

Chronische afasie en geestelijke verzorging

Verliesverwerking en het levensverhaal bespreekbaar maken



Chronische afasie en geestelijke
verzorging : Verliesverwerking en het
verhaal bespreekbaar maken / Greet
SLOFSTRA – 2009
Geestelijke Verzorging

Greet Slofstra
Studentnummer: S1543601
Afstudeerscriptie Master Geestelijke Verzorging
Rijksuniversiteit Groningen
Mei 2009

Eerste begeleider: Dr. J. K. Muthert
Tweede begeleider: Drs. H. B. Boudewijnse
Derde begeleider: H. van der Pol-Top

Dan vraag ik je
wie ben ik
nog
zonder mond
die wil spreken
maar niet kan

geef mij antwoord
op vragen die ik
niet stellen kan
maar leven
op mijn tong

ik vraag je dan help mij
te antwoorden
op de vraag
wie ik ben

Met dank aan:

Alle mensen met afasie die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, Hanneke Muthert, Barbara Boudewijnse en Hannelies van der Pol voor hun ondersteunende begeleiding, Evert Idema, omdat hij mij op het idee heeft gebracht om dit onderzoek te doen, de logopedisten van De Vogellanden, van Randerode en van het Afasielotgenotencentrum Bèta voor hun praktische hulp en tot slot Ida Verwoert, Janneke Noordman en mijn echtgenoot Frits.

Mei 2009
Greet Slofstra

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding	5
1.1. Inleiding	5
1.2. Afbakening van de scriptievraag	11
Hoofdstuk 2: Afasie, logopedie en communicatie	13
2.1. Afasie	13
2.2. Logopedische behandeling	16
2.3. Communicatie	19
2.4. Samenvatting	22
Hoofdstuk 3: Geestelijke zorg en afasie	23
3.1. Het domein van de geestelijk verzorger	23
3.2. Chronische ziekte als crisis	24
3.3. Model van verliesverwerking	26
3.4. Het levensverhaal	28
3.5. Levensverhalen in het ziekteproces	30
3.6. Chronische afasie als een chaotische cyclische crisis	34
3.7. Samenvatting	35
Hoofdstuk 4: Praktijkonderzoek	37
4.1. Technische verantwoording	38
4.2. Werkwijze in de interviews	41
4.3. Analyse van de interviews	42
4.4. Psychisch welbevinden geobserveerd in de interviews	48
4.5. Reflectie op het praktijkonderzoek	50
4.6. Samenvatting	51
Hoofdstuk 5: Samenvatting	53
Conclusie en aanbevelingen	55
Bijlagen	
1. Gesprekskoffer	58
2. Het spel 'Ontmoeten'	59
Literatuur	63

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1. Inleiding

Mensen met afasie die te horen krijgen dat hun afasie chronisch is, maken een ingrijpende verandering door in hun leven.¹ Door de taalstoornis als gevolg van hersenletsel kunnen mensen met afasie nooit meer vanzelfsprekend verbaal communiceren. Dit heeft grote gevolgen voor het kunnen participeren op allerlei levensgebieden, zoals relaties en werk. Logopedisten die de behandeling van afasiepatiënten gaan afbouwen wanneer er geen hoop meer is op herstel, signaleren in deze fase bij mensen met chronische afasie vaak zingevingproblematiek. Dat bleek tijdens mijn stage als geestelijk verzorger in een verpleeg- en reactiveringcentrum. Door het verlies van taal gaan isolement, gevoelens van zinloosheid en moedeloosheid spelen. Mensen met afasie worden noodgedwongen voor grote veranderingen in hun leven gesteld. Hun leven is chaotisch geworden. De toekomst is onduidelijk. Mensen met afasie raken het beeld op hun eigen identiteit kwijt. Wie zijn zij nog zonder het zo wezenlijke menselijke vermogen om verbaal te kunnen communiceren? Chronische afasiepatiënten hebben geen hoop meer op herstel. Zij staan voor de taak om 'mens met afasie' te worden. Deze fase met het onomkeerbare verlies van taal, in combinatie met veelal ander verlies van gezondheid heeft vaak crisisachtige kenmerken, in sommige gevallen met traumatische trekken.

Het signaal van de logopedisten op mijn stageadres dat afasiepatiënten zingevingproblematiek ervaren, werd het begin van mijn zoektocht naar een professionele manier waarop geestelijk verzorgers mensen met afasie kunnen benaderen. Geestelijk verzorgers hebben als competentie om met mensen in gesprek te gaan en het levensverhaal te verkennen. Verliesverwerking kan zo aandacht krijgen en de levensvisie die iemand heeft kan bevraagd en verhelderd worden. Zo kan een geestelijk verzorger mensen helpen zichzelf te hervinden. Bij mensen met afasie stuiten geestelijk verzorgers echter vaak op de eigen verlegenheid met de situatie, omdat afasiepatiënten verbaal moeizaam communiceren. In de benadering van mensen met chronische afasie heeft een geestelijk verzorger daarom specifieke competenties nodig. Om die te kunnen ontdekken en ontwikkelen is de samenwerking met logopedisten als communicatiedeskundigen essentieel. Deze scriptie begint dan ook, na het eerste hoofdstuk waarin de aanleiding en de afbakening van de scriptievraag wordt verduidelijkt en ingekaderd, met hoofdstuk twee waarin het domein van logopedisten, dat is de functionele communicatie, wordt beschreven. Om hiervan meer te weten te komen is kennis van afasie, logopedische behandelingen en communicatie nodig. In hoofdstuk drie wordt dieper ingegaan op de hermeneutische competenties van geestelijk verzorgers op het gebied van verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal van mensen met chronische afasie. In het vierde hoofdstuk komen de domeinen van logopedie en geestelijke verzorging samen in een verslag van een praktijkonderzoek onder mensen met afasie met een 'forse' afasie van Broca. Het praktijkonderzoek beschrijft een proces van het gaandeweg ontdekken dat een methodisch gebruik van beeldmateriaal en een bijbehorende gesprekstechniek faciliterend werkt om rondom zingevingproblematiek in gesprek met mensen met afasie te komen. Een geestelijk verzorger die werkt met mensen met afasie heeft op deze wijze een rol als facilitator, tolk, container en gesprekspartner in de communicatie.

Deze scriptie heeft als doel geestelijk verzorgers een handleiding te geven voor de benadering van mensen met chronische afasie, zodat zij aandacht kunnen hebben voor

¹ Cliënten, bewoners, patiënten, getroffen en, revalidanten, mensen met (chronische) afasie, afatici; al deze benamingen worden door elkaar heen gebruikt voor mensen met afasie. De keuze voor een benaming wordt onder andere ingegeven door de omgeving, zoals een ziekenhuis, een zorginstelling of de thuissituatie, als ook door de visie van professionals op begrippen als gezondheid, ziekte, stoornis, handicap en beperking zoals onder andere is uitgewerkt in de begrippenstandaard van de World Health Organization, *International Classification of Functioning Disability and Health*, Geneve 2001: Heerkens, Y. F., Nederlandse vertaling WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM Bilthoven, Bohn Stafleu Van Loghum Houten, 2002. Voor geestelijke verzorging gaat mijn voorkeur uit naar de benaming 'mensen met afasie'. Hierdoor wordt benadrukt dat het mens-zijn voorop staat. In deze scriptie komen, wanneer dit bij de inhoud van de tekst passend is, eerder genoemde benamingen ook voor.

verliesverwerking en de levensbeschouwelijke dimensie in het levensverhaal kunnen helpen verkennen.

Aanleiding

De eerste helft van het jaar 2008 werkte ik elke week een dag als stagiaire geestelijke verzorging in een verpleeg- en reactiveringcentrum. Ik werkte daar op de afdelingen somatiek en psychogeriatric. Regelmatig was er ook tijd voor vakinhoudelijke gesprekken met mijn stagebegeleider en de twee andere aanwezige geestelijk verzorgers. Die gesprekken kwamen nogal eens uit op de problematiek rondom de benadering van mensen met afasie op de afdelingen. Mijn stagebegeleider had hier veel belangstelling voor. Gezien de problematiek wilde het verpleeghuis voor deze groep gericht aandacht te hebben. Zo was er sprake van cliënten met afasie die een euthanasiewens hadden. Ook werden mensen met afasie nogal eens als teruggetrokken en afwerend opgemerkt door de medewerkers. Werkend als stagiaire geestelijke verzorging, maakte ik contact met cliënten met afasie door mimiek en lichaamstaal. Verder probeerde ik via muziek en het voorlezen van verhalen een ingang tot contact te vinden. Maar echt bevredigend vond ik het niet. De gesprekken met andere cliënten gingen over de moeite met ziek zijn, het opgenomen zijn in een verpleeghuis, het ouder worden, over euthanasie, over het levensverhaal, hun familieleven, over angst en vragen over het geloof. Met cliënten met afasie lukte het echter niet om een open diepgaand gesprek te voeren over hun ziekteproces.

Toen dan ook de logopedisten van het verpleeghuis met het idee kwamen om een 'zingevingskoffer' te maken, werd aan mij als stagiaire deze vraag gesteld: 'Wat vind je? Lijkt het je om een onderzoekje te doen naar materialen die geestelijk verzorgers kunnen helpen bij contacten met cliënten met afasie?' Dit werd het begin van mijn zoektocht naar professionele hulpmiddelen daar waar het gaat om geestelijke verzorging aan cliënten met afasie. Mijn interesse was daarna zo gewekt, dat communicatie met mensen met afasie rondom verliesverwerking en het levensverhaal het onderwerp van deze afstudeerscriptie voor de Master Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit in Groningen is geworden.

De kern van deze scriptie draait om het verschijnsel afasie. Afasie is een taal-spreekprobleem dat zich vaak voordoet bij een CVA-patiënt. CVA-patiënt is een benaming voor mensen met hersenletsel waarbij afasie als één van de gevolgen kan optreden.² In paragraaf 2.1. ga ik hier uitgebreider op in.

Cliënten met afasie hebben veel zingevingsvragen. Dat stelden de logopedisten en de geestelijk verzorgers in het verpleeghuis waar ik stage liep in hun regelmatige werkoverleg. Samen vroegen zij zich af hoe beide disciplines elkaar zouden kunnen aanvullen en hun eigen deskundigheid kunnen inzetten. De logopedisten zijn vooral deskundig op het gebied van communicatie via taal en spraak. Zij werken aan herstel, verbeteren of op niveau houden van het vermogen tot communiceren via taal met mensen met afasie. De logopedisten gaven aan dat zij tijdens de behandeling regelmatig op zingevingsvragen stuiten. De geestelijk verzorgers hebben als hoofdcompetentie het aan de orde laten komen van zingevingsvragen. De geestelijk verzorgers gaven aan dat zij ondersteunend werken in een behandeltraject, door aandacht te hebben voor verliesverwerking en het vertellen van het levensverhaal bij crisismomenten en breuklijnen tijdens de ziekte en bijbehorende opnames van cliënten.

De geestelijk verzorgers merkten hierbij dat het onvermogen van cliënten met afasie om via taal te communiceren moeilijkheden oplevert bij het zich uiten over zingevingsvragen. Logopedisten en geestelijk verzorgers waren het eens: mensen met afasie ervaren een breuk in hun levensverhaal door wat hen overkomen is door ziekte, waardoor zij zich hierover maar moeizaam kunnen uiten in gesprekken. Dit doet zich voor in alle drie de fasen van afasie: de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. Het lijkt echter het meest naar voren te komen in de overgang van de revalidatie naar de chronische fase. Dit is een fase waarin veel mensen met afasie geen (verder) herstel of vooruitgang meer kunnen verwachten en een definitieve breuk in een leven ervaren, met alle gedachtenchaos die daarbij hoort. Juist dan worden cliënten met afasie met het onherroepelijke en blijvende van

² (C)erebral (V)asculair (A)ccident. CVA wordt ook aangeduid als een beroerte.

leven met afasie geconfronteerd. Dit is ook de fase waarin logopedisten de behandeling afronden en waarin bekeken wordt of men weer thuis kan wonen dan wel langdurig is aangewezen op verpleeghuiszorg. De realiteit van het moeten leven met afasie komt dan in alle hevigheid naar voren.

Onderzoeksopzet

Hoe kunnen geestelijk verzorgers hun deskundigheid bevorderen op het gebied van de omgang met mensen met afasie in de fase waarin verlies van taal zo allesbepalend is? Hoe kunnen geestelijk verzorgers hun competenties aandacht voor verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal via gesprekken inzetten in contacten met mensen met afasie? Hoe kan het levensverhaal verkend worden bij taal- en spreekproblemen? In één van de contacten tussen de logopedisten en geestelijk verzorgers werd het idee voor het ontwikkelen en gaan gebruiken van een zingevingkoffer geopperd.³ Een koffer vol materialen op het gebied van zingeving die kunnen helpen in gesprekken met cliënten met afasie. Vervolgens heb ik explorerend onderzoek verricht door diepte-interviews te houden met mensen met afasie.⁴ Ik heb daarbij gebruik gemaakt van een koffer vol bijeengezochte materialen. Al doende probeerde ik uit of deze materialen helpend kunnen zijn bij het verkennen van zingevingvragen.⁵ De interviews vonden plaats op een afasielotgenotencentrum, dat ontstaan is uit een samenwerking tussen het verpleeghuis waar ik stage liep en een revalidatiecentrum.⁶ Het ging daarbij om mensen met chronische afasie. Zij zijn uitbehandeld in het verpleeghuis of revalidatiecentrum en wonen of weer thuis of op een afdeling voor langdurige zorg in een verpleeg- of verzorgingshuis. De logopedisten en activiteitenbegeleiders van dit centrum verzorgen taal-, schrijf-, lees- en spreekgroepen ter ondersteuning van de afasieproblematiek. Daaromheen is nadrukkelijk ook aandacht voor lotgenotencontact.

Ik heb tijdens mijn stage twee mensen met afasie geïnterviewd. De gesprekken duurden zestig minuten en vonden in totaal vier keer per persoon plaats in een rustige afgesloten ruimte. Ik koos voor explorerend onderzoek in de vorm van diepte-interviews om tijd en ruimte te hebben voor het uittesten van materialen.⁷ Door meerdere keren met een persoon te spreken, ontstond er vertrouwen om over zingevingproblematiek te spreken.⁸ Vooraf aan de interviews las ik de communicatieprofielen van beide geïnterviewden waarin vermeld staat welke vorm van afasie de patiënt heeft en of de patiënt hulpmiddelen gebruikt bij de communicatie.

Interviewverslag

Ter verduidelijking beschrijf ik hieronder gedeelten uit mijn verslag over de interviews. Ik kies voor deze manier van beschrijven om een samenvattende indruk te geven van het geheel van de interviews en het experimentele van het gebruik van materialen en de problematiek duidelijk te maken. In hoofdstuk 2 ga ik verder in op afasie, logopedische behandeling en communicatie.

Anna

Anna is een vrouw van 56 jaar. Zij heeft gemengde afasie en epilepsie vanaf haar 49^e jaar en woont zelfstandig. Zij praat onsamenhangend en heeft woordvindingsproblemen. Zij is Gereformeerd Vrijgemaakt. Het gesprek met Anna verloopt moeizaam voor Anna. Zij wil veel vertellen, maar kan geen orde in haar woorden en zinnen aanbrengen. Geregeld vat ik samen

³ De koffer is gevuld met materialen die door vorm, inhoud, geur, geluid of afbeelding, helpend kunnen zijn bij communicatie rondom zingeving. Voorbeelden hiervan zijn: cd's, ansichtkaarten, gedichten, afbeeldingen van kunst, korte verhalen, beeldjes, kaarsen, wierook, Bijbel, rozenkrans, gebedenboekje, stenen, gesprekskaarten, etc.

⁴ Explorerend onderzoek is te omschrijven als het ontdekken van kenmerkende verschillen of verbanden binnen een specifieke groep. Zie voor nadere uitwerking par. 4.1.

Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., Teunissen, J., *Basisboek Kwalitatief Onderzoek, Handleiding voor het opzetten van kwalitatief onderzoek*, Wolters-Noordhoff Groningen, 2^e druk 2005, 96, 224-256.

Duinkerken, G., *Het diepte-interview, De betekenis van diepte-interviews voor het werken met jongeren*, NFJJ Amsterdam, 1986, 21 ev... Emans, B., *Interviewen, Theorie, techniek, en training*, Wolters-Noordhoff Groningen 2^e druk 1986, 15-90.

⁵ Zie voor praktische wenken voor gespreksvoering: Dharmaperwira-Prins, R., e.a., *Afasie, Een wegwijzer*, Stichting Afasie Nederland 2000, pag. 35-38.

⁶ Zie voor meer informatie over lotgenotencentra: www.afasie.nl/afasiecentra.

⁷ Baarda, 96, 224-256, Duinkerken, 21 ev., Emans, 314-348: diepte-interview. Zie voor nadere uitwerking par. 4.1.

⁸ Zie Duinkerken, 21 ev. : vertrouwensrelatie opbouwen.

wat ik denk dat zij bedoelt. We lachen er samen om, als we elkaar niet begrijpen, maar het frustreert Anna dat zij haar gevoelens en gedachten niet onder woorden kan brengen. Ik schrijf haar zinnen in dit verslag op zoals ik ze voor haar heb herhaald. Vervolgens heb ik haar gevraagd of het zo klopte.

Ik laat Anna een afbeelding van het schilderij 'De Schreeuw' van Munch zien.⁹ Dit maakt bij haar emoties los. 'Afasie', zegt zij, wijzend op de afbeelding. Het schilderij geeft voor haar weer wat zij zegt te voelen: 'Het ergste is de afasie, het niet meer kunnen praten. Mensen komen wel, met een algemeen gezellig praatje, maar niet kunnen zeggen wat je zoveel dieper op je hart hebt, dat maakt eenzaam en wanhopig.' Anna huilt een poosje. Ik pak het spel 'Ontmoeten' erbij.¹⁰ Na mijn uitleg dat het gesprekskaartjes zijn, waarvan zij voorkeurskaarten kan aanwijzen, laat ik haar eerst de kaarten met kleuren zien: A. wijst op het 'zwarte' kaartje. Zo voelt zij zich. Zij slaat met haar vuist op het 'zwarte' kaartje en pakt dan het 'witte' kaartje. Met dit witte kaartje wijst zij naar buiten waar mensen langs het raam lopen. 'Wit' staat voor Anna voor alle andere mensen die wel gezond zijn. Dan pak ik de kaartjes met emoties. Anna pakt het kaartje dat 'woede' uitbeeldt.

Uit de serie gevoelens pakt zij de afbeelding van 'schuld' en 'boete'. Anna zegt: 'Ik moet de lange weg gaan, ik mag de korte weg niet gaan. De dokter zegt ook dat ik een herseninfarct heb gehad, omdat ik mij altijd veel te druk maakte'. Uit de kaartjes van de natuur pakt zij een 'weg met bomen'. Uit de relatiekaartjes pakt zij een afbeelding van een 'familie' en een kaart met een geestelijke erop. Anna vertelt daarop dat zij een alleenstaande vrouw is. Zij heeft veel steun aan enkele trouwe vrienden en de predikant van haar kerk. Met haar familie heeft zij contact, maar niet diepgaand. Wat haar echt bezighoudt, vertelt zij slechts aan haar trouwe vrienden. Anna is blij dat ik, als geestelijk verzorger, met haar kom praten. Ik ben voor haar een buitenstaander, iemand die buiten de vaste kring van mensen staat. Dat maakt dat zij vrijer praat. Anna heeft het heel moeilijk, nog altijd hoopt zij op verbetering van haar afasie, maar haar toestand gaat juist achteruit. Anna is hier heel woedend en radeloos over. Anna heeft veel vragen over de zin van haar afasie. En zij heeft waaromvragen aan God. Haar godsbeeld lijkt dat van een almachtige, die ingrijpt in mensenlevens. Anna lijkt zich daar aan overgeleverd te voelen. Toen zij pas afasie had, wilde zij zelfmoord plegen, vertelt zij. Deze gevoelens houdt zij vier jaar. Met haar familie spreekt zij hier niet over. Dat kan niet. De familie vindt dat je bij zelfmoord naar de hel gaat. Dan ben je niet uitverkoren. Je moet willen blijven leven. Anna pakt een kaartje met als afbeelding 'hel' en zegt: 'Nu denk ik dat God mij deze afasie gegeven heeft om rustig te worden, om stil te zijn, want ik was altijd druk met werk en studie en vrienden. En ik zorgde ook nog altijd voor mijn familie. God heeft mij stilgezet...' A. slaat tijdens het gesprek regelmatig op de kaartjes en houdt ze in haar handen terwijl ze spreekt. Haar onsamenhangende woordenstroom probeer ik, steeds opnieuw, kort samen te vatten. Daarna vraag ik dan of ik het goed begrijp, terwijl ik tegelijkertijd het betreffende kaartje naar voren schuif. Alle kaartjes die Anna heeft uitgekozen worden in een houder gezet zodat ze goed zichtbaar zijn. De andere kaarten worden van tafel gehaald. Wanneer ik Anna vraag een laatste kaartje te pakken kiest zij: 'zee' en 'strand' uit de afbeeldingen van vrije tijd. De 'zee' en het 'strand' zijn voor haar beelden van rust. Vroeger al deed zij dat graag, langs het strand wandelen om haar heftige gevoelens te kunnen uiten zonder dat iemand het hoorde door het lawaai van de zee. Nu doet zij dat in dit gesprek.

Vlak voor ons laatste gesprek heeft Anna wederom van de dokter te horen gekregen dat zij niet verder vooruit gegaan is. De verwachting is dat dit ook niet meer kan. Anna is wanhopig als ik haar weer zie en wil buiten sigaretten roken en vloeken. Ik ga met haar mee. 'Waarom ik?' zegt zij: 'Ik wil niet dood, maar ook niet met afasie leven...' Weer binnen steken we samen een kaars aan en luisteren naar muziek van Het Nieuwe Liedfonds 'Het water zal stenen breken.' Anna wil de houder met de gesprekskaartjes van de vorige keren graag voor zich hebben staan, terwijl zij luistert. Zij pakt ze een voor een op...

Berend

Berend is een man van 82 jaar. Hij heeft twaalf jaar amnestische afasie en verbale apraxie, met forse woordvindingsproblemen.¹¹ Hij maakt gebruik van een gespreksboek.¹² Hij is rooms-katholiek.

Berend wil ontzettend graag met mij mee om te praten. Het lukt Berend niet om meer dan drie woorden te zeggen, daarna zijn er geen woorden meer. Zijn verbale apraxie komt dan naar voren (dit is het onvermogen om woorden en zinnen te kunnen vormen en het in plaats daarvan maken van ongecontroleerde bewegingen met mond, gezicht en handen). Maar Berend heeft een opgeruimd karakter. Zijn afasie aanvaardt hij. Hij blijft proberen te spreken. Het gespreksboek komt erbij, maar het blijft zoeken voor mij om te begrijpen wat Berend zeggen wil. Ik luister geconcentreerd en vraag voortdurend welk woord hij bedoelt, geef ideeën, wacht af. De tijd van het eerste gesprek gaat gauw om. Berend en ik waren elkaar aandachtig en zeer geconcentreerd nabij, maar ervaren het gespreksboek als omslachtig en het gesprek als algemeen. In een volgend gesprek lukt het al beter om ergens op door te praten. We gebruiken een atlas en tijdschriften om dingen aan te wijzen. Ik zie bij Berend een enorm gevoel van welbevinden en ontspanning als ik zijn verhaal goed begrijp en even kort samenvat. Berend heeft heel veel te vertellen. Berend zegt over zijn afasie: 'Het is nu eenmaal zo'. Maar Berend kan toch maar moeilijk accepteren, nu hij in een verzorgingshuis woont, dat hij weinig mensen om zich heen heeft die echt met hem kunnen en willen spreken. Daar lijdt hij onder. Door de afasie raakt hij in een isolement. (Hij was vroeger supermarkteigenaar en was altijd onder de mensen).

