

Bright, F., Kayes M., McCann, M. & McPherson, K. (2013). Hope in people with aphasia. Aphasiology, Vol 27(1), 41-58.

Aanleiding

Het hebben van hoop wordt als zeer belangrijk gezien in relatie tot gezondheid, herstellen en revalidatie. Er is echter maar weinig bekend over hoop bij mensen na een beroerte. Wat de impact van afasie is op het gevoel van hoop is nagenoeg niet onderzocht, omdat deze groep vaak geëxcludeerd wordt bij dergelijke onderzoeken terwijl gemiddeld 1/3 van de mensen na een beroerte een afasie heeft.

De huidige studie zocht antwoord op twee vragen 1) Hoe ervaren mensen met afasie hoop in de post acute fase van de revalidatie? 2) Welke factoren beïnvloeden hoop?

Methode

Voor deze studie werd een kwalitatieve methode gebruikt, de *Interpretive Description*. De mensen werden geïncludeerd indien 1) zij een beroerte in de linker hemisfeer hadden doorgemaakt met afasie als gevolg, 2) zij in staat waren om non-verbaal of verbaal te communiceren met de onderzoeker, 3) zij zich bevonden in de eerste periode van behandeling in een poliklinische revalidatiesetting, 4) zij in één van de twee geselecteerde revalidatiecentra in Nieuw-Zeeland in behandeling waren en 5) zij tussen de 16 en 64 jaar waren.

In totaal hebben vijf personen deelgenomen aan de studie. De onderzoekers maakten gebruik van semi-gestructureerde interviews. Bij iedere deelnemer werden drie gestructureerde interviews afgenomen in een periode van drie weken, waarvan de eerste opgenomen werd op audio en de laatste twee op video om ook de non-verbale communicatie te observeren. Elk interview nam 60-90 minuten in beslag.

Resultaten

De deelnemers bleken hoop op twee manieren te ervaren: het simpelweg (*passief*) 'hebben' van hoop en het *actief* hebben van hoop. Het hebben van *passieve* hoop was de vorm van hoop die alle deelnemers ervoeren, maar door iedereen weer anders werd beleefd. Het gaf stabiliteit en de hoop op vooruitgang en terugkeer naar een normaal leven, ondanks dat men zich ervan bewust was dat dit onzeker was. Het bracht een doel met zich mee; een reden om te leven. De *actieve* vorm van hoop was toekomstgericht, bestond uit het toe werken naar hoop en was meer wisselend aanwezig bij de deelnemers. Deze ervaring van hoop was dynamisch en complex.

Het gevoel van hoop bleek afhankelijk van de huidige situatie en toekomst van de personen en kwam voort uit onzekerheid, hun overtuigingen over hoop en hun gevoel van ontwrichting van hun identiteit en/of zinvolle activiteiten. Wanneer hoop en verwachtingen domineerden, werd men positief over de toekomst. Wanneer onzekerheid domineerde, werd de focus meer gelegd op het heden en niet op de toekomst. Op dit soort momenten stond het simpelweg 'hebben' van hoop op de voorgrond. Hoop werd geacht als iets 'goeds' om te hebben, maar deze studie rapporteerde ook dat deelnemers het aan de andere kant vervelend vonden om hoop te hebben en zagen het als een bedreiging omdat het kon resulteren in teleurstelling en een mislukking.

Conclusie / discussie

De twee vormen van hoop zoals hierboven beschreven, zijn al eerder in verschillende studies aan bod gekomen. Deze studies beschrijven dat het simpelweg 'hebben' van hoop, de meest belangrijke vorm van hoop is en helpt de deur naar herstel open te houden voor mensen die een beroerte hebben doorgemaakt. Het geeft vertrouwen in de

toekomst en beschermt tegen wanhoop.

Deze studie bevestigt dit. Het beschrijft dat het passief hebben van hoop je naar een veilig plek brengt waar mensen simpelweg hoop kunnen hebben of hoopvol kunnen zijn zonder te veel aan de toekomst te denken. Het actief hebben van hoop kan moeilijker zijn vanwege de onzekerheid en gelimiteerdheid van herstel. Het kan zijn dat dit voor mensen met afasie moeilijker is omdat deze vorm van hoop meer op taal gebaseerd en specifiek is.

Het is bekend dat het stellen van doelen met een persoon met afasie een uitdaging is voor therapeuten. Kennis over hoop bij de persoon met afasie kan helpen iemand beter te leren kennen en te ontdekken waar iemand z'n prioriteiten liggen. Hierdoor kan het stellen van doelen in de revalidatie mogelijk makkelijker worden.

Therapeuten zouden zich bewust moeten zijn van hoop bij mensen met afasie. Zij kunnen een rol spelen bij het aanmoedigen of temperen van hoop. Begrijpen hoe een persoon hoop ervaart kan therapeuten helpen om bewust te worden van de invloed die zij hierop hebben.

Met deze studie is alleen onderzoek gedaan naar hoop in de post-acute fase. Bovendien betrof de studie een kleine groep deelnemers. Verder onderzoek is gewenst, ook naar hoe familie en zorgverleners hoop ervaren en wat de invloed hiervan is op patiënten.

Implicaties voor de praktijk

- Welke gevoelens van hoop ervaren jouw cliënten/patiënten? Praat je hier wel eens over?
- In het artikel staat dat bronnen van hoop familie, vrienden, zorgverleners en andere patiënten kunnen zijn. Wat is jouw rol hierin?