Aan de hand van de 14 afbeeldingen van de kruiswegstaties, die ik meegenomen had en waarop het lijden van Jezus verbeeld wordt, beleefde Berend het onherroepelijke van zijn afasie weer. Zijn geloof geeft hem vertrouwen dat 'de tijden en het lijden' eens anders zullen zijn. Berend wil overduidelijk meer vertellen maar korte zinnen en zijn apraxie maken dat niet gemakkelijk. Ik haal de gesprekskaartjes van het spel 'Ontmoeten' erbij.¹³ Hij kiest de kaartjes: 'zwart', 'verdriet', 'twee zwanen', 'familie', 'kind', 'kerk' en 'bergen'. Berend vertelt aan de hand van de kaartjes het volgende: Berend heeft het er moeilijk mee dat zijn vrouw twee jaar geleden overleden is. Zij was zijn intermediair tussen hem en de buitenwereld. Berend rouwt nog om haar. Zijn katholieke pastor komt wel langs, maar meer dan begripvolle aanwezigheid kan deze niet geven. Het gesprek gaat over de koffie, thee en het weer. Berend blijkt ook verdriet te hebben over zijn kleinzoon die een ernstig bergongeluk heeft gehad, waarbij een vriend omgekomen is. Als afsluiting van de gesprekken draaien we samen muziek die Berend uitzoekt uit mijn meegebrachte koffer met materiaal, de Bolero van Ravel. We steken een waxinelichtje aan bij de afbeelding van de twee zwanen', die Berend uitkoos als symbool voor man en vrouw. Berend is ontroerd.

⁹ Bischoff, Ulrich, *Edvard Munch*, Taschen/Librero Köln 2001, 52.

De Schreeuw is een schilderij van Edvard Munch uit 1893. Het drukt het geestelijke leed en de emotionele kwelling uit die de schilder tijdens bepaalde perioden in zijn leven heeft gevoeld. Munch was een voorloper van het expressionisme, een stijl die emoties wilde weergeven.

¹⁰ Zie bijlage, 56-59 en www.kerkkopkop.nl.

¹¹ Amnestische afasie houdt in dat men moeite heeft met woordvinding. Voor nadere uitwerking zie par. 2.1.

Verbale apraxie is een articulatiestoornis waarbij het programmeren van de achtereenvolgende spierbewegingen verstoord verloopt.

¹² Vries, L., de, *Het Taalzakboek*, Westervoort, Afasie Vereniging Nederland 1997.

¹³ Zie bijlage, 56-59.

Hoewel de interviews een klein onderzoek in een stage waren, kan ik wel mijn observaties beschrijven. Het valt te vermoeden dat bij afasie gevoelens van isolement en eenzaamheid voorkomen. Algemene gesprekken met mensen met afasie vinden nog wel plaats, maar diepere gesprekken veel minder. Het moeten leren leven met afasie, geen verbeteringen meer te verwachten hebben, lijkt een proces van verliesverwerking waar mensen met afasie in de revalidatie fase en de chronische fase mee te maken krijgen. Door zich als geestelijk verzorger niet alleen te richten op het verbale maar daarbij materialen te gebruiken, kunnen levensverhaal en zingevingvragen aan de orde komen. Het inzetten van rituelen in de interviews doet vermoeden dat rituelen ruimte kunnen geven aan gevoelens en gedachten die leven bij crisismomenten en breuklijnen. Binnen deze scriptie wordt dit laatste niet verder uitgewerkt.

Tijdens en na mijn stageonderzoek had ik met geestelijk verzorgers gesprekken over hun wijze van werken mensen met afasie.¹⁴ Deze gesprekken leerden mij dat er geen specifieke theorie of methode beschikbaar is voor geestelijke verzorging aan mensen met afasie. Kennis van afasie bij geestelijk verzorgers is nog wel eens te algemeen of ontbreekt. Het is geestelijk verzorgers eigen zich te concentreren op taal, op het laten vertellen en verwoorden. Geestelijk verzorgers zeggen gevoelens van verlegenheid te hebben in communicatie met mensen met afasie. Toch vinden geestelijk verzorgers soms zelf mogelijkheden om dieper en gericht met hen te communiceren. Dit doen zij door bijvoorbeeld ansichtkaarten, tijdschriftplaten, pictogrammen, korte verhalen, muziek en meditatie te gebruiken. Maar gebruik van materialen wordt soms ook als lastig ervaren, want materialen moeten wel voor het grijpen liggen, als het ware in een gesprek kunnen 'invoegen' en de materialen moeten aangepast zijn aan die ene unieke mens. Geestelijk verzorgers lijken hun aanbod aan de verschillende doelgroepen in hun werkomgeving soms meer te laten bepalen door eigen voorkeur en deskundigheid dan door wat een cliënt nodig heeft. Begeleiding van mensen met afasie komt zo nog wel eens achteraan op het prioriteitenlijstje te staan.

Kenmerken van presentie uit de theorie van Andries Baart, bijzonder hoogleraar Presentie en Zorg, worden vaak genoemd als grondwaarden voor geestelijke verzorging aan mensen met afasie.¹⁵ Ook is er een Werkgroep Afasie en Geestelijke Verzorging, een kort geleden opgericht samenwerkingsverband tussen geestelijk verzorgers en de Afasie Vereniging Nederland.¹⁶ Zij willen een Handboek Geestelijke zorg en Afasie uit gaan geven. In een nieuwsbrief van de VGVZ, de beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers in zorginstellingen, riepen zij najaar 2008 geestelijk verzorgers op die zelf gespreksmateriaal hebben en of hierover ideeën hebben, dit met hen te delen, zodat het materiaal algemeen beschikbaar komt.¹⁷ Wellicht kan mijn scriptie ook een bijdrage aan dit handboek leveren.

Literatuur

De vraag naar materialen die geschikt zijn om te gebruiken in gesprekken met mensen met afasie maakte mij nieuwsgierig. Wat is er op wetenschappelijk gebied en uit de ervaringsliteratuur geschreven over afasie en geestelijke zorg? Wetenschappelijke literatuur over de combinatie afasie en geestelijke verzorging blijkt er nagenoeg niet te zijn.¹⁸ Wat ik wel gevonden heb is 'Het Handboek voor pastoraat' (1984) met een artikel van Ten Have over afasie en pastoraat.¹⁹ Het artikel geeft informatie over de medische kant van afasie en de emotionele beleving van mensen met afasie en hun omgeving. Pastoraat bij mensen met afasie wordt gezien als 'niet wegblijven.'

¹⁴ Vier geestelijk verzorgers werken in verpleeghuis, een in een verzorgingshuis en twee in een revalidatiecentrum

¹⁵ Baart, A., *Een theorie van de presentie*, Lemma Den Haag 3^e druk 2006, 721-843, Beijen, 41-43: presentie kenmerken zijn: vrij zijn voor..., openstaan voor..., een aandachtige betrekking aangaan, aansluiten bij het bestaande, perspectiefwisseling, zich aanbieden, geduld en tijd en trouwe toeleg.

¹⁶ Zie voor de Afasie Vereniging Nederland: www.afasie.nl.

¹⁷ Zie www.vgvz.nl.

¹⁸ Ik heb in de catalogussen (Theologie, Medische bibliotheek, Taalwetenschappen, Sociale wetenschappen, letteren), en zoekmachines van de bibliotheek RUG en de Nederlandse Bibliotheekdienst gezocht (Atla Religion, Encyclopedia of Religion, IBSS, Internatinal Bibliografy of the social Sciences, LexisNexis).

¹⁹ Ten Have, J. C. H., Joosten, J., Lemmens, C., Wieringa, L., *Pastoraat aan afasiepatiënten* in: Handboek voor het Pastoraat 1987, afl. 7, 9-18.

Verder heb ik drie scripties aangereikt gekregen die geestelijke verzorging en afasie behandelen.²⁰ De eerste is die van Versteeg, 'Pastoraat aan woorden voorbij. Hoe in het pastoraat om te gaan met afasiepatiënten?'²¹ Versteeg beschrijft hoe zij een pastoraal model vindt in het omgaan met afasiepatiënten in de acute fase in een ziekenhuisomgeving. Versteeg schrijft vanuit het concept van Henning Luther en de presentietheorie van Andries Baart.²² Zij beschrijft hoe een pastor innerlijke ruimte kan vinden om het met de patiënt uit te houden door de zieken en lijdenden als ervaringsdeskundigen te zien en vanuit een godsbeeld van nabijheid te begeleiden.

De tweede scriptie is van Beyen, 'De mens achter de CVA-patiënt. Onderzoek naar de relevantie van de presentietheorie voor de geestelijke verzorging aan revalidanten na een CVA op een verpleeghuis Stroke Unit.'²³ Beyen beschrijft de medische kennis van de ziekteproblematiek van een beroerte en onderzoekt onder geestelijk verzorgers de praktijk van het handelen in contact met CVA-patiënten. Zij concludeert dat alle disciplines, en vooral de geestelijke verzorging, onvoldoende werken met een onderbouwd theoretisch concept bij de benadering van mensen met een CVA rondom zingevingvraagstukken. De presentietheorie van Andries Baart, stelt zij, kan een bijdrage leveren aan theorievorming rond geestelijke verzorging aan mensen met afasie. Zij gaat uit van acht methodische kenmerken van deze presentietheorie.²⁴

De derde scriptie is van De Rie, 'Zielzorg met afasiepatiënten in het verpleeghuis.'²⁵ De Rie zoekt naar een zielzorgconcept dat recht doet aan de hulpverlening van de afasiepatiënt als patiënt en als mens. De Rie vindt bouwstenen voor dit zielzorgconcept vanuit een bijbelse visie en wel op het gods- en mensbeeld van Genesis 2,7. Deze tekst handelt over Gods adem die de mens leven in blaast. Zo wordt de mens als een ziel waarin lichaam, psyche en geest verenigd zijn. Hij bouwt zijn zielzorgconcept verder op met theorie-elementen uit de mistagogische zielzorg, gesprekstherapeutisch georiënteerde zielzorg, gestalttherapeutische zielzorg en de presentiebenadering van Andries Baart.²⁶

Ik zal mijn scriptie op een geheel eigen manier vormgeven. De genoemde scriptieschrijvers zoeken een theorie bij de benadering van afasiepatiënten die voornamelijk in de acute of midden in de revalidatiefase zijn. Mijn scriptie echter zal zich richten op patiënten aan het einde van de revalidatiefase en mensen met afasie in de chronische fase. De drie scriptieschrijvers vertrekken vanuit geestelijke zorg als pastoraat. Dit heb ik niet gedaan omdat ik pastoraat verbind met een kerkelijke gemeenschap en ik uit ga van geestelijke verzorging als aandacht voor zingevingvragen die met een levensbeschouwing te maken hebben. Als grondhouding neem ik net als in de bovengenoemde scripties een concept van presentie als uitgangspunt, omdat dat voor mij de basis is om in contact te treden met patiënten.

Als laatste wetenschappelijke literatuur wil ik een boek noemen dat handelt over pastorale kerkelijke zorg en afasie. Het is van Enders 'Seelzorghe-Therapie –Aphasie.'²⁷ Enders betoogt dat er (vanuit kerkelijke optiek) te weinig aandacht is voor mensen met afasie. Dit in tegenstelling tot pastoraat aan doven en slechthorenden. Deze groep kent zelfs eigen pastors. Enders concludeert dat mensen met afasie te midden van andere doelgroepen een speciale groep vormen die zich niet zonder meer met andere groepen laat vergelijken. Dat onderschrijf ik. Mensen met afasie vormen een eigen groep die om specifieke aandacht vraagt, ook van geestelijk verzorgers.

²⁰ Via de Werkgroep Afasie en Geestelijke zorg, een samenwerking tussen VGVZ en Vereniging Afasie Nederland

²¹ Versteeg, M., *Pastoraat aan woorden voorbij*, Hoe in het pastoraat om te gaan met afasiepatiënten, Katholieke Theologische Universiteit Utrecht 2003.

²² Baart, A., *Een theorie van de presentie*, Lemma Den Haag 2006.

Luther, H., *Religion und Alltag: Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts*, Radius-Verlag 1992.

Luther, H. *Kommunikation*, Andreas Achenbach Edition 2000.

²³ Beyen, T. J., *De mens achter de CVA-patiënt. Onderzoek naar de relevantie van de presentietheorie voor de geestelijke verzorging aan de revaliderenden na een beroerte op een verpleeghuis Stroke Unit*, Theologische Universiteit Kampen 2006.

²⁴ Beyen, 41-43. Zie ook voetnoot 15.

²⁵ Rie, de, H., *Zielzorg met afasiepatiënten in het verpleeghuis*, Universiteit van Tilburg 2005.

²⁶ Rie, de, 55-66, mistagogie is de leer dat God niet abstract is maar zich openbaart in de concrete levenssituatie van een mens, Gestalttherapie is een psychotherapeutische stroming die zich bezig houdt met het hier en nu.

²⁷ Enders, J., *Seelzorghe, Therapie- Aphasie*. Berlin, Edition Marhold 1998.

Wat betreft ervaringsliteratuur heb ik een vijftal boeken gevonden waarin mensen met een CVA, zelf of met behulp van anderen, hun ervaringen beschrijven over het leven na een CVA en de bijbehorende verschijnselen als afasie.²⁸ Wat zij autobiografisch beschrijven is te vatten in woorden als angst, onmacht, radeloosheid en paniek in de acute fase. En vanuit de revaliderende en chronische fase beschrijven zij meer vragen rondom thema's als dood en leven, zin en onzin, ziekte en gezondheid en het leven in relaties. Zij beschrijven dat in alle fasen van afasie gevoelens van angst en onmacht met gevoelens van hoop en wens op herstel strijden. Dit speelt vooral in de revaliderende en chronische fase waarin de onomkeerbaarheid van het leren leven met de beperkingen van afasie duidelijk wordt en er veel zingevingvragen leven die voor elk mens uniek zijn. Hockers zegt het in haar boek 'God en het Lot, gesprekken over het leven, de liefde en het lot' zo: 'Hoe wil ik de rest van mijn leven in het licht van deze gebeurtenis en met de dood om de hoek doorbrengen?'²⁹ Richting hulpverlening zeggen zij en Smit het volgende: 'Verlies van zingeving wordt opgehangen aan karakterverandering als gevolg van een CVA'.³⁰ Mijn visie hierop is dat de gevolgen van de CVA in de vorm van afasie kunnen leiden tot zingevingproblematiek.

Patiëntenverenigingen

Er zijn verschillende patiëntenverenigingen die de belangen behartigen van afasiepatiënten zoals de al eerder genoemde Afasie Vereniging Nederland, Nederlandse Vereniging CVA-Samen Verder en de Vereniging Cerebraal.³¹ Zij zorgen voor informatie aan patiënten en hun omgeving, bekendheidsbevordering en onderzoek- en behandelverbetering. Gezamenlijk organiseren deze patiëntenverenigingen ook symposia waar medische en psychosociale problemen bij niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase centraal staan.³² Het valt op dat de beroepsgroep van geestelijk verzorgers ontbreekt als spreker. Een symposium van een ander kaliber, was een congres met als thema hoe kunstenaars als ervaringsdeskundigen leerden omgaan met afasie.³³ Hier was wel een geestelijk verzorger als spreker aanwezig. Er kwamen voornamelijk zingevingvragen uit de esoterische hoek aan de orde.³⁴ Deze richting wil ik met mijn scriptie echter niet in gaan.

Om meer bekendheid aan de ziekte afasie te geven timmert De Afasie Vereniging Nederland verder aan de weg met de theatervoorstelling: 'Vleugellam'.³⁵ Naast afasie als taal-spreekprobleem, wordt de relatie tussen arts, logopedist en afasiepatiënt belicht. Hierin komen waarden als autonomie en identiteit van de afasiepatiënt naar voren.

Bovenstaande achtergrondinformatie hielp bij de oriëntatie op de vraag aan het begin van deze paragraaf, namelijk of en hoe geestelijk verzorgers materialen kunnen inzetten in contacten met mensen met chronische afasie rondom zingevingvragen. De scriptievraag kan nu afgebakend en beschreven worden.

1.2. Afbakening van de scriptievraag

De doelstelling van deze scriptie is om een handreiking te geven aan geestelijk verzorgers in het communiceren rondom zingevingvragen met mensen met chronische afasie. Met deze handreiking kunnen specifieke communicatieve hermeneutische competenties van geestelijk verzorgers worden vergroot in het contact met mensen met chronische afasie. De gangbare manier om hermeneutische vaardigheden in te zetten gaat voor geestelijk verzorgers via verbale en verkennende open gesprekken. Deze scriptie wil andere en aanvullende

²⁸ Engelenhoven, V., *Doolhof met engeltjes*, Afasie Vereniging Nederland 2007.

Hockers, M., *God en het Lot, Gesprekken over het leven, De Liefde en het Lot*, Altamira-Becht Haarlem 2004.

Pam, Het Ravijn, *Autobiografie van de angst*, Amsterdam 2004.

Smit, H., Erp, A., van, *Een wonderlijke reis, Een beroerte van binnenuit bekeken*, Boom Amsterdam 2001.

Thorup, K., Vries, K., de, *Niemandland*, Cossee Amsterdam 2007.

²⁹ Hockers, 60.

³⁰ Hockers, 69, zie ook par. 2.1. Afasie.

³¹ www.afasie.nl, www.cva-verening.nl, www.cerebraal.nl.

³² 'Het venijn zit in de staart, de zorg in de chronische fase. Valkuilen en oplossingen in de zorg voor mensen met niet-aangeboren-hersenletsel' (2009). Axion leertrajecten Hersenletsel Congres (2008).

³³ Van Hoytema Stichting 'Het Gat in het Brein. Over Geneeskunst en genezende kunst' (2006).

³⁴ Van Hoytema Stichting, Nascholing voor professionals in de gezondheidszorg: www.vanhoytemastichting.nl.

³⁵ 'Vleugellam' werd van oktober 2008 tot en met januari 2009 uitgevoerd door toneelgroep Podium met o.a. Josine van Dalsum. Zie voor artikel: NexisAcademic NL: Salland Dagblad/De Stentor A110, nr. 13, 2008.

communicatiemogelijkheden verbinden met hermeneutiek. Ik richt mij op de chronische fase omdat logopedisten mensen met chronische afasie door verwijzen naar geestelijk verzorgers, nadat zij zingevingproblematiek in deze fase, waarin hoop op herstel net meer mogelijk is, hebben gesignaleerd. De zingevingproblematiek draait om het verwerken van het verlies van taal en andere verliezen die daarbij meekomen. Ik richt mij met mijn scriptievraag op de communicatie in individuele gesprekken.

De samenwerking met logopedisten wordt uitgelicht omdat zij de deskundigen zijn op het gebied van afasie en communicatie en signaalontvangers zijn van zingevingvragen. Andere disciplines die werken met mensen met afasie zijn ook zeer belangrijk in het behandelproces en het signaleren van zingevingvragen, maar blijven vanwege de scriptieomvang buiten beschouwing. De scriptie concentreert zich verder rondom patiënten met primaire afasie zoals die zich vaak voordoet bij een CVA-patiënt. Andere aandoeningen, waarbij zich afasie als secundair verschijnsel voordoet, laat ik buitenbeschouwing.³⁶ In de scriptie zal aan de hand van theorie over afasie, communicatie en verliesverwerking in het levensverhaal een praktijkonderzoek beschreven worden. Met dit onderzoek wordt beoogd een methode te geven om te communiceren met mensen met chronische afasie. Materialen zijn in het praktijkonderzoek hulpmiddelen om vermeerderende en alternatieve vormen van communicatie te kunnen inzetten bij mensen met chronische afasie.³⁷ Voor het praktisch onderzoek gebruik ik de gesprekskaarten van het spel 'Ontmoeten'.³⁸ Dit spel bleek tijdens de stage-interviews mensen met afasie te ondersteunen in het verkennen, verwoorden en verduidelijken van zingevingvragen op het gebied van verliesverwerking. Andere materialen zouden evengoed testmaterialen kunnen zijn, maar het uittesten daarvan laat ik omwille van de ruimte in deze scriptie buiten beschouwing.

In de stage-interviews komt een beeld van mensen met afasie naar voren, waar de christelijke traditie een rol speelt. Dit is deels toeval en deels een gegeven dat medebepaald wordt door de woonomgeving en de leeftijd van de patiënten. Ik sta als geestelijk verzorger open voor patiënten met elke visie of overtuiging, al dan niet met religie verbonden. Ik gebruik bij deze scriptie literatuur van schrijvers die geestelijke zorg zien als zingeving al dan niet vanuit christelijke optiek. Bij de keuze van literatuur stond wat de schrijvers te zeggen hebben over communicatie en hermeneutiek bij verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal met patiënten centraal.

Mijn scriptievraag wordt aldus: Hoe kan een geestelijk verzorger in de benadering van mensen met chronische afasie, wanneer verlies van taal problemen geeft, aandacht hebben voor verliesverwerking en de levensbeschouwelijke dimensie in een levensverhaal helpen verkennen?

³⁶ Dharmaperwira-Prins, R., Maas, W., *Afasie, Beschrijving Onderzoek Behandeling*, Harcourt Assesment 2005, 19-22, zie ook par. 2.1. Afasie.

³⁷ Zie voor vermeerderende en alternatieve communicatie ook par. 2. 2.

³⁸ Zie bijlage, 56-59 en de interviews in par. 1.1. en hoofdstuk 4 Praktijkonderzoek.

Hoofdstuk 2 Afasie, logopedie en communicatie

De scriptievraag vereist kennis van afasie. In dit hoofdstuk wordt daarom eerst beschreven wat afasie is. In de volgende paragraaf worden logopedische interventies bij afasie beschreven en in de laatste paragraaf wordt ingegaan op het gebied van de communicatie. Specifieke vaardigheden op het gebied van communicatie met mensen met afasie, die van belang zijn voor geestelijk verzorgers in hun contacten met mensen met afasie, zullen belicht worden.

2.1. Afasie

Voor geestelijk verzorgers is het in de contacten met mensen met afasie en andere disciplines die hen behandelen van belang kennis te hebben van afasie. In deze paragraaf wordt daarom beschreven wat afasie is en welke oorzaken en vormen afasie heeft. Daarbij worden in deze paragraaf de historische ontwikkelingen van afasie en de hedendaagse medische ontwikkelingen ter verduidelijking van de hedendaagse behandeling bij afasie gegeven.

Letterlijk betekent afasie niet-spreken. Dharmaperwira geeft als definitie van wat afasie is: 'Afasie is een verworven taalstoornis, veroorzaakt door hersenletsel, waarbij het begrijpen en het uiten van gesproken of geschreven taal gestoord is.'³⁹ Bij afasie is het menselijk vermogen gestoord om in het taalsysteem van klanken woorden te maken en van woorden weer zinnen. Het kunnen verwoorden van gevoelens of gedachten die men heeft, is hiermee in meer of mindere mate verdwenen. Woorden vinden bij gebeurtenissen is problematisch geworden. Lezen, schrijven, begrijpen en spreken geeft problemen. Het spreekt voor zich dat afasie hierdoor vaak ernstige communicatieve problemen geeft. Afspraken maken, informatie uitwisselen, gevoelens en gedachten delen, alles wat mensen onderling normaal communiceren, lukt slecht. Een diepgaand gesprek voeren zal daarom ook problematisch zijn. Afasie is een primaire stoornis.⁴⁰ Dat wil zeggen dat er geen andere ziekte is die op de voorgrond staat, zoals bijvoorbeeld dementie. De non-verbale communicatie is meestal niet aangetast.⁴¹

De belangrijkste oorzaken van afasie zijn vaatstoornissen (zoals een Cerebro Vasculair Accident (CVA) of een beroerte), een ongeval of een gezwel.⁴² Er zijn veel verschillende vormen van afasie.⁴³ Ik noem hieronder de vier belangrijkste hoofdvormen.⁴⁴ Het is voor geestelijk verzorgers van belang tenminste deze vier vormen van afasie te kunnen onderscheiden in de contacten met mensen met afasie, omdat zij zo rekening kunnen houden met het (on)vermogen van elke individuele patiënt om te communiceren. Verderop in deze paragraaf worden medische ontwikkelingen rondom afasie beschreven en zal ingegaan worden op de achtergronden van de vormen van afasie.

Ten eerste is er de *motorische afasie, ook wel afasie van Broca* genoemd.⁴⁵ Mensen met afasie van Broca begrijpen wel veel, maar hebben weinig tot geen taalexpressievermogen. Mensen met deze vorm van afasie spreken veelal in telegramstijl. Zij gebruiken wel inhoudswoorden, zoals zelfstandige naamwoorden en werkwoorden, maar zij gebruiken geen functiewoorden zoals lidwoorden en voorzetsels. Mensen met motorische afasie zeggen de dingen eenvoudig en niet-vloeiend. Spreken gaat moeizaam en de stem is vaak monotoon. Zij zijn communicatief wel te begrijpen, want de boodschap komt over.

Ten tweede de *sensorische afasie, ook wel afasie van Wernicke* genoemd.⁴⁶ Mensen met sensorische afasie, spreken veel en vloeiend maar de inhoud is vaak niet duidelijk. Deze

³⁹ Dharmaperwira, 21.

⁴⁰ Dharmaperwira, 19.

⁴¹ Dharmaperwira, 107, 114.

⁴² Dharmaperwira, 24-26.

⁴³ Dharmaperwira, 72-84.

⁴⁴ In de praktijk zullen mensen met afasie zelden passen in een omschrijving maar verschijnselen hebben die in de verschillende afasievormen voorkomen, Dharmaperwira, 72-84.

⁴⁵ Dharmaperwira, 72, Tesak, J., and Code, C., *Milestones in the History of Aphasia, Theories and Protagonists, Brain Damage, Behaviour and Cognition Series*, Psychology Press East Sussex 2008, 47.

⁴⁶ Dharmaperwira, 67, Tesak, 67.

mensen hebben een begripsstoornis. Zij hebben woordvindingsproblemen en kiezen woorden die lijken op het woord dat zij bedoelen te zeggen of zij gaan woorden omschrijven. Zij plaatsen woorden in onbegrijpelijk verband door elkaar. Zij kiezen woorden die volgens de grammatica niet bij elkaar passen. Hun uitspraak is wel duidelijk, maar zij hebben geen controle over wat zij zeggen. Lezen lukt hen meestal niet. Patiënten met afasie van Wernicke hebben niet altijd door dat hun woordgebruik niet klopt, daardoor kan verwarring in de communicatie ontstaan.

Ten derde de *globale afasie*⁴⁷ Mensen met globale afasie hebben een ernstige vorm van afasie. Spreken, luisteren, schrijven en lezen lukt hen niet of nog maar zeer beperkt. Het begrijpen van gesproken taal is voor mensen met globale afasie nihil. Via intonatie kan iemand met globale afasie nog wel enige betekenis in de spontane taal leggen. De spontane taal die sommige mensen met globale afasie tot beschikking hebben bestaat uit terugkerende en zinloze uitingen. Er zijn daardoor problemen in de communicatie.

Ten laatste en vierde de *amnestische afasie*.⁴⁸ Mensen met amnestische afasie hebben de meeste moeite met woordvinding. Het woord en de woordbetekenis kunnen uit het geheugen weg zijn. Of men weet het woord wel, maar kan het niet uitspreken. Soms helpt het als mensen met amnestische afasie mogen kiezen uit een rijtje woorden. Mensen met amnestische afasie weten vaak goed wat zij fout doen. Door dit inzicht zullen zij woordvindingsproblemen omzeilen door het herhalen van eerdere woorden, of het geven van omschrijvingen. Mensen met amnestische afasie hebben geduld nodig, en een luisteraar die hen niet in de rede valt. Concentratieproblemen willen de communicatie voor mensen met amnestische afasie ook nog wel eens bemoeilijken.

Op de site van de Stichting Afasie Nederland wordt vermeld dat circa 30.000 (2008) mensen in Nederland afasie hebben.⁴⁹ Jaarlijks krijgen ongeveer 48.000 mensen een beroerte waarvan ongeveer 20 % te maken krijgt met afasie. De Nederlandse Hartstichting, spreekt in haar uitgave Beroerte (2006) van circa 190.000 patiënten die in Nederland leven met de gevolgen van een CVA, waarvan 41.000 getroffen door een eerste CVA.⁵⁰ Van deze groep zijn de meeste patiënten boven de 65 jaar, maar afasie komt nu steeds meer bij mensen jonger dan 65 voor. Hoge bloeddruk, roken, overgewicht en ongezond leven zijn risicofactoren bij het krijgen van een CVA en ook erfelijke factoren spelen een rol.⁵¹

Wie een CVA heeft gehad en daarbij afasie heeft opgelopen, heeft daarnaast vaak andere stoornissen, zoals verlamming van de rechterhand en arm en het rechterbeen (Hemiplegie), aangezichtsspierverlamming (Faciales parese, rechtzijdig), slik- en articulatiestoornissen, het wel spontaan kunnen uitvoeren van handelingen maar dit niet op verzoek kunnen (Ideomotorische handapraxie), vermoeidheid bij lichamelijke en geestelijke inspanningen, dwanghuilen en dwanglachen als emotionele ontremmingen door hersenbeschadiging.⁵² Er kan sprake zijn van karakterverandering. Een karakterverandering is primair als het karakter blijvend veranderd is door hersenletsel. Een karakterverandering is secundair als het gedrag door pijn en frustratie ontstaat na een crisissituatie, zoals het krijgen van afasie. Dit laatste gedrag wordt in de eigen omgeving van de patiënt meestal niet als zodanig herkend, omdat de patiënt dit gedrag slechts laat zien als hij zich tegen de muur gezet voelt.

⁴⁷ Dharmaperwira, 78.

⁴⁸ Dharmaperwira, 80.

⁴⁹ www.afasie.nl.

⁵⁰ [www.hartstichting.nl/beroerte/cijfers en feiten](http://www.hartstichting.nl/beroerte/cijfers_en_feiten).

⁵¹ Zie voor meer cijfers en informatie bij een CVA: Hartstichting, *Hart- en vaatziekten in Nederland*, najaar 2006.

Hoofdstuk 3: Incidentie van cerebrovasculaire ziekten in Nederland in 2000.

Hoofdstuk 4: Kans op overlijden na een eerste ziekenhuisopname voor een cerebrovasculaire aandoening.

Hoofdstuk 5: Kwaliteit van zorg na een herseninfarct of TIA.

⁵² Blanck, P. D., Buck, R., Rosenthal, R., *Non-verbal communication in the clinical Context*, The Pennsylvania State University USA 1986, 192.

Dharmaperwira, 87-94.

Franke, E. A.M., *Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*, Den Haag 2001, 33.

Vink, M. T., Falk, R.P. Deelman, B. G., *Senioren en CVA, Veranderingen in cognitie, emoties en gedrag*, Serie: Psychologie en ouderen deel 6, Diegem Houten 2002.

Volgens de Stichting Afasie Nederland krijgt de helft van de mensen met afasie een jaar of langer logopedische hulp en driekwart raakt door de gevolgen van afasie arbeidsongeschikt. Ongeveer driekwart van de mensen met afasie heeft het gevoel dat anderen het contact met hen vermijden vanwege de communicatieproblemen. En het merendeel van de mensen met afasie geeft aan zich sociaal geïsoleerd te voelen.⁵³

In Nederland is Dharmaperwira een bekende naam op het gebied van afasie, haar definitie van afasie werd aan het begin van het hoofdstuk al genoemd. Haar boek 'Afasie: Beschrijving, Onderzoek en Behandeling' biedt basiskennis en inzicht op het gebied van afasie, dat nog steeds voor opleidingen van logopedisten van belang is.⁵⁴ Optimale communicatie voor mensen met afasie met hun omgeving is het uitgangspunt van het boek.

Medische ontwikkelingen

Een ander boek, 'Milestones in the History of Aphasia' van Tesak, geeft inzicht in de ontwikkeling over het denken over afasie in relatie tot de toenemende medische achtergrondkennis van afasie vanaf het begin van de oudheid tot aan nu.⁵⁵ In dit boek vindt men de medische ontwikkelingen waaruit de naamgeving van de verschillende vormen van afasie ontstaan zijn. Tesak, professor in de logopedie (Duitsland) maakt duidelijk dat het verschijnsel van niet of verbaal anders communicerende mensen door de tijd heen een zoektocht op gang heeft gebracht die wetenschappelijke kennis op het gebied van taal heeft opgeleverd. Tot op vandaag de dag wordt deze kennis ingezet om de communicatie van mensen met afasie te bevorderen. De allereerste uitleg van het woord afasie werd, volgens Tesak, in de Griekse tijd van 200 na Christus in een filosofische context gegeven. Afasie betekende toen 'een manier van zijn waarin men zich niet uitte over instemming of afkeuring'.⁵⁶ Vanaf de oudheid werd al gezocht naar het mogelijke verband tussen afasie en hersenactiviteit. In de middeleeuwen dacht men dat afasie verband hield met geheugenstoornissen.⁵⁷ Deze gedachte blijft nog lang bestaan, tot in de 19^e eeuw belangrijke ontwikkelingen plaatsvinden. Frans Jozef Gall (1764-1828) onderzocht toen cognitieve functies van taal en geheugen en ontdekte dat mentale functies gelokaliseerd zijn in speciale gebieden van de hersenen. Voor taal is dat de frontale cortex (hersenschors).⁵⁸ Dit is een cruciale ontwikkeling in het denken over afasie.

Door Broca (1824-1880) en later Wernicke (1848-1905), leerde men vervolgens dat de hersenen uit twee hemisferen (hersenhelften) bestaan. En dat het taalsysteem dat voor het begrijpen van en uiten van taal zorgdraagt, gelokaliseerd is in de linkerhemisfeer. Vanaf die tijd kunnen er vele uitingsvormen van afasie beschreven en gerubriceerd worden.⁵⁹ Zo worden de eerste twee hoofdvormen van afasie, die hierboven beschreven zijn tot aan vandaag nog steeds naar hun uitvinders Broca en Wernicke genoemd.⁶⁰ Want het is Broca die ontdekt dat in de hersenen een specifiek gebied is waar taal ontstaat en Wernicke die ontdekt dat er weer een ander gebied is dat mensen taal laat begrijpen. Tegenwoordig weet men door onderzoek, als EEG en PET-scan, dat hersenactiviteit om taal te 'maken' in beide hemisferen plaatsvindt, en niet slechts in één, zoals lang gedacht werd.⁶¹ Broca en Wernicke zijn de grondleggers van de lokalisatieleer op basis van neuronanatomie.⁶² Hoe de afasie

⁵³ Dharmaperwira, 254.

⁵⁴ Zie voetnoot 36 voor gegevens.

⁵⁵ Zie voetnoot 45 voor gegevens.

⁵⁶ Tesak, 12.

⁵⁷ Tesak, 15.

⁵⁸ Tesak, 47.

⁵⁹ De wetenschap rondom neurologie, psychiatrie, psychologie, filosofie en theologie volgt een gelijke ontwikkeling en verbijzondering. Zie hiervoor ook Vandermeersch, P. en Westerink, H, *Godsdienstpsychologie in cultuurhistorische perspectief*, Boom Amsterdam, 2007.

⁶⁰ Dharmaperwira, 72-76, Tesak, 47, 62.

⁶¹ EEG (Elektro-encefalogram) is een methode om elektrische potentiaalverschillen die in de hersenen zijn ontstaan, via de hoofdhuid te registreren. EEG kan bij ziekteprocessen inlichtingen geven over zowel de aard als de plaats van de afwijking. PET-scan (Positron Emissie Tomografie) is een nucleair geneeskundig onderzoek waarbij veranderingen in de stofwisseling van cellen in beeld worden gebracht met behulp van een kleine hoeveelheid radioactieve stof en een speciale scanner.

⁶² Dharmaperwira, 22-24.

behandeld moest worden, wist men echter lange tijd niet. Mensen met afasie werden daardoor soms tot psychiatrische patiënten verklaard.⁶³

Na de Tweede Wereldoorlog ontwikkelt de wetenschap rondom afasie zich verder in Noord-Amerika.⁶⁴ Veel oorlogsslachtoffers van de 2^e wereldoorlog hadden door schotwonden afasie opgelopen en wetenschappers raken hierdoor in afasie geïnteresseerd. In die tijd komt de gedachte op dat afasie niet slechts medisch te onderzoeken en te behandelen is, maar dat psychologische en linguïstische modellen noodzakelijk zijn.⁶⁵ De afasietherapie, gegeven door 'spraakleraren', ontstaat.⁶⁶ Mede door afasieonderzoeken worden na 1980 door neurolinguïsten methoden voor afasiebehandeling ontwikkeld. Het wetenschappelijk onderzoek richt zich dan steeds meer op taal als fenomeen in plaats van op het zoeken naar de hersenlocatie waar taal 'gemaakt' wordt.⁶⁷ Het gaat dan om vragen als: Wat is taal? Hoe werkt en gebruiken mensen taal? We kunnen via taal communiceren met andere mensen, een boodschap overbrengen, kennis opdoen, gevoelens en gedachten uitdrukken. Zo heeft elk mens zijn eigen 'woordenboek' met woorden die betekenis voor hem hebben en in categorieën ondergebracht zijn.⁶⁸

Op neurologisch en neurolinguïstisch gebied is veel te vinden in medische bibliotheken.⁶⁹ Er is over afasie als neurologisch ziekteverschijnsel ook veel bekend en geschreven en er wordt nog steeds onderzoek naar gedaan.⁷⁰ Op wetenschappelijk niveau worden regelmatig verschillende publicaties uitgegeven.⁷¹

Het is voor deze scriptie nodig om meer te weten over de behandeling van afasie, omdat geestelijk verzorgers hierbij kunnen aansluiten. De werkdefinitie van afasie, die Tesak geeft, en naar zijn zeggen algemeen aangehangen wordt in de wetenschap van nu, geeft duidelijk aan waar de behandeling aan kan sluiten. 'Afasie', stelt Tesak, 'gaat over het gebruik van taal.' Het gaat over storingen in het uitdrukken en begrijpen van taal in de gebieden van spraak, schrijven of talige expressie en is veroorzaakt door hersenletsel.⁷² Het gebruik van taal houdt verband met het belang en de functie van menselijke communicatie en dat is het domein van logopedisten. De volgende paragraaf richt zich daarom op het behandelen van mensen met afasie door logopedisten.

2.2. Logopedische behandeling

In de behandeling van mensen met afasie staan logopedisten als communicatiedeskundigen centraal. Samenwerking met logopedisten en kennis van de behandelwijze van logopedisten bij afasieproblematiek is voor geestelijk verzorgers dan ook van belang. In deze paragraaf worden daarom de verschillende logopedische behandelfasen van afasie beschreven. Hierbij wordt nader ingegaan op de laatste en chronische fase van afasie omdat in deze fase zingevingsvragen (weer) opspelen.

Logopedie betekent letterlijk opvoeding tot het woord. Bij logopedische behandeling gaat het om de functie van communicatie. Dat is de optimale communicatiebevordering tussen de afasiepatiënt en zijn omgeving.⁷³ Communicatie wordt zo ruimer opgevat en omvat ook non-verbale taal. Kan een cliënt bijvoorbeeld bij beperkte taligheid ook een boodschap, vraag of een stemming duidelijk maken via mimiek, lichaamstaal, en stemgebruik?⁷⁴

⁶³ Tesak, 35.

Vandermeersch, 38-49.

⁶⁴ Tesak, 152.

⁶⁵ Tesak, 109.

⁶⁶ Tesak, 111.

⁶⁷ Dharmaperwira, 101.

⁶⁸ Rie, de, 12.

⁶⁹ Neurologie is de leer van het zenuwstelsel en ziekten daarvan. Linguïstiek is taalwetenschap. Zoekmachines als Academic Search Premier, Elsevier Science geven veel informatie over literatuur op deze gebieden.

⁷⁰ Zie hier voor de catalogus van Medische Bibliotheek RUG: neurologie/ neuroanatomie, Aphasia.

⁷¹ Reinders, A., N., J., Schreuder, J., Th., R., *Afasiologie*, uitgegeven door de wetenschappelijke tak van de Stichting Afasie Nederland. Afasiologie bevat samenvattingen van recente wetenschappelijke artikelen over afasie en aanverwante stoornissen die in de belangrijkste wetenschappelijke tijdschriften (o.a. *Aphasiology*, *Archives of Neurology*, *Brain*, *Brain and Language*, *Cortex*, *Neurology* en *Neuropsychologia*) zijn gepubliceerd.

⁷² Tesak, 3.

⁷³ Dharmaperwira, 147-269.

⁷⁴ Dharmaperwira, 102, een voorbeeld van een test die deze zaken test is de Overzicht Functionele Communicatietest (OFC).

Logopedisten hebben een centrale rol in de behandeling rondom mensen met afasie. Zij hebben als hoofdtaken het onderzoeken van de taalstoornis, de communicatiemogelijkheden en het stellen van een diagnose.⁷⁵ Hun specifieke deskundigheid is gericht op de primaire mondfunctie van stem, spraak en taal. Zij proberen in gerichte behandelingen altijd communicatie te ontwikkelen, te herstellen en te onderhouden.⁷⁶ Logopedisten geven hierover voorlichting en begeleiding aan cliënten en hun omgeving. Zij zijn als communicatiedeskundigen vraagbaak en voorbeeld voor andere communicatiedisciplines. Communicatiebevordering is de praktische kern tussen logopedist en mensen met afasie waaraan kennis, onderzoek en het oplossen van problemen ten dienste staan.⁷⁷ Een logopedische behandeling na een CVA, duurt zoals eerder gezegd, al gauw een tot twee jaar.⁷⁸ In de drie te onderscheiden fasen van afasie, de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase passen logopedisten toegepaste behandelingen toe.⁷⁹

In de eerste, de acute, ligt de patiënt in het ziekenhuis. Een neuroloog doet hersenonderzoek met een CT-scan.⁸⁰ Andere disciplines doen functiestoringonderzoeken om te bepalen of en hoe revalidatie- en herstelmogelijkheden zijn. De logopedist houdt zich in deze fase bezig met het screenen van aanwezige slik- en communicatieproblemen.⁸¹ Slikrevalidatie wordt zo snel mogelijk gestart en ook wordt onderzocht of er sprake is van taalstoornissen en hoe de communicatiemogelijkheden zijn. De acute fase duurt vier tot zes weken. Als het medisch verantwoord is gaat de patiënt daarna naar een verpleeghuis of revalidatiecentrum. In de revalidatiefase gaan de behandelaars, daaronder valt ook de logopedist, met de gegevens van het ziekenhuis aan de slag.⁸² Er wordt een diagnose gesteld met betrekking tot de taalstoornis. Hier wordt de Akense Afasie Test (AAT) vaak voor gebruikt.⁸³ Deze test geeft een diagnose van de Broca, Wernicke, Amnestische en Globale afasie. De AAT richt zich op spreken, begrijpen, lezen en schrijven. De logopedist geeft daarna een voorstel voor een behandelplan en informeert de cliënt en zijn omgeving over afasie en hoe de behandeling zal kunnen plaatsvinden. De logopedist geeft ook adviezen over de communicatiemogelijkheden van de cliënt.⁸⁴ In deze fase is de familie heel belangrijk. Zij vertellen de logopedist over de achtergrond van de cliënt, zoals karaktereigenschappen, woonomgeving, werk, opleiding en hobby's. Deze informatie wordt bij de behandeling gebruikt.

Dan gaat de logopedische behandeling beginnen. De behandeling richt zich op het verbeteren en toepassen van informatieoverdracht op mondeling, schriftelijk en non-verbaal gebied. Taal moet vaak weer opnieuw worden aangeleerd. Om functies die uitgevallen zijn te activeren, wordt bijvoorbeeld gebruik gemaakt van de melodie en intonatie van taal (prosodie). Zo kan worden geprobeerd of op melodische patronen woorden en zinnen te uiten zijn door patiënten.⁸⁵ Visualisering van woorden kan ook helpen om een woord verbaal te zeggen. Verder helpen het aanwijzen, het maken van gebaren, het schrijven of tekenen.

⁷⁵ Dharmaperwira, 99-144.

⁷⁶ Byng, S., Pound, C., Swinburne, K., *The Aphasia Therapy File*, Psychology Press East Sussex 1999.

Dharmaperwira, 147-248.

Meulenberg-Brouwer, Pol-Top, H. van der, Kuiper, C., *Dialog, Een theoretisch en praktisch perspectief op de beroepsrollen van de logopedist*, Lemma Den Haag 2008, 25, 123-230.

⁷⁷ Dharmaperwira, 175-183, Meulenberg, 131-142.

Silverman, J., Kurtz, S., Draper, J., *Vaardig communiceren in de gezondheidszorg, Een evidence-based benadering*, Lemma Utrecht 2000.

⁷⁸ Dharmaperwira, 147-173.

⁷⁹ Dharmaperwira, 153-242, Franke, 13, 42.

⁸⁰ CT-Scan is een diagnostische procedure waarmee met behulp van Röntgenstralen een beeld van een dwarsnede van de patiënt kan worden gemaakt.

⁸¹ Franke, 13.

⁸² Criteria voor de keuze van opname tussen een verpleeghuis of revalidatiecentrum zijn: De leeftijd (65 jr.), vermogen om te herstellen, zwaarte van de problematiek en de verwachting na verloop van tijd weer naar de thuissituatie te kunnen. In de praktijk gaan de ouderen meer naar een verpleeghuis en de jongeren meer naar een revalidatiecentrum.

⁸³ Dharmaperwira, 122.

Graetz, P. e. a., *Handleiding Akense Afasie Test*, 1992, 9-19.

(Meer testen zijn te vinden in Dharmaperwira, 116-131).

⁸⁴ Dharmaperwira, 96, 123, 157, 171-173.

⁸⁵ Blanck, 262.

Dharmaperwira, *Melodie Intonatie Therapie (MIT)*, 113, 156.

Er zijn ook hulpmiddelen als een taalzakboek, een gespreksboek en de elektronische organizer waar mensen met afasie mee leren om gaan.⁸⁶

Van de Sandt-Koenderman, klinisch linguïst, beschrijft in haar proefschrift 'Crossroads in Aphasia Rehabilitation', hoe zij nieuwe keuzen in Ondersteunende Communicatiehulpmiddelen (OC) en de effecten van het gebruik daarvan in de afasievalidatiefase onderzoekt en test.⁸⁷ Zij gaat in het bijzonder in op hightech hulpmiddelen, zoals Touchspeak (TS) als computercommunicatie.⁸⁸ Zij rangschikt TS onder Alternative and Augmentative Communication (AAC).⁸⁹ In het Nederlandse taalgebied spreekt men ook wel over alternatieve en vermeerderende communicatie.⁹⁰ Van de Sandt-Koenderman stelt dat er drie richtingen in afasievalidatie zijn. De stoornisgerichte benadering die uitgaat van vragen als: wat heb je, en kun je dat verbeteren? De functionele benadering die uitgaat van vragen als: wat kun je er wel/niet mee? En de sociale benadering die uitgaat van vragen als: hoe kun je er mee leren omgaan in contacten met anderen? Het ideaal wordt het meest benaderd als de drie benaderingen samen komen in OC therapie.⁹¹ Voor de scriptievraag is het van belang te constateren dat er naast deze drie richtingen in de afasievalidatie een betekenisgerichte benadering ontbreekt waarin aandacht voor zingevingproblematiek aan bod kan komen.

De chronische fase breekt aan op het moment dat aan de revalidatie een eind komt. Verdere verbetering is niet mogelijk. Wat er aan afasie als stoornis is, zal blijven. Afhankelijk van de zelfredzaamheid en de zorg die de thuisomgeving kan geven, gaan mensen met afasie dan weer thuis wonen. Wanneer thuis wonen niet mogelijk is zullen deze patiënten naar een chronische afdeling van een verpleeghuis moeten verhuizen. Soms kan men in een verzorgingstehuis gaan wonen. Logopedische en andere therapeutische hulpverlening worden in deze fase afgebouwd. De optimaal mogelijke communicatie van de afasiepatiënt met zijn omgeving is bereikt. In groepsverband zijn er vaak nog wel mogelijkheden om vaardigheden, die aangeleerd zijn in de revalidatiefase, te blijven oefenen. Dit kan door bijvoorbeeld deel te nemen aan lotgenotencontacten. De patiëntenvereniging 'Afasie Vereniging Nederland' organiseert deze in afasielotgenotencentra.⁹² Deze chronische fase is, zoals eerder gezegd, voor veel mensen met afasie een moeilijke periode.⁹³ Zij moeten zich nu zelf zien te redden in de communicatie met hun omgeving.

Er wordt in deze fase bij mensen met afasie zingevingproblematiek gesignaleerd. In de chronische fase begint vaak opnieuw een periode van verliesverwerking. Een onderdeel van de verliesverwerking is dat afasiepatiënten als het ware opnieuw zelfstandig moeten leren leven. Zij zijn nu mensen met afasie. Het perspectief op de eigen identiteit kan mensen met afasie in deze fase voor een dilemma plaatsen. Zichzelf als patiënt blijven zien betekent gericht blijven op hoop op herstel en daarbij behandeling nodig hebben. Zichzelf als een 'mens met afasie' zien betekent hoop op herstel laten varen en noodgedwongen een proces van verandering en identiteitsverlies aangaan door het verlies van verbaliteit. Met het oog op zingevingproblematiek en een betekenisgerichte benadering kan de geestelijke verzorger in deze fase in beeld komen als gesprekspartner en communicatieve mogelijkheden zoeken om met mensen met afasie in gesprek te komen. In de volgende paragraaf wordt daarom ingegaan op de vraag wat communicatie is in relatie tot geestelijke verzorging.

⁸⁶ Dharmaperwira, 171-173.

⁸⁷ Sandt-Koenderman, van de, M., *Crossroads in Aphasia Rehabilitation*, Thesis Erasmus Universiteit Rotterdam 2007.

⁸⁸ Sandt-Koenderman, van de, 77-89.

⁸⁹ Sandt-Koenderman, van de, 43-77.

⁹⁰ Ernstige afasiepatiënten blijken volgens het onderzoek van Van de Sandt-Koenderman in staat te zijn TS te bedienen en in functionele situaties te gebruiken, maar zij kunnen dit niet onafhankelijk en flexibel. Het is van belang dat bij gebruik van Hightech bij OC naast linguïstisch onderzoek ook een neuropsychologisch onderzoek plaatsvindt omdat zo alle persoonlijke facetten van afasiepatiënten mee worden genomen die nodig zijn voor het doen slagen van OC. Het blijkt vooral de groep onder de 60 jaar te zijn die er profijt van kan hebben. Van de Sandt-Koenderman beschrijft hoe een nieuwe test, de Rijndam Scenario Test (RIJST), een goed diagnostisch middel is voor het maken van keuzes in OC therapie.⁹⁰ Deze test screent de totale (verbale en non-verbale) communicatiemogelijkheden van afasiepatiënten.

⁹¹ Sandt-Koenderman, van de, 153-169.

⁹² www.afasie.nl/afasiecentra.

⁹³ Zie par. 2. 1. en hoofdstuk 3 Geestelijke verzorging en afasie.

2.3. Communicatie

Het domein van geestelijk verzorgers is het gebied van de zingevingvragen.⁹⁴ Om dit domein te kunnen betreden met mensen met afasie is, naast kennis van verschillende fasen, verschijningsvormen en behandelingen van afasie, ook deskundigheid in het communiceren met mensen met afasie nodig. Dit vraagt om een specifieke communicatieve benadering, die afasie als verbale communicatieve beperking als uitgangspunt neemt. Deze paragraaf gaat daarom in op de vraag: wat is communicatie? En daarna op speciale manieren van communicatie tussen zorgverleners en patiënten die complexe communicatieve zorg nodig hebben, zoals ook bij mensen met chronische afasie.

Communicatie is het uitwisselen van informatie. Er zijn drie niveaus in communicatie te onderscheiden: Het inhouds-, het betrekking- en het bestaansniveau. Deze niveaus zijn van elkaar te onderscheiden, maar lopen ook in elkaar over.

Inhouds-, betrekking- en bestaansniveau

Op het inhoudsniveau werd tot voor kort als gangbaar antwoord op de vraag naar wat communicatie is, gewerkt met een model uit de jaren 1960-1970: Het zender-ontvangermodel.⁹⁵ Dit model ziet er schematisch zo uit:

Zender → codering → transmissiekanaal → decodering → ontvanger.

Het gaat er in dit model om dat er een signaal afgegeven wordt. Zo wordt een boodschap doorgegeven van de zender naar de ontvanger. Het transmissiekanaal in het schema is bijvoorbeeld het gesproken woord, een geschreven tekst, e-mail of film. De aanduiding codering en decodering in het schema kun je als een vertaling naar een andere taal of ander referentiekader zien. Mensen met afasie hebben hersentechnisch (de)coderingproblematiek. Er is kritiek op het zender-ontvangermodel, zoals zal blijken uit de volgende beschrijving van het betrekkingniveau.⁹⁶

Op het betrekkingniveau is de inhoud van de interactie de betekenis. Communicatie is circulair. De context doet ertoe. Betrekking bepaalt de betekenis van de inhoud. Betrekking is te verstaan als de manier waarop mensen naar elkaar kijken en omhelst de beelden die mensen van elkaar hebben. Het gaat om het bewustwordingsproces dat de betekenis van communicatie niet ligt in hoe het gezegd wordt.⁹⁷ We delen in interactie mee hoe we ons zelf zien en gezien willen worden.⁹⁸ Op dit niveau gaat het om de interactie tussen mensen. Hogerhuis, sociaal wetenschapper, stelt als systeemdenker dat er ook communicatie is die feitelijk geen signalen afgeeft maar wel van betekenis is.⁹⁹ Hij stelt dat er in communicatie veel soorten elementen zijn die gelijktijdig op elkaar inwerken.¹⁰⁰ Het zenderontvanger model vindt hij dan ook te eenduidig en het best passen bij verbale uitingen als het gesproken of geschreven woord, terwijl het meer zo is dat mensen spreken en tegelijkertijd op verschillende niveaus gedrag laten zien.¹⁰¹ Hij stelt: gedrag is communicatie.¹⁰² Hogerhuis heeft nog een tweede punt van kritiek op het zender-ontvanger model. Hij stelt dat elk mens als het ware een 'black box' is. Het innerlijk van de mens (de zender) is niet te kennen via het zender-ontvanger model, ook al werd dat vaak verondersteld. Psychologische analyses van menselijke communicatie die bij het zender-ontvanger model vaak (op de zender) werden toegepast zijn hiervoor ook niet afdoend.¹⁰³ Hogerhuis betoogt dat dit onmogelijk is in

⁹⁴ Zock, H., *It takes two to tango, De beroepsidentiteit van de geestelijk verzorger in een veranderende context in: Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 8 2006, nr. 40, 5-15.

⁹⁵ Hogerhuis, M., Oorschot, van, M., *Alle gedrag is communicatie, Wat we doen is niet normaal*, SWP Amsterdam 2007, 24
Piët, S., *Het Groot Communicatiedenkboek*, FT Prentice Hall Financial Times Amsterdam 2005, 10.

⁹⁶ Hogerhuis, 25.

⁹⁷ Hogerhuis, 47.

⁹⁸ Versteeg, 26-29.

⁹⁹ Hogerhuis, 19.

¹⁰⁰ Hogerhuis, 30.

¹⁰¹ Hogerhuis, 26.

¹⁰² Hogerhuis, 11. Zie ook: Poyatos, F., *New perspectives in nonverbal communication, Studies in Cultural Anthropology, Social Psychology, Linguistics, Literature and Semiotics*, Pergamon Press Canada 1983, 94-98.

¹⁰³ Schulz, von, W., Thun, F., *Hoe bedoelt u? Een psychologische analyse van menselijke communicatie*, Wolters-Noordhoff. 2003 2^e druk.

menselijke communicatie, omdat in hun theorie niet in mensen gekeken wordt, maar naar wat zich tussen mensen afspeelt. Mensen met afasie lijken in de interactie noodgedwongen meer op het non-verbale in communicatie teruggeworpen te zijn.

Het bestaansniveau focust op emoties die mensen elkaar meedelen in communicatie en op identiteitsontwikkeling die door communicatie tussen mensen op gang komt. Piët, psycholoog in communicatie en emotieleer, stelt dat het waarnemen van communicatie als eerste binnen komt in het emotiesysteem.¹⁰⁴ Met inhoud en interactie is de laag van emoties een derde component in communicatie. Emoties en bedoelingen kunnen dus door communicatie geuit worden en zijn bij anderen ook te duiden en mogelijkwijs te beïnvloeden.¹⁰⁵ Piët ziet als ideaalbeeld van communicatie een totale sensatie van verbondenheid, van wederzijdse herkenning en van begrip, zonder storing, zonder verdraaiing.¹⁰⁶ Hieruit volgt volgens Piët, dat zwijgen volmaakt zou zijn.¹⁰⁷ Juist waar de ideale verbondenheid ontbreekt, zie je volgens Piët de kern van communicatie. Dat is het overlevingsmotief. Mensen ervaren in het leven dat er geen ideale toestand is, maar zoeken in de kern naar contact om de mankementen en ontbrekende schakels tussen menselijke communicatie te verbeteren. Of de inhoud van communicatie kwaliteit heeft, heeft te maken met begrijpelijkheid, ontvankelijkheid, afspraak, regels, context en emoties. Communicatie is goed als de boodschap foutloos en in haar betekenis en bedoeling wordt begrepen.

Piët onderscheidt verschillende functies van informatie, zoals het scheppen van orde, het geven van structuur en zin, het overleven van de soort gericht op voortplanting en socialisatie met vragen als: wie hoort erbij en wie niet?¹⁰⁸ Verder gaat het om het meedelen van jezelf met vragen als: hoe ervaar je de wereld en hoe ga je met jezelf om? Het bewust kunnen omgaan met en benoemen van emotie komt dan naar voren.¹⁰⁹ Op het derde en bestaansniveau gaat het over bestaansvragen. Dit is het niveau van de erkenning. Op dit niveau is er de fundamentele mogelijkheid dat mensen identiteit ontwikkelen aan elkaar. Mensen erkennen elkaars bestaan en bevestigen zo elkaar. Dit is de diepste grond van communicatie tussen mensen.¹¹⁰

Communicatie met mensen met afasie

Alle drie de communicatieniveaus zijn van belang en spelen een rol in het benaderen van mensen met afasie door zorgverleners. De geestelijk verzorgers zullen zich in de communicatie vooral richten op het bestaansniveau, omdat hun domein zingevingvragen is. Het verlies van taal maakt communicatie met mensen met afasie echter problematisch. Zo plaatst het verlies van taal mensen met chronische afasie voor het noodgedwongen meer (of helemaal) aangewezen leren zijn op non-verbale communicatie. In het werken met mensen met chronische afasie is het onderkennen van de verschillen tussen non-verbale en verbale communicatie dan ook van groot belang.

Belangrijke verschillen tussen verbale en non-verbale communicatie zijn, dat een mens niet continu verbaal communiceert, maar non-verbaal wel. Verbale communicatie vindt slechts plaats via gesproken of geschreven woord. Non-verbale communicatie kan via zintuigen allerlei en gelijktijdige signalen uitzenden. Verbale communicatie hebben mensen in de regel onder controle. Non-verbale communicatie vindt plaats op de grens van bewustzijn of zelfs zonder bewustzijn, maar kan ook gecontroleerd ingezet worden. Verbale uitingen zijn effectiever voor de communicatie van afzonderlijke mededelingen en voor de weergave van ideeën en gedachten. Non-verbale uitingen communiceren gevoelens, emoties en houding, die zo naar buiten treden. Non-verbale communicatie kan verbale communicatie versterken, verzachten, bijstellen of tegenspreken. In het licht van het

¹⁰⁴ Poyatos, 170-173.

Piët, 27, 132.

¹⁰⁵ Piët, 123.

¹⁰⁶ Piët, 9.

¹⁰⁷ Poyatos, 215-232: Naast stilte als volmaakte communicatie zijn 'stilletjes' in gesprekken non-verbale signalen die betekenis hebben.

¹⁰⁸ Piët, 26.

¹⁰⁹ Piët, 146.

¹¹⁰ Heijst, van A., *Iemand zien staan, Zorghethiek over de erkenning*, Klement Kampen 2008, 30 ev.

bovenstaande is het voor geestelijk verzorgers van belang de vraag te stellen hoe communicatie tussen een afasiepatiënt en een geestelijk verzorger plaats kan vinden, als er geen of beperkte verbale communicatie mogelijk is, op een zodanige manier dat het een patiënt recht doet.¹¹¹

Mensen met chronische afasie hebben bij hun verliesverwerking erkenning op bestaansniveau nodig, omdat verlies van taal controleverlies kan veroorzaken over het eigen leven en de eigen identiteit.¹¹² Dit vraagt om een goede communicatieve zorg die deze erkenning geeft aan mensen met afasie, vooral rond de kwetsbaarheid van hun identiteit.¹¹³ Goede communicatieve zorg is dan ook meer dan het toepassen van vaardigheden op patiënten. Van Heijst, hoofddocent ethiek en spiritualiteit, zegt hierover, dat zorgverleners mensen die aan hun zorg toevertrouwd zijn, behoren te zien en te erkennen als uniek naar lichaam en ziel.¹¹⁴ Geestelijk verzorgers hebben communicatieve hermeneutische competenties die zij kunnen inzetten bij zingevingvragen van mensen met afasie. Door het verlies van taal van mensen met afasie hebben geestelijk verzorgers daarbij vormen van vermeerderende en alternatieve communicatie nodig.

Finke, assistent professor Speech-Language Pathology (Verenigde Staten), beschrijft in het tijdschrift 'Journal of Clinical Nursing' manieren van effectieve en efficiënte communicatie bij patiënten, die vermeerderende en alternatieve communicatie (AAC) nodig hebben.¹¹⁵ Finke onderzocht AAC bij alle soorten patiënten die tijdelijk of chronisch niet verbaal kunnen communiceren. Finke stelt dat deskundige zorgverleners idealiter geschoold zijn op het gebied van AAC en dat zij inzicht hebben in de betekenis van het tijdelijk of chronisch niet tot beschikking hebben van verbale communicatie. Verder horen zorgverleners te erkennen dat gebrek aan communicatie op relaties en het emotionele systeem van de patiënt en zijn omgeving invloed heeft. Zorgverleners houden rekening met de kwetsbare, breekbare medische positie van de patiënt. Deskundige zorgverleners op het gebied van AAC hebben competenties als geduld, empathie, rust en gaan uit van een zo groot mogelijke zelfsturing van patiënten in (de pogingen tot) contacten. Zij onderkennen dat elke patiënt uniek is in zijn communicatieve mogelijkheden, ziektebeeld en begripsvermogen en komen daaraan tegemoet door steeds te overleggen met logopedisten, medische dossiers te bestuderen en het daadwerkelijk de tijd nemen om te observeren en experimenteren in de patiëntencontacten. Zorgverleners zijn geschoold in communicatie met en zonder hulpmiddelen. Te denken valt aan lichaamstaal, maar ook gebaren, pantomime, knipoogcommunicatie, platen, alfabetborden, papier en pen, communicatieboeken en TS. (Touchspeak = computertaal).¹¹⁶

Finke onderstreept in haar artikel het belang van overleg met logopedisten. Het is het domein van logopedisten om AAC in het behandelproces effectief in te zetten en hierop te reflecteren.¹¹⁷ Geestelijk verzorgers kunnen op het gebied van AAC daarom ook veel van logopedisten leren. Zij zijn een deskundige en belangrijk beroepsgroep bij afasieproblematiek.¹¹⁸ De beroepsethiek van logopedisten gaat uit van 'het goede handelen'. Dat betekent dat het intensieve behandelproces uit gaat van waarden als vertrouwen en medemenselijkheid als basis in de communicatie tussen logopediste en de patiënt.¹¹⁹ De

¹¹¹ Blanck, 1-144.

¹¹² Silverman, 138.

¹¹³ Heijst, van, 182.

¹¹⁴ Heijst, van, 154 e.v.

¹¹⁵ Finke, E. H., Light J., Kitko, L., *A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication in: Journal of Clinical Nursing* 17, 2008, 2102-2115.

¹¹⁶ Een andere studie naar communicatie met mensen met complexe communicatieve zorg is het onderzoek van:

Pols, J. *Good Care, Enacting a long-term psychiatry*, Trimbos-instituut Utrecht 2004.

Zij heeft onderzocht dat via observatie van gedrag van patiënten, die niet 'gehoord' kunnen worden omdat verbale communicatie en soms ook het begripsvermogen tekort schiet, toch door zorggevers recht gedaan kan worden aan waarden als identiteit en autonomie.

¹¹⁷ Meulenberg, 179-208.

Wielart, S, Berns, P, *Status afasietherapie*, Swets en Zeitlinger Lisse 2003.

¹¹⁸ Zie par. 1.1. waarin beschreven wordt dat logopedisten tijdens hun behandelingen ook zingevingproblematiek signaleren en erkennen.

¹¹⁹ Meulenberg, 285-300, Rie, de, 14.

beroepsethiek van logopedisten kent aan AAC, vanzelfsprekend, een centrale plaats toe.¹²⁰ Logopedisten zijn zich er van bewust dat werken met AAC door het ontwikkelen van een goede relatie met de patiënt mede wordt bevorderd door het erkennen van de eigen denkbeelden en gevoelens van de patiënt.¹²¹ Dit heeft invloed op de tevredenheid van de patiënt, zijn grip op de situatie en zijn therapietrouw. De resultaten van de behandeling worden erdoor verbeterd. Ideaal gezien zijn logopedisten daarbij alert op en geschoold in het signaleren van levensbeschouwelijke copingstijlen en thema's bij (chronische) ziekte en hebben van daaruit handvatten om zo nodig patiënten door te verwijzen naar geestelijk verzorgers.¹²² De crisis in het leven van mensen met chronische afasie, die zonder hoop op herstel verder moeten zien te leven met uitsluiting van de eerder zo vanzelfsprekende verbale communicatie, brengt de samenwerking en de deskundigheid van logopedisten en geestelijk verzorgers rond AAC en zingevingproblematiek bij elkaar.

2.4. Samenvatting

'Afasie is te omschrijven als een taalstoornis, veroorzaakt door niet-aangeboren hersenletsel, waarbij het begrijpen en het uiten van gesproken en geschreven taal gestoord is.'¹²³ Afasie heeft als belangrijkste oorzaken vaatstoornissen (CVA/beroerte), een ongeval of een gezwel. Na een beroerte is er ook vaak sprake van bijkomende ziekteproblematiek zoals verlammingen, slik- en articulatiestoornissen en emotionele ontremmingen. Er zijn vier hoofdvormen van afasie: afasie van Broca, afasie van Wernicke, globale afasie en amnestische afasie. In de afasiebehandeling kent men de acute fase, de revalidatie fase en de chronische fase.

De medische ontwikkelingen zijn vergevorderd op het gebied van locatieleer van het taalsysteem in de hersenen. Men richt zich nu steeds meer op de functie van taal in de communicatie. In de behandeling van mensen met afasie staan logopedisten als communicatiedeskundigen centraal. Zij hebben als hoofdtaken het onderzoeken van de taalstoornis, de communicatiemogelijkheden en het stellen van een diagnose. Zij proberen altijd communicatie te ontwikkelen, te herstellen en te onderhouden. In de afasievalidatie kent men een stoornisgerichte, functionele en sociale benadering. De betekenisgerichte benadering waarin zingevingproblematiek aan de orde kan komen ontbreekt. Dit is van belang voor de scriptievraag waarin nader wordt ingegaan op de chronische fase. In deze fase wordt verdere behandeling afgebouwd en is er geen hoop meer op herstel. Dit brengt opnieuw besef van, nu definitief, verlies van taal op gang.

Mensen met chronische afasie hebben bij hun verliesverwerking erkenning op bestaansniveau nodig, omdat verlies van taal controleverlies kan veroorzaken over het eigen leven en de eigen identiteit. Daar zal de geestelijk verzorger zich naast het inhoud- en betrekkingniveau vooral op richten.

Vermeerderende en alternatieve communicatie (AAC) is van belang voor geestelijk verzorgers in de benadering van afasiepatiënten, wanneer verbaal communiceren problematisch is en men aandacht wil hebben voor zingevingproblematiek. Samenwerking van geestelijk verzorgers en logopedisten is hierbij noodzakelijk.

¹²⁰ Meulenbergh, 25.

¹²¹ Silverman, 113.

¹²² Leeuwen, van R., Cusveller, B., *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit, Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*, Lemma Utrecht 2005, 57-58.

Mönnink, de, H., *Verlieskunde, Handreiking voor de beroepspraktijk*, Elsevier Maarssen 4^e druk 2001, 57-115, Ten Have, 9-18.

¹²³ Dharmapawira, 21.

Hoofdstuk 3 Geestelijke zorg en afasie

Eerder in deze scriptie is uitgewerkt dat een geestelijk verzorger kennis van afasie en van specifieke vormen van communicatie nodig heeft. Samenwerking met logopedisten is van groot belang, omdat logopedisten deskundig zijn op het gebied van functionele communicatie. Het werken met beeldmateriaal is hierbij voor logopedisten een bekende, professionele methode.¹²⁴ Geestelijk verzorgers maken ook wel professioneel gebruik van beeldmateriaal om een gesprek op gang te brengen, richting en/of verdieping te geven. Bij mensen met chronische afasie kan echter niet zomaar vanzelfsprekend een gesprek op gang gebracht worden. Beeldmateriaal als een vorm van vermeerderende en alternatieve communicatie (AAC) kan hierbij vermoedelijk helpen.¹²⁵ Hoe dat praktisch vorm kan krijgen komt in hoofdstuk 4 aan de orde. In hoofdstuk 3 zal eerst de vraag worden behandeld waarover een geestelijk verzorger wil communiceren met mensen met afasie. Het zal hierbij vooral gaan om zingevingproblematiek bij het verwerken van verlies van taal en vaak ook het verlies van gezondheid. Bij mensen met afasie is identiteitsverlies hier regelmatig een gevolg van.¹²⁶ Men heeft geen antwoorden meer op wie men is met afasie en heeft ondersteuning nodig om zichzelf te hervinden. Een geestelijk verzorger heeft daarom modellen nodig die inzicht geven in verliesverwerking en het verkennen van de levensbeschouwelijke dimensie in het levensverhaal, zodat processen van coping op gang gebracht kunnen worden.¹²⁷ Deze modellen zijn met elkaar verband houdende gebieden in het domein van geestelijk verzorgers en bieden een kader voor begeleiding en hulpverlening.

In dit hoofdstuk wordt verder beschreven dat het hebben van afasie kan worden vergeleken met een crisis die traumatische trekken kan aannemen en steeds opnieuw kan opflakkeren, omdat verlies van taal zo ingrijpt in het menselijke zijn. Een model van verliesverwerking van Muthert, geestelijk verzorger in de GGZ en universitair docent geestelijke verzorging, wordt daarom uitgelicht.¹²⁸ Dit model gaat uit van een dynamisch proces dat elk mens persoonlijk doormaakt na verlies en dat zijn doorwerkingen heeft op alle levensgebieden. Het verlies in het levensverhaal brengt een proces van vragen en verandering in de identiteit op gang. Dit proces is een zoeken naar antwoorden en naar begrijpen en realiseren dat het verlies blijvend is.¹²⁹ Chronische afasie kan zo ook aangeduid worden als een proces van mogelijk opeenvolgende chaotische cyclische crisissen.¹³⁰ Een model van Van Schrojenstein Lantman laat zien hoe geestelijk verzorgers mensen met chronische afasie bij het stokken van het levensverhaal kunnen ondersteunen en kunnen helpen bij het proces van het hernemen van hun levensverhaal.¹³¹ Hierdoor kan identiteitsbevordering plaatsvinden.

3.1. Het domein van de geestelijk verzorger

In deze paragraaf volgt nu eerst een beschrijving van het domein van geestelijk verzorgers als verantwoording van waaruit een geestelijk verzorger aandacht heeft voor verlies in het levensverhaal.

De beroepsstandaard voor geestelijk verzorgers zoals de Vereniging voor Geestelijk Verzorgers, de VGVZ, die hanteert, geeft als definitie van het domein: 'De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij de zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering op het gebied van ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in de zorgverlening en

¹²⁴ Dharmaperwira, 180, 249-253, Finke, 2102-2115.

¹²⁵ Augmentive and Alternative Communication.

¹²⁶ Zie par.3.3. Model van verliesverwerking en par. 3.5. Het levensverhaal in het ziekteproces

¹²⁷ Zie par.3.3. en par. 3.5.

¹²⁸ Muthert, H., *Verlies en Verlangen, Verlieswerking bij schizofrenie: een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht*, Koninklijke Van Gorkum Assen 2007, 248. Zie figuur 1.

¹²⁹ Zie figuur 1.

¹³⁰ Zie par. 3.6. Chronische afasie als een chaotische cyclische crisis.

¹³¹ Schrojenstein Lantman, van, R., *Levensverhalen in het ziekteproces, Over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking*, Kavannah Dwingeloo 2007. Zie par. 3.5.

beleidsvorming.¹³² In de beroepsstandaard zijn het de diagnostische, hermeneutische en therapeutische competenties van geestelijk verzorgers die zorg dragen voor het bespreekbaar maken van geloofs- en levensvragen, die in het verhaal van cliënten bewust en onbewust leven.¹³³ Onder diagnostische en hermeneutische competentie wordt verstaan, dat geestelijk verzorgers het vermogen hebben ontwikkeld om vragen en ervaringen rondom ziekte, lijden, invaliditeit en afhankelijkheid te interpreteren in het licht van het levensbeschouwelijke referentiekader van de patiënt en zijn situatie. Onder therapeutische competentie wordt verstaan dat geestelijk verzorgers rituelen, gebeden, religieuze en levensbeschouwelijke teksten en gespreksinhouden op basis van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt kunnen aanbieden om te komen tot heling van zingevingproblematiek.

Een geestelijk verzorger zal een behandelproces begeleiding noemen als het zingevingproces niet meer vanzelfsprekend is. Er is dan sprake van ondersteuning en aandachtige presentie in de vorm van erkenning en bevestiging van waarden en overtuigingen. Een geestelijk verzorger zal een behandelproces hulpverlening noemen als het zingevingproces een zodanige rol speelt in het ervaren van stoornis of ziekte dat de cliënt uit zijn evenwicht is.¹³⁴ Hulpverlening is een interventie die gericht is op een proces van veranderen en helen. Van een geestelijk verzorger worden ook communicatieve vaardigheden verwacht en een open houding ten opzichte van andere levensbeschouwelijke visies dan de eigen.¹³⁵ Het domein van geestelijk verzorgers biedt een kader waarbinnen geestelijk verzorgers professioneel in beeld kunnen komen bij mensen met afasie en aandacht kunnen hebben voor verliesverwerking en levensverhalen. Geestelijk verzorgers komen op twee manieren in beeld bij de benadering van mensen met afasie die zingevingproblematiek ervaren omdat zij te horen hebben gekregen dat hun afasie chronisch is. Enerzijds doordat geestelijk verzorgers zelf aanwezig zijn op afdelingen en mensen met afasie, hun familie en verzorgers ontmoeten en anderzijds doordat andere disciplines, in het bijzonder logopedisten, mensen met chronische afasie doorverwijzen naar de dienst geestelijke zorg.¹³⁶

3.2. Chronische ziekte als crisis

Verlies, crisis en trauma zijn drie begrippen die in deze paragraaf behandeld worden om de breuk die het levensverhaal doet stokken bij chronische afasie te duiden. Het besef van een niet meer te herstellen verlies van taal, brengt mensen met chronische afasie op een breukpunt in hun leven. De voor mensen zo wezenlijke verbale communicatie die op inhouds-, betrekking- en bestaansniveau betekenis heeft, is immers niet of nog maar beperkt beschikbaar.¹³⁷ Naast het verlies van taal spelen andere vaak meekomende ziekteverschijnselen bij afasie ook een rol.¹³⁸ Dit brengt zoveel existentiële vragen teweeg dat er gesproken kan worden van een crisis. Bij crisis als begrip sluit ik mij aan bij Ganzevoort, hoogleraar praktische theologie, die spreekt van 'een crisis als een ingrijpende gebeurtenis die een keerpunt in het leven veroorzaakt'. Ganzevoort plaatst een crisis tussen aan de ene kant 'een verlies als een verdrietige maar niet zo diep ingrijpende gebeurtenis' en aan de andere kant 'een trauma als een diep ingrijpende crisis die een lange nasleep heeft'.¹³⁹ Afasie kan steeds opnieuw crisisbreukpunten op verschillende levensgebieden veroorzaken. Verlies van taal heeft invloed op alle levensgebieden.

Ganzevoort onderscheidt in een crisis drie niveaus.¹⁴⁰ Het eerste niveau is de gebeurtenis zelf, het tweede niveau is de psychische en emotionele reactie op de gebeurtenis en het derde niveau is die van de existentiële zingevingvragen die de crisis

¹³² VGVZ, Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in beroepsinstellingen, *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, 2002, 9, www.vgvz.nl.

¹³³ Beroepsstandaard, 11.

¹³⁴ Beroepsstandaard, 10, Muthert, 103-105.

¹³⁵ Beroepsstandaard, 10, Muthert, 103-105.

¹³⁶ Zie par. 2.3. Communicatie.

¹³⁷ Zie par. 2.3.

¹³⁸ Zie par. 2.1. Afasie.

¹³⁹ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal, Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*, Meinema Zoetermeer 2007, 291.

¹⁴⁰ Ganzevoort, 292.

oproeft. Voor geestelijk verzorgers is het onderkennen van deze niveaus van belang omdat zij door de eerste twee niveaus heen steeds verbintenis zullen willen zoeken met het derde en bestaansniveau. Zo beogen zij een proces van hulpverlening op gang te brengen waarin door patiënten zelf aan een proces van helen en veranderen gewerkt wordt.

Door een crisis ontstaat een breuk in het levensverhaal. Of afasieproblematiek ook te duiden is als een trauma, zou een aparte onderzoeksvraag volgend op de resultaten van de onderzoeksvraag van deze scriptie, kunnen zijn.¹⁴¹ Hiervoor is het nodig het begrip psychotrauma nader te specificeren in relatie tot het brede gebied van de verschillende vormen, gradaties en fasen van afasie.¹⁴² In DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), een Amerikaans handboek voor psychiatrische diagnostiek wordt trauma omschreven als: 'het ervaren van, getuige zijn van of geconfronteerd worden met een gebeurtenis of gebeurtenissen waarbij sprake is van feitelijk of dreigend overlijden of ernstig letsel of bedreiging van de fysieke integriteit van zichzelf of anderen'.¹⁴³ Subjectieve reacties als intense angst, hulpeloosheid of afgrijzen vormen hierbij de kenmerken. In deze scriptie wordt volstaan met het vermoeden dat 'forse' chronische afasieproblematiek crisissen veroorzaakt die traumatische trekken aan kunnen nemen.

In het verlengde daarvan worden nu twee psychische stoornissen genoemd die mogelijk ook kunnen optreden bij mensen met afasie: depressie en posttraumatische stressstoornis.¹⁴⁴ Oorzaken van depressie kunnen emotionele instabiliteit zijn, in zichzelf gekeerd raken, een onzekere toekomst hebben, geen zelfwaarde en een verminderde eigen identiteit ervaren. Oorzaken van een posttraumatische stressstoornis kunnen ervaringen van intense machteloosheid zijn, bedreiging van het vertrouwen in het eigen bestaan, onvermogen tot het zich uiten en ervaring van isolement. In samenhang met ziekte, de persoonlijke biografie en omgevingsfactoren kunnen dit oorzaken zijn waardoor een depressie of posttraumatische stressstoornis zich (door het schokkende verlies van taal) mogelijk zou kunnen ontwikkelen bij mensen met afasie.¹⁴⁵ Het is daarom voor geestelijk verzorgers van belang om kennis te nemen van symptomen en criteria van deze stoornissen en verbanden met zingevingproblematiek, zodat zij helpend kunnen zijn bij het proces van het hervinden van identiteit.¹⁴⁶ Geestelijk verzorgers horen bij het vermoeden van psychische stoornissen de deskundigheid van psychologen en psychiaters in te roepen. Omdat mensen met afasie moeilijk te onderzoeken zijn op psychische stoornissen door hun beperkte verbale vermogens, zal er niet altijd gemakkelijk een diagnose gesteld kunnen worden. Wetenschappelijk onderzoek naar het voorkomen van psychische stoornissen bij afasie lijkt daarom wenselijk, omdat mensen met afasie hierdoor meer passend behandeld kunnen worden. Dit kan het welzijn en de identiteitsbevordering van mensen met afasie bevorderen.

Niet elke afasiepatiënt laat alle kenmerken zien die wijzen op mogelijke psychische stoornissen bij een crisis. Wel is er zo goed als altijd sprake van verminderd psychisch welbevinden, zoals psycholoog Ingrid Baart, die publiceert over 'gezondheid, patiëntenbewegingen en kwesties van belang voor het leven met een ziekte', dat overigens voor ieder mens met een chronisch ziektebeeld aangeeft.¹⁴⁷ De problematiek rondom psychisch welbevinden wordt nader uitgewerkt in deze scriptie.¹⁴⁸ De problematiek van psychische stoornissen wordt in deze scriptie niet verder uitgewerkt, maar is hier wel genoemd, omdat mensen met afasie, het verlies van taal als schokkend ervaren, vaak leven met de angst dat zij wederom met een CVA te maken krijgen en hun situatie nog verder zal verslechteren en omdat het aan de hand van criteria beoordelen door deskundigen of er

¹⁴¹ Zie voor nadere uitwerking hoofdstuk 4. Praktijkonderzoek.

¹⁴² Zie ook Rie, de, 21-22, www.psyq.nl.

¹⁴³ *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*, American Psychiatric Association, Washington DC 2000. Nederlandse vertaling Swetts en Zeillinger Lisse 2001, Rie, de, 21.

¹⁴⁴ Cullberg, J., *Moderne Psychiatrie, Een psychodynamische benadering*, Ambo Amsterdam 2007, 591, Versteeg, 21.

¹⁴⁵ Cullberg, 53-60, 81, 408-430, Ganzevoort, 297, Rie, de, 18-21, Versteeg, 14-15.

¹⁴⁶ Een stoornis moet voldoen aan criteria. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van DSM-IV of PTSD-10.

¹⁴⁷ Baart, I., *Ziekte en zingeving, Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*, Koninklijke Van Gorcum Assen 2002, 71-181, Dharmaperwira, 254-266, Franke, 77-86, Par, 28, Rie, de, 32-36.

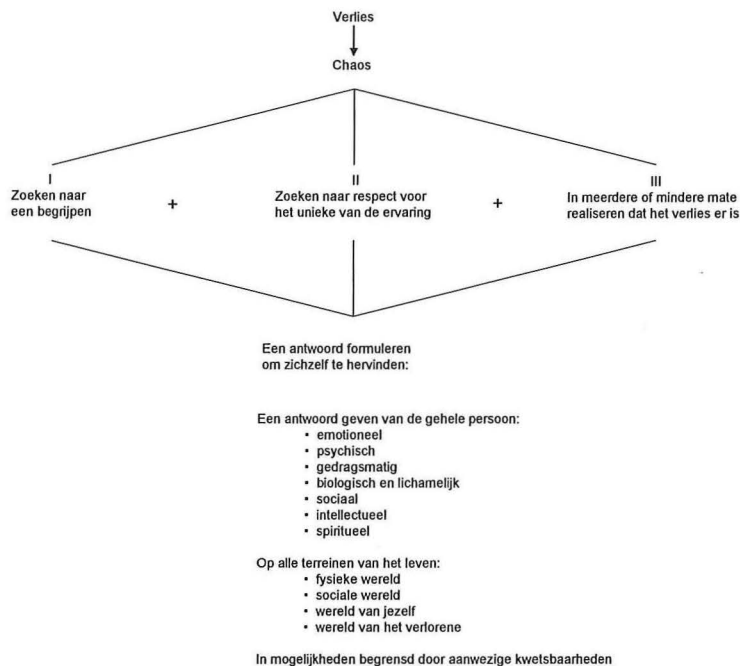
¹⁴⁸ Zie par. 4.4. Psychisch welbevinden geobserveerd in de interviews.

sprake is van een psychische stoornis, moeilijk is bij mensen met afasie vanwege hun beperkte verbaliteit.¹⁴⁹

3.3. Model van verliesverwerking

In deze paragraaf wordt een model van verliesverwerking van Muthert uitgewerkt, omdat dit model uitgaat van een dynamisch, actief en persoonlijk proces van verliesverwerking dat doorwerkt op alle levensgebieden.¹⁵⁰ Dit proces onderkennen is vermoedelijk van belang voor geestelijk verzorgers bij de betekenisgerichte benadering van mensen met chronische afasie. Mensen met afasie die chronisch blijkt, beleven steeds weer een crisisproces van stokken en hernemen van het levensverhaal door het verlies van taal dat op alle gebieden van het leven doorspeelt. De dynamiek van het stellen van identiteitsvragen speelt steeds een rol.¹⁵¹

Muthert baseert zich in haar model op de filosoof Attig en werkt haar model uit rondom schizofreniepatiënten die door hun ziektebeeld het zicht op hun identiteit kwijt zijn.¹⁵² Muthert geeft in haar model, dat te zien is in figuur 1, handvatten aan hulpverleners bij de benadering van schizofreniepatiënten om in de chaos van diverse verliezen, waaronder het verlies van gezondheid, te helpen zoeken naar het vinden van antwoorden en betekenis. Dit herstelproces van zoeken naar begrijpen en antwoorden, naar erkenning van de eigen persoonlijke ervaringen en het leren omgaan met de realiteit van het verlies sluit aan bij de problematiek die mensen met afasie ervaren. Verlies van identiteit speelt op een geheel eigen manier en verbonden met het verlies van verbaliteit ook een rol bij mensen met afasie.¹⁵³ Het leren omgaan met de eigen kwetsbaarheden en mogelijkheden speelt in het proces, dat Muthert noemt bij schizofreniepatiënten, ook bij mensen met chronische afasie. In deze scriptie wordt gekozen voor het model van Muthert omdat andere modellen vaak een meer statisch beeld van verliesverwerking laten zien.¹⁵⁴



Figuur 1 Verliesverwerking: *Relearning the World*, Muthert 248.

¹⁴⁹ De resultaten van de onderzoeksvraag in deze scriptie kunnen hierbij wellicht ondersteunend zijn.

¹⁵⁰ Muthert, 248.

¹⁵¹ Muthert, 147.

¹⁵² Attig, T., *How We Grieve, Relearning the World*, Oxford University Press New York 1996, Muthert, 55-58, 236.

¹⁵³ Muthert, 63.

¹⁵⁴ Zie hiervoor Mönnink, 313-324, Muthert, 47-58, 232-248.

Mensen die verlies te verwerken hebben moeten leren dat alles in het eigen leven opnieuw en door hen zelf, een plaats gegeven moet worden. Attig noemt dat proces 'relearning the world'.¹⁵⁵ Het gaat daarbij om de fysieke wereld, de sociale wereld, de wereld van 'je zelf' en de wereld van het verlorene. Het verlies blijft altijd een onderdeel van de biografie. Het verwerkingsproces is nooit definitief af. Het kan op wisselende momenten in het leven steeds weer invloed hebben. Mensen ervaren hun verlies als uniek en verlangen erkenning voor het persoonlijke van hun verliesverwerkingsproces.¹⁵⁶ Verlies verwerken kan omschreven worden als het onder woorden brengen van het verlies en het daardoor beseffen wat niet meer mogelijk is en het vinden van betekenis hierbij. Dit gebeurt onder invloed van de omgeving en ervaringen. Verlies als crisiservaring is chaotisch. Het is een situatie die verstand en controle te boven gaat. Een mens wil er macht over proberen te krijgen door het te willen begrijpen. Een antwoord op verlies zoeken kun je coping noemen. Een antwoord is een keuze. Dat is een verlies erkennen en met de gevolgen ervan leven, hoe moeilijk dat ook is. Antwoorden zijn tijdelijk, omdat mensen en hun omstandigheden veranderen.

Een mens die verlies te verwerken heeft, een antwoord zoekt, is kwetsbaar. Aan zijn lijden aan verlies is te zien dat het leven niet maakbaar is, maar gebroken is en grenzen heeft. Het verlies is definitief en wordt onderdeel van de biografie van een mens. Verlies zorgt voor onzekerheid en angst. Levenstaken die mensen hadden, kunnen vaak niet meer worden afgemaakt omdat mogelijkheden die men had vóór het verlies verloren zijn. De manieren van coping die iemand eerder gebruikte kunnen nu onvoldoende passen bij het verlies. Bij het verlies kunnen ook andere (onverwerkte) verliezen weer naar voren komen. Zo kan men zeggen dat een verliesverwerkende zichzelf moet hervinden en nieuwe antwoorden moet zoeken. Muthert geeft als definitie van verliesverwerking: 'In alle kwetsbaarheid opnieuw leren bloeien in afwezigheid van wat verloren is gegaan'.¹⁵⁷ Dromen, verlangens en verwachtingen moeten worden bijgesteld. De vanzelfsprekendheid van veel dingen is weg en levensbeschouwelijke vragen zullen aandacht vragen. Voor mensen met chronische afasie zal dit problematisch zijn omdat zij zich niet meer of nog maar beperkt verbaal kunnen uiten.

Verliesverwerking, stelt Muthert, hoort bij het leven. Met verlies krijgt iedereen te maken, maar verlies van gezondheid is een van de ergste dingen die men kan overkomen. Gezondheid is de hoogste waarde in onze cultuur: chronisch ziek zijn wordt tot de eigen verantwoordelijkheid van mensen gerekend. Aan ziek zijn hoor je wat te doen, ziek zijn hoort geen deel van jezelf te worden, maar chronische ziekte is nu juist een onlosmakelijk deel van de persoon. Een chronische zieke is daarom blijvend kwetsbaar op het gebied van lichamelijke en geestelijke gezondheid en daarmee op mogelijkheden, zelfcontrole en zelfbeeld.¹⁵⁸ De kwetsbaarheid voor mensen met afasie ligt hierbij bij het verlies van taal en bijkomend verlies van gezondheid na een CVA.¹⁵⁹

Geestelijk verzorgers kunnen helpend zijn bij het formuleren van antwoorden en het proces van zichzelf hervinden. Bij geestelijk verzorgers staat aandacht hebben voor zingevingvragen in het herstelproces en verliesverwerking in de zorgverlening centraal.¹⁶⁰ Het gaat daarbij om welzijn in het licht van zingeving. Zingeving zorgt voor orde en samenhang.¹⁶¹ Muthert deelt zingeving op in twee gebieden: betekenis en voldoening. Betekenis is het toekennen van zin vanuit de cognitie. Voldoening is het ervaren van zin vanuit gevoelens.¹⁶² Zingeving is zo de betekenis en voldoening die men hecht aan gedachten en gevoelens bij activiteiten, ervaringen en diverse vormen van verbondenheid.¹⁶³ Zingeving is persoonlijk en op alle gebieden van het mens zijn te zien: emotioneel,

¹⁵⁵ Attig, 99-124.

¹⁵⁶ Muthert, 236-244.

¹⁵⁷ Muthert, 246.

¹⁵⁸ Muthert 228-230.

¹⁵⁹ Zie par. 2.1.

¹⁶⁰ Muthert, 179.

¹⁶¹ Muthert, 186.

¹⁶² Muthert, 11.

¹⁶³ Muthert, 189.

gedragmatig, psychologisch, biologisch, sociaal, intellectueel en spiritueel.¹⁶⁴ Het gaat om existentiële levensvragen. De persoon zelf staat centraal. Het gaat om het diepste wezen, om het bestaansniveau waar identiteit vorm krijgt. Het vertellen van het levensverhaal, de aandacht voor verlies en verlangens kan in dit licht gezien, zingevend zijn en bijdragen aan verwerking en herstel.¹⁶⁵ Voor geestelijk verzorgers in de benadering van mensen met afasie, ligt hier de vraag hoe dit vertellen plaats kan vinden. Dit wordt in hoofdstuk 4 verder uitgewerkt.

In dit kader is ook het aspect rehabilitatie van belang. Bij rehabilitatie gaat het om praktische vragen. Hoe kan de dagbesteding zinvol zijn? Kan men weer werken, zelfstandig wonen, relaties aangaan? Hoe autonoom en onafhankelijk kan een chronisch zieke zijn?¹⁶⁶ Bij rehabilitatie gaat het om wat iemand nog wel kan en wil. Bij verliesverwerking staat echter wat na het uitbreken van de ziekte niet meer kan, wat niet meer mogelijk is, centraal. Uit een crisis komen, herstellen van een ingrijpende gebeurtenis, heeft plaats gevonden wanneer verlies en rehabilitatie zinvol met elkaar in verband kunnen worden gebracht. Bij mensen met afasie speelt hier in mee dat verlies van taal steeds nieuwe beperkende ervaringen geeft op alle levensgebieden zoals relaties, werk en hobby's. Samenwerking tussen logopedisten en geestelijk verzorgers komt hierbij in beeld.

Muthert benoemt vier specifieke competenties die voor hulpverleners van belang blijken te zijn bij de begeleiding van schizofreniepatiënten bij verliesverwerking, die goed aansluiten bij de professie van geestelijk verzorgers en passen bij de benadering van andere doelgroepen zoals mensen met afasie.¹⁶⁷ Als eerste het 'horen en zien' als het aandacht hebben voor wat van waarde is in het leven van de patiënt en daarin alert zijn op vragen van verlies en zingeving. Met compassie afstemmen op de patiënt, als het vermogen zich laten raken, helpt de geestelijk verzorger om de patiënt te horen en zien staan. Als tweede 'erkenning geven', als het blijk geven dat je het belang voor de patiënt van de aan verlies verwante levensvragen inziet. Erkenning kan een geestelijk verzorger geven door het uit te kunnen houden bij zwaar verlies. Door te bevestigen dat het een actief en uniek proces is dat een verliesverwerkende patiënt doormaakt, erkent een geestelijk verzorger een patiënt als autonoom mens, ook al is deze afhankelijk door zijn beperkingen. Als derde 'ondersteuning', als het reageren op levensvragen. Door als geestelijk verzorger het persoonlijke verhaal van een patiënt structureel centraal te zetten, helpt deze de patiënt mee te werken aan het proces van 'relearning the world'. Een geestelijk verzorger ondersteunt een patiënt in het besef dat het leven een gebroken bestaan is, met lijden en dood, door het verhaal van de patiënt in oprechte openheid te bewaren. Als vierde en laatste competentie 'verbinding maken' als het in alle openheid bieden van een tegenverhaal bij het levensverhaal van de patiënt en zijn omgeving. Hierbij neemt de geestelijk verzorger de existentiële vragen van de patiënt naar betekenis en de eigen antwoorden van de patiënt daarop als uitgangspunt.¹⁶⁸ 'Ondersteunen' en 'verbinding maken' zijn als competenties geestelijk verzorgers het meest eigen.

Het belang van deze vier competenties is in de benadering van mensen met afasie groot. Hun verhaal van verlies vraagt om gesprekken waarin het verhaal van verlies gehoord en geuit mag worden. Geestelijk verzorgers die willen helpen bij het zoeken naar antwoorden en het zichzelf hervinden hebben daarvoor wel specifieke vermeerderende en alternatieve communicatietechnieken (AAC) nodig.¹⁶⁹

3.4. Het levensverhaal

Het belang van verliesverwerking in het ziekteproces door het verkennen van het (levens)verhaal komt in de vorige paragraaf naar voren en wordt daarom in deze paragraaf verder uitgewerkt. Het vertellen van het levensverhaal is een manier van coping die in de

¹⁶⁴ Muthert, 192.

¹⁶⁵ Muthert, 151.

¹⁶⁶ Muthert, 40.

¹⁶⁷ Muthert, 128-131,151.

¹⁶⁸ Muthert, 252- 259.

¹⁶⁹ Zie hoofdstuk 4 Praktijkonderzoek.

gezondheidszorg steeds vaker gebruikt wordt en kan bijdragen aan het welbevinden van patiënten. Dit is van belang bij de ondersteuning van mensen met afasie door geestelijk verzorgers.¹⁷⁰

Het is bekend dat het vertellen van het levensverhaal helpt voor elk mens om zich te ontwikkelen en te werken aan de vorming van de eigen identiteit. Het stellen van vragen naar zin en betekenis helpt antwoorden op levensvragen te geven. Zo ervaren mensen samenhang in het leven en binding met de sociale omgeving.¹⁷¹ Levensverhalen worden niet altijd op dezelfde manier verteld, maar veranderen met de tijd, ervaring en omstandigheden mee met een mens. Hierdoor kan een mens toekomstgericht leven en steeds weer mogelijkheden benutten om een authentiek mens te worden.¹⁷² Wie zijn levensverhaal vertelt, is op zoek naar zichzelf in de interactie tussen verteller en hoorder. Zelfkennis en identiteitsvorming worden dan ook medebepaald door anderen. Het is van belang voor deze scriptie te benadrukken dat mensen met afasie hierbij extra ondersteund moeten worden vanwege hun verlies van taal. Levensverhalen zijn cyclisch. De cirkel begint bij de vraag: 'Wat doet deze gebeurtenis met mij?' en eindigt met het formuleren van antwoorden, die voorlopig zullen zijn.¹⁷³ Bij elke gebeurtenis kijken mensen weer op een andere manier tegen het eigen verhaal aan en ontwikkelen zij nieuwe waarden en betekenis bij zingevingvragen.

De hermeneutische competentie die geestelijk verzorgers hebben bij het verkennen van het levensverhaal is in wezen een communicatieve competentie met een vermogen tot aftasten van denken, voelen en doen. Op deze wijze kan men op het spoor komen van de betekenis van gebeurtenissen. Het gaat geestelijk verzorgers hierbij om het concentreren op en het verkennen, analyseren en evalueren van het levensverhaal met de patiënt.¹⁷⁴ Kan er zin, grond en verband gevonden worden? Zo kan een mens, bij het verkennen van het levensverhaal, zich bewust worden van zijn interne communicatie. De geestelijk verzorger kan door te analyseren hierbij helpen patronen te vinden in het denken, voelen en doen.¹⁷⁵ Evaluatie, het terugkijken op het levensverhaal, kan vervolgens helpen om antwoorden te vinden voor de toekomst. Hierdoor kan een patiënt zin ervaren in zijn leven, wat zijn identiteitsvorming bevordert. Het communiceren over het levensverhaal blijft wel altijd een poging, want over wat de ander bedoelt kan geen zekerheid worden gekregen, evenals over de uitwerking van het contact dat ontstaat.¹⁷⁶

Gezondheidsproblemen, zoals ook afasie, zijn van invloed op levensverhalen. Afasie raakt aan de kern van het bestaan en dat bestaan verandert door afasie in alle aspecten. Mensen met chronische afasie hebben daarom extra ondersteuning nodig bij het aanspreken of opnieuw vinden van copingstijlen. Mensen met chronische afasie hebben vermogens om zelf te handelen en eigen autonome keuzen te maken verloren. Zij zoeken houvast en steun op het moment dat ze, gedwongen door afasie, hun levensverhaal moeten aanpassen. Mensen met chronische afasie kunnen niet vertellen dat in hun levensverhaal een volledig herstel en een afdoend medisch ingrijpen heeft plaats gevonden. Coping wordt zo een kunst in het leren omgaan met beperkingen en handicaps. Deze kunst maakt mensen met chronische ziekteproblemen tot de deskundigen van hun eigen ziekteproces en daar in liggen ook hun mogelijkheden om niet veroordeeld te zijn tot passiviteit, maar handelende personen te blijven in hun eigen leven.¹⁷⁷ Daarom hebben mensen met chronische afasie door hun beperkte verbaliteit hierbij veel ondersteuning nodig waarbij wegen gezocht moeten worden om gericht te zijn op hun eigen persoonlijke verhaal.

¹⁷⁰ Bohlmeier, E., Mies, L., Westerhof, G., *De betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007, 21.

¹⁷¹ Bohlmeier, 20.

¹⁷² Knippenberg, T., *Existentiële zielzorg, Pastoraaltheologische studie vanuit rooms-katholiek perspectief*, Meinema Zoetermeer, 2005, 127.

¹⁷³ Knippenberg, 121, 126.

¹⁷⁴ Knippenberg, 128.

¹⁷⁵ Knippenberg, 123.

¹⁷⁶ Knippenberg, 123.

¹⁷⁷ Baart, I., 69-111, Bohlmeier, 271, Versteeg, 45-61.

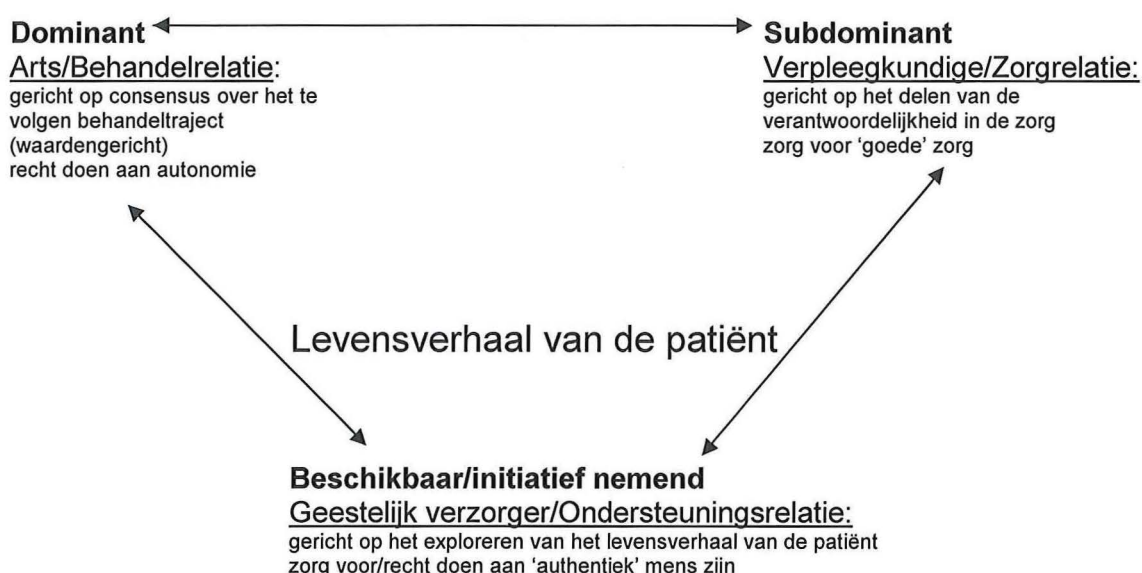
3.5. Levensverhalen in het ziekteproces

In deze paragraaf staan levensverhalen in het ziekteproces aan de hand van een model van Van Schrojenstein Lantman centraal omdat hierbij aansluiting gevonden kan worden met het verhaal van mensen met chronische afasie.¹⁷⁸

Dat mensen met chronische afasie door het vertellen van hun levensverhaal grip kunnen (blijven) ervaren op hun eigen leven laat geestelijk verzorger Van Schrojenstein Lantman zien in zijn model van levensverhalen in het ziekteproces. Hij heeft zijn model ontwikkeld vanuit een ziekenhuisomgeving.¹⁷⁹ Zijn model is om twee redenen van waarde als uitgangspunt in de benadering van mensen met afasie door geestelijk verzorgers. Ten eerste omdat het model hermeneutische competenties uitwerkt als samenbindende factor tussen verschillende disciplines die werken rondom een patiënt. Van Schrojenstein Lantman belicht hierbij het als hulpverlener werken in een dialoog. Dat is van belang omdat zo identiteit verkend en opgebouwd kan worden. Ten tweede omdat Van Schrojenstein Lantman een verduidelijkende kijk geeft op de zingevingsproblematiek van chronische patiënten tegenover en naast herstel- en palliatieve patiënten. Hij werkt in zijn model een chronisch patiëntenverhaal uit, dat het stokken en weer hernemen van het eigen leven met ziekteproblemen meer inzichtelijk maakt. Hij neemt hierbij ethiek als basis.

Hermeneutisch proces

In figuur 2 onderscheidt Van Schrojenstein Lantman drie typering van professionele relaties met patiënten waarin het levensverhaal binnen een hermeneutisch proces centraal kan staan: de behandelrelatie, de zorgrelatie en de ondersteuningsrelatie. Hierin is te zien dat de geestelijk verzorger valt onder de ondersteuningsrelatie. De logopedist valt onder de behandelrelatie. De behandel- en zorgrelatie kennen echter ook ondersteunende interventies. Deze ondersteunende interventies zijn niet het alleenrecht van de geestelijke zorg. Op participerend niveau speelt de logopedist hier ook een rol.¹⁸⁰ Het specifieke van de geestelijk verzorger zit wel in de ondersteuning om verbinding te maken met de levensbeschouwelijke dimensie, met de zingevingsvragen in het levensverhaal. Op de raakvlakken van participatie en bestaansniveau kunnen geestelijk verzorger, logopedist en andere disciplines elkaar in de benadering van mensen met chronische afasie dan ook vinden.¹⁸¹



Figuur 2 Communicatie in behandeling, zorg en ondersteuning, Van Schrojenstein Lantman, 99.

¹⁷⁸ Schrojenstein Lantman, van, 56-59.

¹⁷⁹ Schrojenstein Lantman, van, 19-31.

¹⁸⁰ Meulenberg, 13, 18,244-245, 252, 307.

¹⁸¹ zie par. 2.2. Logopedische behandeling en 2.3.Communicatie.

Elke discipline heeft zijn eigen relatie met de patiënt, die onderbouwd wordt door eigen ethische principes en bijbehorende manieren van communicatie. De kern in alle professionele relaties met patiënten ligt in vragen of de autonome keuzen van patiënten ook authentiek en betekenisvol zijn. In een hermeneutisch proces is dit is de ethische kern van een gesprek en dat vraagt om erkenning en ondersteuning waarbij voor mensen met afasie andere specifieke manieren van communicatie gevonden moeten worden die gelden voor alle disciplines.¹⁸²

Aandacht voor de vraag of de keuzen van patiënten bij hun levensverhaal passen en identiteitsvormend zijn, is helpend om deze ethische kern in het oog te houden. Kennis van het levensverhaal kan zo mede materiaal opleveren waarop een medische beslissing en zorg gebaseerd kunnen zijn. Erkenning van het bestaan van patiënten komt zo dichterbij. Van Schrojenstein Lantman wil daarom het levensverhaal in het ziekteproces inbrengen door een hermeneutisch proces van 'het vertellen en luisteren' in behandeling en zorg, als een sturend kader, te integreren. Om het eigen hermeneutische concept als geestelijk verzorger professioneel te kunnen verantwoorden en in verband te brengen met andere disciplines, werkt Van Schrojenstein Lantman het concept verder uit vanuit de ethiek en de theologie. Van Schrojenstein Lantman gaat bij zijn visie op ethische hermeneutiek uit van de filosofie van Taylor.¹⁸³ Vanuit deze filosofie is de geestelijk verzorger een dialoogpartner. Door de dialoog kan iemand zijn identiteit (leren) onthullen. De dialoog is te zien als de verkenning van een horizon met gedeelde waarden en het benoemen daarvan. Er is een grensverkenning tussen de dialogische partners en een zoeken naar vergelijk en eigenheid. Het levensverhaal en de levensbeschouwelijke dimensie zijn in die dialoog de inhoudelijke kern. Betekenisvolle keuzen kunnen in de dialoog worden gemaakt en/of herontdekt. Een gesprek biedt ruimte om de identiteit te herkennen en te bevestigen. Een 'waardevol' mens realiseert identiteit met anderen en is hierin van anderen afhankelijk.

Toevoegen van betekenis en waarden aan de identiteit is de creatieve component van het mens zijn. Taylor stelt dat mensen een zinvol netwerk nodig hebben om zich te kunnen ontplooiën, de eigen oorspronkelijkheid te vinden en zich meer moreel bewust van zichzelf te worden. Authenticiteit verwerven is het dialogische karakter van de werkelijkheid zien. De menselijke ontwikkeling gaat via opvoeding en afkomst maar, ook via ontmoetingen en ervaringen. Identiteit staat niet vast maar is persoonlijk en sociaal kwetsbaar, en moet steeds weer worden veroverd. Erkenning als waarde is erkenning van gelijkheid als 'mensen onder elkaar', maar ook een erkenning van uitgewisselde en gedeelde waarden. Het eigen authentieke proces van identiteitsvorming in het levensverhaal moet gezien worden als betekenisvol. Voor de benadering van mensen met afasie is dit van wezenlijk belang omdat zij afhankelijk zijn van anderen in hun communicatiemogelijkheden en steeds weer geconfronteerd worden met de gevolgen van afasie.

Vanuit het gezichtspunt van de theologische hermeneutiek bepalen ervaringsverhalen van nu ook de identiteit van mensen, maar deze verhalen worden ook verbonden met verhalen uit de geloofstraditie. De benadering van Van Schrojenstein Lantman steunt in de theologie op Schillebeeckx en wil het christelijk geloof plaatsen in een doorgaande lijn van heden, verleden en toekomst.¹⁸⁴ Gods handelen wordt zichtbaar door ervaringen van mensen. De nadruk ligt op het talige karakter van de ervaring. De openbaring van God in de wereld is niet allereerst in de leer te vinden maar in ervaringsverhalen en in de interpretatie daarvan. In de contrastervaring worden lijdenssituaties tot uitdrukking gebracht. Lijden is een negatief gebeuren tegenover het pijnlijke gemis van het goede. Mensen hebben een vermoeden van menselijk bestaan zonder lijden in ervaringen van geluk. Het accent ligt op verzet tegen het lijden. Wat mensen in beweging zet is niet de goede herinnering en ook niet de utopie van een betere wereld, maar de contrastervaring van lijden tegenover het goede in het hier en nu. Zo zet de contrastervaring van ziekte een mens aan tot het reconstrueren van

¹⁸² Zie par. 2.3.

¹⁸³ Schrojenstein Lantman, van, 68-69. Hermeneutische benadering die steunt op filosofie van Gadamer uitgewerkt door Widdershoven, G., *Ethiek in de kliniek, Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*, Boom Meppel 2000, 46.

¹⁸⁴ Schillebeeckx, E., *Gerechtigheid en liefde, Genade en bevrijding*, Nelissen Bloemendaal 1977, 597-683 en *Mensen als verhaal van God*, Nelissen-Baarn, 1989, 47-63, beide aangehaald in Van Schrojenstein Lantman, 73-78.

het levensverhaal. De zoektocht naar zin als het bepalen van de richting en het hierin meenemen van heden, verleden en toekomst, komt via het vertellen als structuur en patroon naar buiten. Deze zoektocht heeft een procesmatig karakter. Zingeving is dus niet een stabiele factor maar een dynamisch proces. Het is een proces van uitspreken van zin, zin zoeken, zinvinding en ervaren van zinloosheid. In de omgang met mensen met afasie lijkt te zien dat zij via niet-verbale manieren van communicatie zoals mimiek, gebaren en houding soms signalen afgeven van frustraties, mogelijk omdat zij dit dynamische proces van zingeving zo moeilijk onder woorden kunnen brengen en kunnen delen met anderen.

De relatie van de geestelijk verzorger met de patiënt is in het model van Van Schrojenstein Lantman ook een proces. Dat proces ondersteunt in de behandeling en de zorg en is niet gericht op behandeling van de ziekte maar op aandacht voor problemen bij welbevinden en welzijn. Hij sluit met zijn model aan bij de erkenningstheorie van Van Heijst, die uitgaat van 'menslievende zorg', waarin het gaat om waarden als aandacht, compassie en presentie.¹⁸⁵ Het professioneel luisteren naar en het verkennen van het levensverhaal is te zien als een specifieke functie in het ondersteunen van de patiënt. Een geestelijk verzorger stuurt aan op verbondenheid en bevestiging van de patiënt met zichzelf en wil de patiënt helpen zich opnieuw tot de situatie te laten verhouden en betekenis te geven aan de ziektesituatie. Waar kan steun en kracht gevonden worden waardoor de patiënt verder kan met zijn leven? Geestelijke zorg kan zo bijdragen aan de draagkracht van de patiënt en zijn zelfbewustheid bevorderen in het vanuit zichzelf communiceren in behandel- en zorgrelaties. Een geestelijk verzorger communiceert op het terrein van de ontwikkeling van de eigen identiteit.

De communicatie richt zich op drie dimensies in het levensverhaal. Als eerste is dat de sociale dimensie, hieronder valt het eigen netwerk. Als tweede is dat de historische dimensie, hieronder vallen de levensloop, de levensovergangen en de biografie. Als derde is dat de transcendentale dimensie, hieronder vallen de gebieden van de zingeving en geloof, hoop en liefde.¹⁸⁶ In de ondersteuningsrelatie van de geestelijk verzorger wordt de authenticiteit van de verschillende dimensies van het levensverhaal gepeild. Het doel van het proces van het vertellen van het levensverhaal is voor de geestelijk verzorger niet als eerste gericht op verandering, maar op een diepere erkenning. Wanneer de patiënt zelf door het herformuleren, het vinden en ordenen van de juiste woorden, voldoening en perspectief heeft verkregen, is de communicatie tussen de geestelijk verzorger en de patiënt geslaagd.

Het chronische verhaal

Van Schrojenstein Lantman onderscheidt drie typen levensverhalen in een ziekteproces: Het herstelverhaal, het chronische verhaal en het palliatieve verhaal.¹⁸⁷

Het chronische verhaal is met het oog op de doelstelling van deze scriptie vooral van belang, omdat het de situatie van mensen met chronische afasie verduidelijkt en de aanpak van geestelijk verzorgers in contacten met hen kan helpen onderbouwen. Het verhaal van een chronische patiënt is nooit af. Chronische patiënten kennen een chaosverhaal dat heen en weer pendelt tussen ziek geworden zijn, ambivalenties rond de hoop op herstel en grote onvoorspelbaarheid. Hiertegenover staan aan de ene kant het herstelverhaal waarin de zieke geheel geneest en weer autonoom en hoopvol verder kan gaan met zijn leven en aan de andere kant het palliatieve verhaal waarin de zieke naar zijn eindigheid toeleeft. Het chronische verhaal is langdurig, warrig, slepend en kent blijvende tegenstrijdigheden. Men weet niet hoe het ziekteverloop zal gaan. De patiënt heeft behoefte aan erkenning en wil gehoord worden in het chronisch ziek zijn. Pijn en/of een beperking zijn een breuk tussen het leven voor en na de ziekte, tussen gezond en ongezond en tussen menselijke relaties in alle levensgebieden.

Het chronische verhaal is ook te typeren als een zoeklichtverhaal. Er spelen waaromvragen. Er is sprake van worsteling en onmacht. De breuklijn, de eerste uiting van de ziekte die alles veranderde, kan naar de achtergrond zijn geraakt, maar blijft wel in het

¹⁸⁵ Heijst, van, 154 ev.

¹⁸⁶ Schrojenstein Lantman, van, 44-46.

¹⁸⁷ Schrojenstein Lantman, van, 51.

geheugen zitten. De patiënt voelt zich heen en weer geslingerd tussen nu en vroeger en weet dat er geen weg meer is naar een gezond heden. De patiënt voelt zich inhoudsloos en betekenisloos op alle gebieden in het leven. De levensloop lijkt op een cyclisch proces. Steeds weer zoekt de patiënt naar de betekenis van zijn vroegere leven om het hedendaagse leven te kunnen duiden, terwijl het heden zo pijnlijk slecht te verdragen is. Zinvolheid, geloof, hoop en liefde, en 'het goede' worden niet ervaren. In de toekomst kijken is pijnlijk en wordt dan ook niet vaak gedaan.

Continuïteit in de contacten met een arts en andere disciplines is belangrijk. Chronische patiënten hechten zich vaak aan de zorgverlener die persoonsgerichte behandeling en zorg geeft omdat deze als houvast en hoop op herstel ervaren wordt.¹⁸⁸ Dit heeft te maken met gevoelens van erkenning en ook met gevoelens van onmacht om zelfstandig te kunnen participeren in de maatschappij. Chronische patiënten zijn vaak heel deskundig over de lichamelijke aspecten van hun ziekte, maar de diagnose van de ziekte wordt door de patiënt ook geregeld bestreden. De diagnose wordt ervaren als een oordeel dat een ander velt over het eigen leven. Een chronische patiënt moet echter leren beseffen dat de ziekte niet iets eenmaligs is dat als van 'buiten af' bestreden kan worden, maar dat de ziekte noodgedwongen een deel van de eigen persoonlijkheid moet worden. Men moet afhankelijk en onvoorspelbaar met een ziekte leren leven. De chronische zieke moet een nieuw evenwicht zoeken, maar altijd met de ambivalenties van de ziekte. Chronische patiënten kunnen wisselende houdingen laten zien, van het aansluiting zoeken bij de gezonde wereld tot het wegzakken in de chaos met woede naar de gezonde wereld van anderen. Ook kunnen zij met hun herinneringen aan vroeger gaan leven. Er kan isolement bij chronische patiënten ontstaan door gevoelens als schaamte of door beperkte mobiliteit en communicatiemogelijkheden.

Voor chronische patiënten geldt, dat hun chronische verhaal soms raakvlakken kent met het palliatieve verhaal wanneer hun ziekteverschijnselen in een cyclisch proces terugkeren, verergeren en daardoor ook levensbedreigend kunnen zijn. Het verhaal van de patiënt wordt dan meer en meer een speurtochtverhaal in het omgaan met de eindigheid.¹⁸⁹ Voor een chronische patiënt is er na het stokken van het levensverhaal de voortdurende dreiging, pijn, beperking en worsteling om behoud. De geestelijk verzorger kan dit helpen benoemen, helpen uithouden en behoeden voor zelfdestructieve krachten. De geestelijk verzorger is, volgens Van Schrojenstein Lantman, als een bondgenoot om de 'damwand' tussen de buiten- en binnenwereld te kunnen herstellen.¹⁹⁰ Om het 'goed' te leren koesteren van wat er nog wel is en daarvan weer te durven genieten. Chronische patiënten leven met een onoplosbare tragiek. Het is een cyclisch proces van stokken, gedeeld begrip, en weer hernemen.

Dit staat tegenover een herstelpatiënt, die door het stokken van zijn levensverhaal door ziekte een eenmalige contrastervaring zal hebben gehad. Hij kent gevoelens van overgave en veiligheid. In zijn toekomstperspectief ligt verzet tegen de ziekte die als te bestrijden incident wordt gezien. Een chronische patiënt kent echter een dynamiek van meerdere contrastmomenten en ervaart de ziekte als een gebeuren dat hem is overkomen en waar slechts strijd tegen mogelijk is. Door de cyclus van contrastervaringen zal het levensverhaal steeds weer stokken en zich hernemen. Contrastervaringen en gedeeld begrip en het perspectief op het goede of het heil wisselen elkaar af. Kent de chronische patiënt ook een palliatief verhaal dan zullen contrastervaringen een voorteken zijn van de eindigheid.

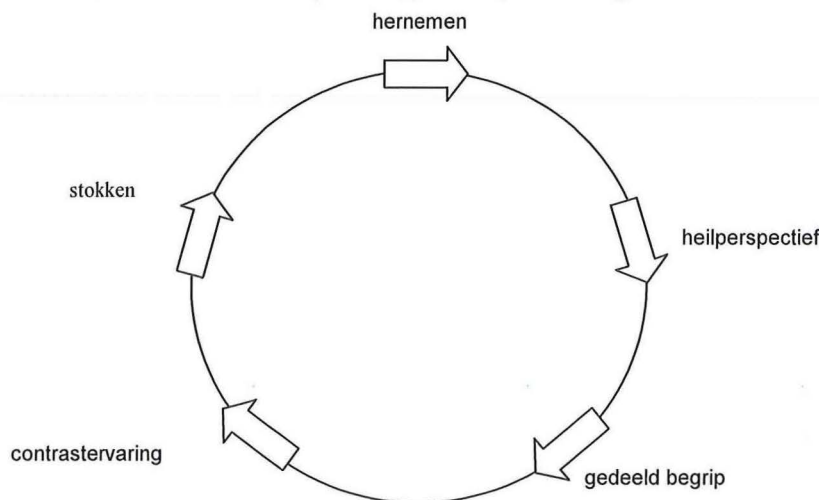
Figuur 3 van Van Schrojenstein Lantman geeft de dynamiek in het chaosverhaal van chronische patiënten weer. Voor heilsperspectief dat theologisch gekleurd is, kan naar mijn mening ook het meer ethische begrip 'het goede' ingevuld worden, omdat zingeving voor mensen met afasie, net als voor andere groepen, niet vanzelfsprekend gerelateerd wordt aan theologische begrippen. Zoeken naar perspectief op wat onder 'het goede' in het levensverhaal verstaan wordt, kent elk mens en is verbonden met identiteitsvragen. De

¹⁸⁸ Schrojenstein Lantman, van, 60.

¹⁸⁹ Schrojenstein Lantman, van, 61.

¹⁹⁰ Schrojenstein Lantman, van, 71.

dynamiek van stikken en hernemen lijkt een chronische cirkel waar steeds opnieuw aandacht voor hoort te zijn van geestelijk verzorgers.



Figuur 3 Dynamiek in het chaosverhaal, Schroyen Lantman, van, 77.

3.6. Chronische afasie als een chaotische cyclische crisis

In deze paragraaf wordt met behulp van figuur 3 van de dynamiek in het chaosverhaal gekeken naar het verhaal van mensen met chronische afasie.

Verondersteld kan worden dat een chronische afasiepatiënt zijn afasie, met de daarbij andere vaak bijkomende verschijnselen na een CVA, ervaart als een chaotische cyclische onbeheersbare crisis. Het besef van verlies van taal bij afasie lijkt een onoverkoombaar confronterend verlies. Men kan niet uit die cirkel stappen en men heeft het gevoel ook niet bij machte te zijn de cirkel haar loop te laten gaan. Men ziet ook nog eens geen betekenis in de cirkel. Dit kan gevoelens oproepen van gelatenheid, depressie, schaamte, schuld en angst, verbijstering, ongeloof, ontkenning en verdringing.¹⁹¹ Al de gevoelens en gedachten die bij deze chaotische cyclische crisis van chronische afasie naar boven komen, kunnen echter inherent aan het ziektebeeld niet of nauwelijks verwoord worden.

Chronische afasie lijkt daardoor ook een cirkel van verlegenheid en onmacht bij geestelijk verzorgers op gang te brengen. Het is een cirkel van geestelijk verzorgers die hun communicatieve hermeneutische competentie om verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal in te zetten niet waar kunnen maken bij mensen met afasie, omdat zij niet altijd specifieke competenties hebben om vermeerderende en alternatieve communicatie zo in te zetten, dat mensen met afasie en zichzelf met elkaar kunnen communiceren. Dat maakt dat ook geestelijk verzorgers een stikkende cyclus ervaren in het ondersteuningsproces.

Het uiten van emoties en het spreken en schrijven over ingrijpende gebeurtenissen, zoals bij een chronische ziekte, kunnen echter een zeer positieve invloed hebben op het herstellende proces in hun verliesverwerking. Taal en woorden die emoties en gedachten kunnen uitdrukken, helpen mensen om zo zingevingvragen te stellen dat men tot een nieuwe ordening van het bestaan en identiteit kan komen.¹⁹² Bohlmeier haalt in dit verband de psycholoog Pennebaker aan, die stelt dat het beste effect op de geestelijke gezondheid bereikt wordt als emoties en belevingen kunnen worden omgezet in woorden en taal. Alleen dan ontstaat begrip van wat ons overkomt en waar we naar op zoek zijn.¹⁹³ Dit laten samenvallen van betekenis en beleving noemt hij, net als Muthert, zingeven.¹⁹⁴ Het is een intellectueel intern transformatieproces waar een mens zelf aan moet werken en dat een

¹⁹¹ Postema, F., *Het zal jouw verhaal maar zijn, Levensbeschouwelijke diagnostiek als integraal instrument voor geestelijke zorg binnen de (psycho)geriatrische zorg*, in Bouwer, J. (red.), 117.

¹⁹² Bohlmeier, 27, 37.

¹⁹³ Bohlmeier, 38.

¹⁹⁴ Muthert, 225, 299.

therapeutische werking heeft.¹⁹⁵ Mensen kunnen zo hun situatie leren accepteren en van daaruit werken aan het zichzelf helen en veranderen.¹⁹⁶ Er kan dan een nieuwe ervaring van heelheid en herstel van eigen identiteit ontstaan. Bohlmeier stelt dat aan mensen de mogelijkheid ontzeggen om hun verhaal te vertellen, zeker in deze tijd waarin tradities geen of minder houvast bieden, net zo schadelijk voor hun gezondheid en welzijn kan zijn als geen voedsel of medicijnen geven.¹⁹⁷ Geestelijk verzorgers die met compassie luisteren naar het verhaal van patiënten die opgesloten zitten in emoties, helpen eenzaamheid en zinloosheid te doorbreken. Door deze vorm van ondersteunen en houvast te bieden kan een patiënt zijn eigen emoties zoals woede, schuldgevoelens of verdriet gewaarworden.

Erkenning en herkenning van het eigen levensverhaal in het ziekteproces kan zinvol zijn omdat dat chaotische gedachten en gevoelens doet verminderen en identiteitsbevorderend werkt. Mensen met chronische afasie confronteren geestelijk verzorgers er echter mee dat zij er niet van uit kunnen gaan dat elk mens in staat is op het leven te reflecteren en een kloppend levensverhaal te vertellen. Dat is niet elke patiënt gegeven.¹⁹⁸ Een patiënt die niet kan vertellen en reflecteren loopt dan de kans te worden uitgesloten van contact, begeleiding en hulpverlening. Terwijl zij dit contact vaak zo nodig hebben. Moeten leren leven met afasie is geestelijk moeilijk. Mensen met chronische afasie moeten noodgedwongen een overgang maken van het 'oude' leven met zijn vanzelfsprekende verbale communicatiemogelijkheden, naar een 'ander' leven met een communicatieve beperking. In dit 'andere' leven kan men geen of slechts beperkt taal gebruiken. Men wordt met de gevolgen hiervan geconfronteerd op alle levensgebieden.

Daar komt nog bij dat het belang van het kunnen spreken, zich kunnen uiten en reflecteren in onze maatschappij hoog wordt ingeschat. Verbale communicatie wordt gezien als een middel voor persoonlijk groei en ontwikkeling. Dit alles weegt mee in de verlieservaring van een patiënt met afasie. Hoe is men nog van waarde?¹⁹⁹ Heeft het leven met afasie zin? Zijn er nog toekomstverwachtingen? De kwaliteit van leven is onomkeerbaar minder.²⁰⁰ De chaosgedachten en gevoelens krijgen nu geen tegenspel meer in de vorm van hoop en herstel in de toekomst, maar overweldigen en breken bestaande zingevingsystemen van mensen met afasie af. Er is sprake van identiteitsverlies. Het chaosverhaal is ook bijna niet te vertellen, zelfreflectie is bijna niet mogelijk, omdat afstand nemen van zichzelf als chronische patiënt al moeilijk is en er ook nog eens geen of beperkte verbale communicatie mogelijk is.²⁰¹ Het is als een cirkel van onvermogen om zich te uiten die soms zelfs traumatische trekken in de crisis kan aannemen.

3.7. Samenvatting

Geestelijk verzorgers kunnen mensen met chronische afasie helpen door een proces van erkennen, veranderen en helen op gang te brengen. Vermoedelijk zijn modellen van verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal hierbij van belang. Het model van verliesverwerking van Muthert sluit aan bij de problematiek van mensen met chronische afasie omdat het model uitgaat van verlies als chaos en verlies van identiteit. Mensen met verlies zoeken naar een begrip, naar respect voor hun unieke ervaring en moeten zich realiseren dat het verlies er is. Door dit proces heengaan is een dynamisch en persoonlijk gebeuren. Mensen met verlies proberen, zo kwetsbaar als ze zijn, een antwoord te geven vanuit hun hele persoon en op alle terreinen van het leven. Zo probeert men zichzelf te hervinden.

Signaleren, erkennen, steunen en verbinding maken zijn competenties van hulpverleners die geestelijk verzorgers hierbij specifiek kunnen inzetten. Vaak zullen er door

¹⁹⁵ Randall, W.L., *De wereld als verhaal, Naar een narratief perspectief op ouder worden, identiteit, en het leven van alledag in:* Bohlmeier, E., Mies, L., Westerhof, G., *De betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007, 62.

¹⁹⁶ Randall, 67.

¹⁹⁷ Randal, 75.

¹⁹⁸ Randall, 79.

¹⁹⁹ Baart, I, 71-181.

²⁰⁰ Baart, I, 69-111.

²⁰¹ Baart, 127.

mensen die verlies verwerken andere manieren van coping moeten worden gevonden, omdat eerdere manieren van coping niet meer passen. Bij mensen met chronische afasie is het bespreekbaar maken van verlies van taal en andere meekomende verliezen problematisch vanwege de beperkte verbaliteit. Gedachten en gevoelens kunnen maar moeizaam of niet geuit worden. Toch is het stellen van zingevingsvragen van betekenis omdat het identiteitsbevorderend kan werken. Het vertellen en verkennen van het levensverhaal helpt mensen hierbij en is een manier van coping die in de gezondheidszorg steeds vaker wordt gebruikt en bijdraagt aan welbevinden. Het levensverhaal in het ziekteproces centraal stellen kan als een hermeneutisch proces verbindend zijn voor alle disciplines in de benadering van mensen die zorg nodig hebben, zoals ook mensen met afasie.

Van Schrojenstein Lantman schetst in zijn model van levensverhalen in het ziekteproces een chronisch verhaal. Het is een cyclisch proces van het stokken van het levensverhaal door verlies en confrontatie met de gevolgen van het verlies en het steeds weer opnieuw hernemen van het levensverhaal. Het stokken vindt plaats door contrastervaringen. Het hernemen gebeurt door ervaringen van 'het goede' (ethiek) of 'het heil' (theologie). Geestelijk verzorgers kunnen vanuit hun ondersteuningsrelatie in een hermeneutisch proces helpen om het chronische verhaal weer op gang te brengen. Dit kan gebeuren door 'gedeeld begrip' in een dialoog. Het verlies van taal treedt bij mensen met afasie echter bepalend naar voren omdat het wegvallen van verbale communicatie op alle levensgebieden en alle niveaus van communicatie diep ingrijpt. Dit grenst aan crisiservaringen die soms traumatische trekken krijgen.

Geestelijk verzorgers die een dynamisch proces van verliesverwerking bij mensen met afasie willen ondersteunen en verbinding willen maken met de levensbeschouwelijke dimensie in het levensverhaal, lopen hierbij geregeld tegen de eigen verlegenheid aan. Op bestaansniveau communiceren, veronderstelt het inhoudelijk en interactief kunnen communiceren tussen patiënt en geestelijk verzorger met als inzet het meer abstracte en verdiepende verkennen van de levensbeschouwelijke dimensie in het levensverhaal. Niet of beperkt verbaal kunnen communiceren in een dialoog werpt obstakels op die mensen met afasie en geestelijk verzorgers gevoelens van onmacht en isolement kunnen geven.

Hoofdstuk 4 Praktijkonderzoek

In dit vierde hoofdstuk komen de domeinen van logopedie en geestelijke zorg samen in een verslag van het praktijkonderzoek.

Het onderzoek is een explorerend praktijkonderzoek en heeft in de vorm van diepte-interviews plaatsgevonden onder mensen met chronische afasie in een revalidatiecentrum.²⁰² Het praktijkonderzoek is een nadere uitwerking van de stage-interviews in hoofdstuk 1 door het gebruik van de gesprekskaarten van het spel 'Ontmoeten' in de interviews.²⁰³ In een concluderende analyse van de interviews wordt beschreven hoe gesprekskaarten zingevingproblematiek op tafel kunnen leggen en hoe daarbij een gesprekstechniek werd ontwikkeld die nodig bleek in de communicatie met revalidanten met chronische afasie.²⁰⁴ Tijdens de interviews ontstond een methode met gestandaardiseerde vragen die helpend zal zijn voor geestelijk verzorgers in contacten met mensen met chronische afasie. Ook het psychisch welbevinden van mensen met chronische afasie krijgt aandacht in een paragraaf na de analyse van de interviews, omdat de gesprekskaarten de mate van het psychisch welbevinden mee zichtbaar maakten in de interviews. Op het gebied van verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal raakt psychisch welbevinden aan de scriptievraag. In een reflectie wordt aangegeven wat de resultaten van het praktijkonderzoek zijn. Aan het slot van deze scriptie volgt een conclusie en aanbevelingen waarin aangegeven wordt hoe het praktijkonderzoek een vervolg kan krijgen.

Het doel van mijn praktijkonderzoek was het beantwoorden van de vraag: Hoe kan een geestelijk verzorger in de benadering van mensen met chronische afasie, wanneer verlies van taal problemen geeft, aandacht hebben voor verliesverwerking en de levensbeschouwelijke dimensie in een levensverhaal helpen verkennen?

In de eerste hoofdstukken heb ik beschreven dat aan het beantwoorden van die vraag kennis over afasie, communicatie, verlieskunde en theoretische achtergronden bij het verkennen van het levensverhaal voorafgaan. Met de kennis op deze vier gebieden kunnen mensen met chronische afasie door geestelijk verzorgers geholpen worden hun gedachten en gevoelens te uiten, waardoor het stokken van het levensverhaal doorbroken kan worden en verliesverwerking op gang kan worden gebracht. Mensen met chronische afasie kunnen zo betekenis leren geven aan hun situatie.

Met het gebruik van beeldmaterialen in de vorm van gesprekskaarten is in het onderzoek geprobeerd de vragen van geestelijk verzorgers 'Hoe kun je communiceren met mensen met

²⁰² Baarda, 96,224-256, Duinkerken, 21 ev., Emans, 314-348. Zie voor nadere uitwerking explorerend onderzoek en diepte-interviews par. 4.1.

²⁰³ In andere werkvelden, zoals de wereld van doven en dementerenden, wordt dit werken met beeldmaterialen om verschillende en heel andere communicatieve redenen vaak gedaan. Bij dove mensen gebeurt dat omdat zij denken in beelden en leren communiceren via gebaren- en beeldtaal. Beeldmaterialen kunnen doven helpen emoties, gevoelens en gedachten invoelbaar en begrijpelijk te maken. Bij dementerenden gebeurt dat omdat zij lijden aan cognitieve achteruitgang die vergelijkbaar is met een omgekeerde levensloop (retrogenese). Emotioneel gedrag komt daardoor meer en meer op de voorgrond te staan. Dementerenden hebben daarom dan ook veel baat bij beeldmaterialen die het levensverhaal helpen verkennen en bevestigen als houvast bij hun steeds slechter functionerende geheugen. Zie voor literatuur: Broesterhuizen, M., Universiteit van Leuven, *Pastoraat bij doven en slechthorenden, Ministry with the Deaf and Hard-of-Hearing, Pastoral Ministry in Care Services: Fundamental Issues, Pastoral Ministry in Care Services: Practical Issues*, <http://www.theo.kuleuven.be>.

Betten, M. *Denken doven in beelden?* Bron: www.intermediair.nl.

Douma, O. J. *Horen met je ogen*, Oosterbaan & Le Cointre Leiden, 1989.

Koenen L., Bloem, T. *Gebarentaal, De taal van doven in Nederland, Vi-taal*, Den Haag 2005.

Koninklijke Effatha Guyot Groep, *De weerklink: Pictoboekjes: Het levensboek, het doodboek, het emotieboek*, www.effathaguyot.nl

Oskam, E., Schreer, W., *Totale Communicatie. Het boek als het gaat om visuele communicatie*, Elsevier Maarsen 2005.

Sacks, O., Bekker, J. den, Tervoort, B. T., *Stemmen zien, Reis naar de wereld van de doven*, Meulenhoff, Amsterdam 2002.

Mes, R. *Het ogenblik bewonen. Over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis*, Kok Kampen 2001.

Kooij van der, C. *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV 2003.

Verdult, R., *Dement worden: Een kindertijd in beeld. Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*, Baarn 2001.

Beek, v., Schuurman, M. *Werken met levensverhalen en levensboeken*.

Dalen, E. v., *De levensweg op tafel, Gesprekmethoden voor dementerenden*, afstudeerscriptie Universiteit van Nijmegen, 2005.

Thijs T., Huizing, W., *Mijn leven in kaart, met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007.

²⁰⁴ Zie bijlage 55-59 en www.kerkkop.nl.

afasie?' en 'Wat wil je communiceren?' met elkaar te verbinden.²⁰⁵ 'Maar jullie geestelijk verzorgers zijn wel erg verbaal ingesteld!' was vaak de reactie van logopedisten op de onderzoeksvraag. Terwijl geestelijk verzorgers zich afvroegen: 'Ga je dan niet ontzettend sturen?' Beide opmerkingen verwoordden de tegenstrijdigheid in de onderzoeksvraag die bij mij gevoelens van uitdaging en weerstand opriepen voor ik aan het onderzoek begon.

De hulpvraag van de mensen met afasie zelf was echter duidelijk genoeg om een met theorie onderbouwde poging tot onderzoek te wagen en te proberen te komen tot een methode van aanpak in communicatie met hen. De groep mensen met chronische afasie heeft het net als andere chronische patiënten moeilijk. Daarover communiceren is van levensbelang, zoals uit de eerdere hoofdstukken is gebleken. Maar juist waar communicatie het moeilijkst is, namelijk bij verlies van taal door afasie, wordt die mogelijkheid door geestelijk verzorgers vaak niet gegeven. Praktijkonderzoek leek noodzakelijk om dat te veranderen.

4.1. Technische verantwoording

In deze paragraaf wordt een technische verantwoording beschreven waarbinnen het praktijkonderzoek heeft plaatsgevonden. Het gaat hier om de keuze van de onderzoeksomgeving en de onderzoeksgroep en de manier van onderzoek doen met gesprekskaarten in interviews.

*Diepte-interviews*²⁰⁶

Om aan te sluiten bij de communicatieve-hermeneutische competenties van geestelijk verzorgers is het praktijkonderzoek uitgevoerd als kwalitatief en explorerend in de vorm van diepte-interviews. Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkennen en inzichtelijk maken van een vraagstelling. Explorerend is te omschrijven als het ontdekken van kenmerkende verschillen of verbanden binnen een specifieke groep. Het gaat niet om cijfers maar wel om de vraag naar betekenis. Kwalitatief en explorerend onderzoek werkt met steekproeven en open vragen en vindt vaak plaats door middel van groeps- en individuele gesprekken. Het resultaat van kwalitatief onderzoek is een beschrijving van een of meerdere mogelijke invalshoeken van de vraagstelling. In deze scriptie is dat het bespreekbaar maken van verliesverwerking en het levensverhaal door het gebruik van gesprekskaarten zoals in de volgende alinea en paragrafen wordt uitgewerkt.

Diepte-interviews zijn te omschrijven als diepgaande open gesprekken met een aangereikt onderwerp dat langdurig en nauwkeurig wordt uitgediept. Het zijn halfgestructureerde gesprekken, die plaatsvinden na vooronderzoek en literatuurstudie.²⁰⁷ Het gaat in de gesprekken om het luisteren en interpreteren en het direct analyseren van wat de geïnterviewde zegt.²⁰⁸ Diepte-interviews vragen om communicatieve hermeneutische competenties van de interviewer.²⁰⁹ De onderzoeker probeert te 'begrijpen', uitgelegd als het kunnen volgen van de gedachtegang en de gedragingen van de geïnterviewde binnen de specifieke context.²¹⁰ Het initiatief van de relatie ligt bij de interviewer. Centraal staat respect voor de patiënt als mens en het inleven in de ervaringswereld van de patiënt.

De geïnterviewde wordt in het gesprek ondersteund om zelf zijn zingevingproblematiek onder ogen te zien. Diepte-interviews zijn dan ook persoonlijk en vaak emotioneel. De interviewer accepteert en waardeert elk antwoord van de geïnterviewde.²¹¹ Bij het diepte-interview gaat het om het vaststellen van betekenis. Hoe ervaart de geïnterviewde de eigen situatie?²¹² Zo wordt de geïnterviewde geholpen het eigen verhaal in

²⁰⁵ Zie par. 1.1. en 2.3. hoofdstuk 3.

²⁰⁶ Baarda, 224-256, Duinkerken, 21 ev., Emans, 15-90.

²⁰⁷ Baarda, 226.

²⁰⁸ Baarda, 41, 43, 234.

²⁰⁹ Baarda, 43. Het uitleggen, verduidelijken of toelichten is hermeneutiek. Het gaat hierbij om inzichten die de gesprekspartner kan opdoen.

²¹⁰ Baarda, 183.

²¹¹ Baarda, 226.

²¹² Baarda, 183.

de specifieke situatie te ontwikkelen en actief te verbinden met een nieuwe levensfase.²¹³ Hierbij is niet het winnen van informatie het centrale doel van het diepte-interview, maar het registreren en bespreekbaar maken van complete verhalen, waarbij de relatie van de interviewer en geïnterviewde ook een object van de studie is. Want er is altijd sprake van beïnvloeding.²¹⁴ De specifieke situatie van de geïnterviewde en de specifieke visie op de problematiek van de geïnterviewde komen samen in het diepte-interview. Elke situatie vraagt weer om een specifieke deskundigheid. De directe waarneming is belangrijk. De onderzoeker is op deze wijze, voor zichzelf en voor de geïnterviewde, zelf het belangrijkste instrument en richt zich op betekenisverlening.²¹⁵

Gesprekskaarten

Door in de diepte-interviews gesprekskaarten als een vorm van AAC (vermeerderende en alternatieve communicatie) in te zetten als communicatiemiddel, werd het mogelijk om samen het levensverhaal te verkennen en weer opnieuw betekenis te geven.²¹⁶ In de interviews werden de gesprekskaarten van het spel 'Ontmoeten' gebruikt. De keuze viel op deze kaarten omdat er, zoals eerder gezegd, geen specifiek materiaal op het gebied van afasie en het levensverhaal voorhanden is en deze kaarten vanuit de stage-interviews als het meest ondersteunend bij gesprekken met cliënten met afasie naar voren kwamen.²¹⁷ Het spel 'Ontmoeten' is een set inzichtkaarten die zijn ontwikkeld door Doornbos.²¹⁸ Het doel van het spel is dat de spelers uiteindelijk meer van elkaar te weten komen en er een gesprek ontstaat. Dit gesprek is identiteitsverkenkend. Het spel is gemaakt rondom trefwoorden die in ruime zin met spiritualiteit en geloven te maken hebben. Het spel heeft getekende kaarten die een heldere en eenduidige voorstelling van het onderwerp hebben. Onder de afbeelding staat het bijbehorende zelfstandig naamwoord leesbaar afgedrukt. De kaarten zijn te rangschikken in de volgende onderwerpen. Kleuren, emoties, gevoelens, relaties en wonen, hobby's, spiritueel, godsdiensten en natuur.²¹⁹

Onderzoeksomgeving

Het praktijkonderzoek werd gedaan in een revalidatiecentrum. De keuze voor onderzoek in een revalidatiecentrum had twee redenen. Ten eerste omdat in een revalidatiecentrum grotere groepen revalidanten met afasie behandeld worden, zodat er meer kans was om een vergelijkbare groep mensen met dezelfde vorm van afasie in dezelfde fase van behandeling te onderzoeken. Ten tweede omdat in dit revalidatiecentrum veel professionele kennis in huis is op het gebied van afasierevalidatie en op het gebied van het doen van onderzoek.²²⁰ De logopedisten van het revalidatiecentrum verleenden alle medewerking, mede omdat men de problematiek van de onderzoeksvraag herkende. Ook in dit centrum hadden logopedisten de ervaring dat mensen met chronische afasie vaak in een gat vallen aan het eind van de

²¹³ Baarda, 44, 79.

²¹⁴ Baart, I., 12, 21, 52.

²¹⁵ Baarda, 178.

²¹⁶ AAC: Augmentive and Alternative Communication, zie par. 2.3., bijlage 55-59 en 'Ontmoeten': www.kerkopkop.nl.

²¹⁷ Zie par. 1.1. Aanleiding.

²¹⁸ Doornbos, J. heeft het spel 'Ontmoeten' in eigen beheer ontwikkeld als variant van de inzichtkaarten die bekend zijn onder de naam 'Angelcards' voor gebruik in een (kerkelijke) gespreksgroepen en families: www.kerkopkop.nl.

²¹⁹ Zie voor afbeeldingen de bijlagen op blz. 54-59. Onderwerpen: kleuren: 'zwart', 'wit', 'rood' en 'blauw'; emoties: 'blij', 'vrolijk', 'woede', 'kwaad' en 'verdriet'; gevoelens: 'schuld', 'onschuld', 'goed', 'troost', 'genade', 'hoop', 'boete', 'vergeving', 'heimwee', 'geluk'; relaties en wonen: 'familie', 'baby', 'vrienden', 'liefde', 'huis'; hobby's: 'piano', muziek, 'feest', 'schilderen', 'theater', 'lied', 'boeken', 'clown'; spiritueel: 'toekomst', 'geest', 'verandering', 'dood', 'hemel', 'leven', 'engel', 'rust', 'stilte'; godsdiensten: 'christendom', 'kerk', 'Bijbel', 'psalm', 'bidden', 'dopen', 'belijdenis', 'avondmaal', 'preekstoel', 'Pasen', 'Pinksteren', 'Kerst', 'Islam', 'moskee', 'Koran', 'ramadan', 'boeddhisme' en natuur: 'aarde', 'bergen', 'zee', 'bomen', 'strand', 'sterren', 'maan', 'zon', 'land', 'rivier', 'regenboog'.

²²⁰ In het revalidatiecentrum worden mensen gerevalideerd bij wie de gevolgen van een ziekte, trauma of aangeboren afwijking complex en vaak blijvend van aard zijn. De behandeling kan klinisch of in dagopvang gegeven worden. Er is een afdeling voor neurologische aandoeningen zoals aangeboren afwijkingen of door niet-aangeboren hersenletsel zoals een beroerte (CVA), met als mogelijk verschijnsel afasie, en er is een afdeling voor niet-neurologische aandoeningen. Het doel van de behandeling is de eventuele blijvende gevolgen van aandoeningen zoveel mogelijk te verminderen en met de eigen beperkingen leren omgaan. Zo wordt gewerkt aan het weer zo zelfstandig mogelijk functioneren van de revalidanten in de maatschappij. De behandeling kan individueel en in groepsverband plaatsvinden. De personen uit de naaste omgeving worden bij het revalidatieproces betrokken. Het revalidatiecentrum kent afdelingen voor kinderen en volwassenen. Er is plaats voor 300 ambulante en 60 klinische patiënten.

revalidatie en in de chronische fase, als de behandeling stopt en het 'gewone' leven zich aandient.

Onderzoeksgroep

Het praktijkonderzoek vond plaats onder mensen met afasie van Broca in de overgangsfase van de revalidatiefase naar de chronische fase. Afasiepatiënten met andere, (nog) moeilijker te communiceren vormen van afasie waar ook het begripsniveau te wensen overlaat, zoals afasie van Wernicke en globale afasie en ook patiënten in andere fasen van afasie, leken als doelgroep voor mijn onderzoek minder geschikt omdat zij vanuit een vaste zorgrelatie langduriger geïnterviewd en geobserveerd zouden moeten worden. In hoofdstuk 2.1. is van mensen met afasie van Broca gezegd dat zij wel veel begrijpen, maar weinig tot geen expressievermogen hebben. Wat zij zeggen is vaak in telegramstijl. Zij gebruiken wel inhoudswoorden, zoals zelfstandige naamwoorden en werkwoorden, maar zij gebruiken geen functiewoorden, zoals lidwoorden en voorzetsels omdat dit voor hen te abstract is. Mensen met afasie van Broca zeggen de dingen eenvoudig en niet-vloeiend. Spreken gaat moeizaam en de stem is vaak monotoon.

De mensen die meewerkten aan de interviews pasten binnen dit beeld, maar hadden een 'forse' vorm van afasie van Broca en daardoor kwam hun beperking om te communiceren nog sterker naar voren. Zo hadden sommigen naast de woorden 'ja' en 'nee' alleen nog een enkel los woord ter beschikking. Soms een werkwoord of een zelfstandig naamwoord of een zich steeds herhalend woord zonder duidelijke betekenis, zoals bijvoorbeeld 'hupsakee'. Zij konden wel taal begrijpen, maar in een langzaam tempo. Woorden die door een ander werden voorgezegd of getoond, konden zij gelijk daarna soms gebruiken, maar na verloop van tijd niet meer. Losse woorden en korte zinnen konden zij lezen. De geïnterviewden leerden in het revalidatiecentrum gebruik te maken van andere manieren van communicatie zoals lichaamstaal, stemgebruik, mimiek en het aanwijzen via beeldmateriaal. Onderzoek doen bij deze groep met forse problematiek bleek een juiste keuze, omdat problemen in de communicatie rondom begrijpen zo het meest boven water kwamen. De interviewer werd zo gedwongen heel gericht met AAC bezig te zijn en hierbij nieuwe wegen te vinden. In het onderzoek wordt verder niet ingegaan op het afzonderlijke afasiebeeld van de individuele geïnterviewde, omdat het onderzoek zich vooral richt op de communicatiemogelijkheden voor geestelijke verzorgers met de gesprekskaarten rondom zingevingproblematiek en niet op de afasie op zich.

De selectie van te interviewen mensen gebeurde via een communicatiegroep voor mensen met afasie van met Broca.²²¹ De communicatiegroep is een vorm van lotgenotencontact die bedoeld is als opstap naar de maatschappij. Binnen deze communicatiegroep is er tijd en ruimte voor het uitwisselen van ervaringen. De motivatie van revalidanten om te leren omgaan met afasie wordt in deze groep ondersteund. De communicatiegroep is tegelijkertijd een logopedische oefengroep waarin alle terreinen van communicatie geoefend worden mits zij functioneel zijn voor de deelnemers. De behandeling in deze groep is bedoeld als overgangssituatie van de revalidatiefase naar de chronische fase. Mensen met afasie in deze situatie zijn de doelgroep van deze scriptie. De groepsdeelnemers zijn, nadat zij kennis gemaakt hadden met de interviewer en uitleg gekregen hadden over het doel van het onderzoek, persoonlijk gevraagd om mee te doen aan het onderzoek.

Het aantal van vijf geïnterviewden hield verband met de scriptieomvang. Per geïnterviewde was vanwege de specifieke communicatie langere tijd en geduld nodig om te interviewen. Per interview gemiddeld anderhalf tot twee uur. Elke geïnterviewde werd zo nodig meer dan eens geïnterviewd om voldoende onderzoeksgegevens te verkrijgen.

De geïnterviewden

Van de vijf geïnterviewden volgt nu een korte beschrijving:

²²¹ Zie par. 2.1. Afasie.

Willem

Willem is een alleenstaande man van dertig jaar die kleding met afbeeldingen van doodskoppen en 'duivelsteksten' draagt. Willem was kok. Hij is niet religieus. Hij heeft drie maanden geleden een bloeding in de nekaderen gehad. Door zuurstofgebrek is er hersenletsel ontstaan. Naast afasie van Broca heeft Willem rechtzijdig ook lichte verlamingsverschijnselen. Willem is klinisch revalidant. In de tijd van de interviews mag Willem naar huis en kan hij via dagbehandeling zijn revalidatie vervolgen. Willem wordt tijdens de interviews vergezeld door zijn moeder. Hij heeft geen contact met zijn vader en wel met zijn twee zussen. Willem gebruikt antidepressiva.

Jaap

Jaap is een getrouwde man van 45 jaar met drie kinderen. Hij heeft 4 maanden geleden een CVA gehad en heeft naast afasie van Broca rechtzijdige verlamingsverschijnselen aan de rechterhand en het rechterbeen. De rechterhand kan hij niet meer gebruiken. Jaap is klinisch revalidant. Jaap had een goede functie in het bedrijfsleven. Hij behoort niet tot een bepaalde religie. Zijn vrouw is aanwezig bij de interviews.

Teun

Teun is een weduwnaar van 84 jaar. Hij heeft twee dochters met ieder een eigen gezin. Teun woonde achteraf en zijn dagbesteding was het werken in de tuin. Van beroep was hij zijn leven lang tuinman. Teun is gereformeerd. Teun heeft, door een CVA 5 maanden geleden, afasie van Broca, is rechtzijdig verlamd en zit in een rolstoel. Bij de interviews met Teun is geen familie aanwezig. Teun is klinisch revalidant en er is sprake van verpleeghuisopname.

Gertrud

Gertrud is een vrouw van 76 jaar. Zij is weduwe, heeft drie kinderen en woont nu samen met een vriend. Zij komt uit Duitsland en ze is evangelisch-luthers. Zij heeft een CVA gehad met als gevolg afasie van Broca. Zij heeft geen verlamingsverschijnselen aan arm en been, maar wel een lichte rechtzijdige aangezichtsverlamming. Gertrud was huisvrouw en heeft als hobby's piano spelen en lezen. Gertrud woont weer thuis en komt elke dag zelfstandig voor dagbehandeling naar het revalidatiecentrum.

Jan

Jan is een man van 65 jaar. Hij is getrouwd en heeft geen kinderen. Hij heeft een jaar geleden een CVA gehad. Naast afasie van Broca heeft hij moeite met slikken en articulatie. Hij werkte bij een bank en is nu net met pensioen. Zijn werk was zijn lust en zijn leven. Zijn collega's betekenden veel voor hem. Hij is Nederlands-hervormd. Zijn vrouw vergezelt hem tijdens de interviews. Jan is voor dagbehandeling drie dagen per week op het revalidatiecentrum.

4.2. Werkwijze in de interviews

In deze paragraaf wordt verslag gedaan van de werkwijze in de interviews.

De interviews vonden plaats in een afgesloten ruimte op het revalidatiecentrum. Met toestemming van de geïnterviewden werden met een dictafoon de gesprekken opgenomen. In de uitwerking van de analyse waren deze opnamen het uitgangspunt. Ter verduidelijking zijn er fragmenten uit de interviews opgenomen in het onderzoeksverslag. Er was een logopedist en/of familielid aanwezig bij de interviews. De logopedist was behulpzaam bij het aanleren van functionele communicatie door de interviewer. Dat bleek een voorwaarde om tot een gesprek over de betekenis van het verlies van taal in het levensverhaal te komen. Tijdens de interviews liet de logopediste aan de interviewer gesprekstechnieken zien die gangbaar zijn in de logopedische behandeling bij revalidanten met afasie. Het gesprek werd af en toe stil gelegd om een gesprekstechniek voor te doen of om door navragen te controleren of de geïnterviewde begreep wat er gezegd werd. Deze werkwijze was voor de geïnterviewden en hun familie bekend vanuit de logopedische behandelingen en werd door hen als vanzelfsprekend, rustgevend en verduidelijkend ervaren. Net als het werken met kaarten, wat ook een bekende manier van logopedische AAC is bij afasierevalidatie. Het feit dat de geïnterviewden voorafgaand aan de interviews gevraagd is om de interviewer te helpen leren met hen te communiceren, werd door hen als zinnig ervaren.

Met de aanwezigheid van familie werd aangesloten bij het beleid van het centrum om patiënten met belangrijke anderen uit hun omgeving zo mogelijk samen te behandelen. Dit wordt gedaan omdat in de eigen omgeving, bijvoorbeeld in een huwelijk, geregeld miscommunicatie tussen de revalidant en zijn omgeving voorkomt, zoals te snel conclusies trekken of verkeerde antwoorden geven en ontvangen. Dit heeft vaak grote gevolgen in de relatiesfeer. Naast deze hulp bij functionele communicatie wordt ook begeleiding van de psychosociale dienst, waarin maatschappelijk werkers, psychologen en geestelijke verzorging vertegenwoordigd zijn, aangeboden.

De interviews hebben geresulteerd in een vorm die te omschrijven is als 'best practice'. Gaandeweg en al experimenterend begon het inzetten van de gesprekskaarten met bijbehorende gesprekstechniek tijdens de interviews steeds vastere vormen aan te nemen. Dit gebeurde door verschillende manieren van aanbieden van de kaarten uit te

proberen: Per serie, per onderwerp, in kleine aantallen en grote aantallen, gekozen door de interviewer of gekozen door de geïnterviewde. Het inzetten van de kaarten werd gecombineerd met gesprekstechnieken die in de volgende paragraaf worden geanalyseerd. Het bleek dat het aanbieden van de kaarten in overzichtelijke kleine groepjes en de keuze aan de geïnterviewde te laten het meeste effect had. Tijdens de interviews kwam het psychische welbevinden van de geïnterviewden ter sprake. De geïnterviewden gaven aan dat het uitleggen van gesprekskaarten een zichtbare confrontatie was met het verlies in hun levensverhaal door afasie.

Als afsluiting van een gesprek zijn steeds de gesprekskaarten in een houder voor de geïnterviewde gezet en is het gesprek samengevat door de interviewer. Daarna was er een moment van stilte terwijl er rustige muziek werd gedraaid om de overgang voor de patiënt te maken naar andere activiteiten. Aan de geïnterviewde is de mogelijkheid van nazorg, hetzij door de interviewer, hetzij door de psychosociale dienst aangeboden.

4.3. Analyse van de interviews

In deze paragraaf worden met behulp van fragmenten de interviews geanalyseerd op het gebruik van de gesprekskaarten en de daarbij gaandeweg ontstane gesprekstechniek.²²² Ter verduidelijking zijn in de kaders gedeelten uit de interviews geplaatst. De geïnterviewden hebben gefingeerde namen. De interviewer wordt in de kaders aangeduid met: I.

Willem

I.: 'Je hebt nu de kaarten 'blauw', 'woede' en 'vrolijk' en 'schuld' in de houder gezet

I. laat één voor één de kaarten nog eens zien. I.: 'Ik zal samenvatten wat jij bij de kaarten gezegd hebt. Wil jij door ja te knikken of nee te schudden aangeven of het klopt wat ik zeg?'

I. laat ondertussen woordkaarten met de sleutelwoorden 'samenvatten' en 'klopt dit?' zien. Willem knikt.

I. 'Daar gaan we: Leven met afasie zorgt dat jij je wisselend woedend en vrolijk voelt. Je wilt graag leven, maar met afasie is het plezier vaak weg en je voelt je schuldig omdat je moeder nu zoveel zorg om je heeft. Klopt dit?'

I. laat de woordkaart 'klopt dit?' weer zien.

Willem beweegt zijn handen in golvende bewegingen op en neer en wijst daarbij naar zichzelf.

I.: 'Je stemming gaat op en neer?'

Willem: 'Ja, nee, weet ik niet, ja, nee, hupsakee'.

Willem kijkt intussen naar zijn moeder die bij het interview aanwezig is.

Moeder begint te huilen: 'Willem is mijn oudste zoon. Hij was altijd zo vol zorg om mij en zijn zusjes nu ik van mijn man gescheiden ben. En nu dit...'

I.: 'Willem, wijs eens aan, maak jij je zorgen om je moeder?' I. pakt een aanwijskaart waarop ja, nee en anders staat.

I.: 'Wijs het antwoord maar aan'.

Willem schudt het hoofd, haalt de schouders op, wijst naar het woord 'anders' en naar zichzelf.

I.: 'Het is anders? Ik probeer het nog eens op een andere manier te zeggen: Het is jouw schuld dat je moeder zorg heeft. Jij hebt nu afasie.'

I. laat de woordkaart afasie zien.

De ogen van Willem schieten vol tranen.

De moeder van Willem zegt dat Willem zich niet schuldig hoeft te voelen. De afasie is niet zijn schuld.

I.: 'Jullie maken samen een moeilijke tijd door, hè?'

I. pakt nu de gesprekskaarten relaties, wonen, hobby's en natuur en legt daarvan enkele kaarten op de tafel gespreid neer.

I.: 'Kijk eens naar deze kaarten. Is er een kaart die bij jou past?'

Willem kijkt aandachtig en kiest dan de kaart 'baby'.

I.: 'Een baby?'

Willem: Kiest ook de kaart 'vrienden' en legt die naast de 'baby' en zegt: 'O, ja, ja, ja, ja'.

Willem probeert wat uit te leggen maar praat daarbij niet in woorden maar in onverstaanbare klanken.

I.: 'Een baby kan nog niet praten, daar kun je lekker mee knuffelen.'

Willem doet alsof hij een baby wiegt en legt een vinger tegen de mond. Zijn gezichtsuitdrukking lijkt gevoeligheid uit te stralen.

De moeder van Willem zegt dat Willem vrienden heeft met een baby.

I.: 'Zo'n klein baby'tje is lekker warm, hè? Die hoeft je niks uit te leggen. Knuffelen is genoeg.'

I. legt emotiekaarten op tafel en zegt: 'Pak eens een kaartje dat bij 'baby' past?'

Willem pakt 'troost' en 'genade'. I.: 'Genade?'

I. schrijft op: 1. genieten 2. nieuw leven. 3. anders.

I. vraagt bij mogelijkheid 1 of genade voor hem betekent 'van de baby genieten', en bij mogelijkheid 2 of genade voor hem betekent dat 'het baby'tje nieuw leven is en geen afasie heeft', of dat geen van beide antwoorden bedoeld wordt door Willem.

Willem kiest voor mogelijkheid 1.

I.: 'Een baby heeft geen woorden nodig, hè?'

²²² Zie voor gesprekskaarten bijlage 55-59.

Gesprekskaarten

Het gebruik van gesprekskaarten met een afbeelding en het daarbij behorende woord bleken het gesprek te ordenen en te structureren en gaven zo richting aan het gespreksonderwerp en de interactie tussen de geïnterviewde en de interviewer. De gesprekskaarten hielpen dan ook om snel en effectief tot het verkennen van het levensverhaal, als de essentie van het gesprek, te komen. Door het gebruik van gesprekskaarten zette de interviewer een kader neer en een speelveld waarbinnen het gesprek plaats kon vinden. De afbeeldingen sluiten aan bij het werken met beeldmateriaal, dat de geïnterviewde vanuit logopedie gewend zijn. Foto's worden door logopedisten vaak gebruikt vanwege de concreetheid en het verwijzen naar de werkelijkheid. De gesprekskaarten zijn getekend als een foto. Hierdoor is de concreetheid bewaard en kan er ook verbeelding en betekenisgeving plaats vinden. Doordat de woorden onder de afbeelding staan kon de interviewer samen met de geïnterviewde het woord met de afbeelding verbinden. Dit hielp de geïnterviewde om tot begrip te komen van en de verbinding te maken met verschillende levensgebieden.

De kaartjes bleken een proces van communicatie op gang te brengen waarbij de interviewer steeds het initiatief moest nemen door zich aan te bieden als gesprekspartner en als vertolker van wat de geïnterviewde wilde zeggen. De geïnterviewde kon en kan niet meer of slechts beperkt zelfstandig en vanzelfsprekend communiceren. De interviewer moest zich daarom aanbieden om gezamenlijk dat wat de geïnterviewde wilde delen te communiceren.

Gesprekstechniek

De interviewer bood hulpmiddelen in de vorm van gesprekskaarten, maar was zelf ook een hulpmiddel voor de patiënt. Daarom had de interviewer tegelijkertijd met het gebruik van de gesprekskaarten ook kennis van andere vormen van AAC nodig om communicatie te bevorderen zoals lichaamstaal, mimiek en stemgebruik en bovenal een specifieke aangepaste gesprekstechniek waarmee de interviewer de gevoelens en gedachten van de geïnterviewde kon verwoorden en bespreekbaar maken. Als techniek werden in de interviews het inzetten van woordkaarten, het opschrijven van sleutelwoorden, het samenvatten, het terugvragen, en het herhalen van wat de interviewer begrepen heeft uit de communicatie met de geïnterviewde gebruikt. Door steeds na te gaan of wat de geïnterviewde wilde delen begrepen werd door de interviewer en werd verwoord zoals bedoeld door de geïnterviewde, kon de geïnterviewde bij de communicatie blijven.

Het bleek belangrijk als interviewer om hier steeds alert op te blijven omdat iemand met afasie al gauw overschat wordt. De vragen die bij de onderwerpen van de kaartjes gesteld werden, moesten steeds kort en met een duidelijke opdracht gesteld worden, omdat mensen met afasie van Broca wel begrijpen maar vaak in een langzamer tempo. Zij hebben meer tijd en herhaling nodig en AAC om het begripsvermogen langs verschillende communicatiekanalen te stimuleren. Het bleek het beste te zijn niet teveel informatie te geven. Voor het begrip en tempo van verwerken ging het al gauw te snel. Iemand met afasie moet vaak veel moeite doen om het gesprek te kunnen volgen. Het was verder het beste in een rustig tempo te spreken, af te wachten tot de geïnterviewde reageert en waar dat kan gebaren te maken en mimiek of lichaamstaal te gebruiken, zodat de geïnterviewde tijd en ondersteunende communicatie kreeg om te begrijpen wat de interviewer zegt. Het bij de geïnterviewde benoemen van lichaamstaal, mimiek en gebarentaal die de interviewer zag, was helpend om gevoelens en gedachten van de geïnterviewde te verwoorden. Soms waren enkele letters die de patiënten zelf konden schrijven al genoeg om weer verder te kunnen in een gesprek.

De interviewer kan nooit uitgaan van begrip bij de geïnterviewde en hielp de geïnterviewde door geregeld te zeggen: Zullen we samenvatten wat je tot nu toe gezegd hebt? 'Ja' en 'nee' antwoorden konden nog weer gecheckt worden door 'ja' en 'nee' op papier te schrijven en dan aan te laten aanwijzen. Helpend bleek ook om zo te communiceren dat de interviewer probeerde te verwoorden wat de patiënt zeggen wil. Dit werkte door het kaartje te laten zien, het bijbehorend woord te laten horen, lezen en neer te

laten leggen.²²³ Zo werd het visuele met het verbale verbonden en kreeg de geïnterviewde vat op het onderwerp van de gesprekskaart. Het opschrijven van sleutelwoorden en antwoordmogelijkheden hielp ook om te verduidelijken en te verhelderen en daardoor de geïnterviewde te helpen bij te 'zeggen' wat hij wil. Het schrijven zelf kan het beste op de kop gebeuren. Het kost even moeite om dit te oefenen, maar het is een veel rustiger interventie dan steeds papier op te pakken en te wisselen. Het schrijven zelf moet groot en duidelijk zijn op bij voorkeur wit papier. Een stif is dan ook beter dan een pen.

Wat betreft de techniek van het inzetten van de gesprekskaarten kan geconstateerd worden, dat een vaste volgorde in het hanteren van in ieder geval de eerste drie series kaarten, gekoppeld aan vaste standaardvragen, uiteindelijk de beste mogelijkheden biedt om in een open gesprek met mensen met afasie van Broca te komen rondom het onderwerp zingeving. De geïnterviewde werd zo uitgenodigd zich 'mee te delen', zichzelf te laten zien en kennen en de interviewer werd aangesproken op de competentie 'erkennen'.²²⁴

Verliesverwerking en het levensverhaal bespreekbaar maken

De beste volgorde in de combinatie van vragen en gesprekskaarten om een interview te beginnen bleek 1. Kleuren, 2. Emoties, 3. Gevoelens.

Jaap

1. Kleuren:

I. wijst de gesprekskaarten met de kleurenafbelingen aan en benoemt die tegelijkertijd. Daarna wijst I. het bijbehorende woord aan bij de kleuren en noemt nog een keer hardop de kleur.

I.: 'U hebt afasie. Welke kleur past daar volgens u het beste bij?'

Jaap wijst 'zwart' aan.

I.: 'Zwart. Afasie voelt voor u 'zwart'. Klopt dat?'

Jaap: 'Ja'. Terwijl Jaap dat zegt leunt deze achterover en doet de ogen dicht met de handen ervoor.

I.: 'Als ik naar u kijk wilt u zeggen: 'Ik zie het niet meer zitten?''

I.: 'Bedoelt u dat?'

Jaap nog steeds achterover leunend: 'niks...niks...'

I.: 'Het is niks. Er is niks meer aan. Er is niks meer de moeite waard. Afasie maakt dat u alles zwart ziet'.

I. laat de woordkaart 'afasie' zien.

2. Emoties:

I. wijst de gesprekskaarten met de emotieafbeeldingen aan en benoemt die tegelijkertijd. Daarna wijst I. het bijbehorende woord aan bij de emoties en noemt nog een keer hardop de emotie.

I.: 'U hebt de kleur zwart gekozen. Begrijp ik het goed dat u geen uitweg meer ziet nu u afasie heeft?'

I. schrijft 'uitweg' op en laat het Jaap lezen en zegt nog eens: 'U ziet geen uitweg?'

Jaap: 'Nee'. Jaap vloekt.

Jaap pakt dan het kaartje 'zwart' en veegt het van tafel.

I.: 'Nou, kijk eens hier, welk kaartje of kaartjes vindt u daarbij passen?'

I. doet de wegvegende beweging na.

Jaap pakt met nadruk de gesprekskaarten 'kwaad' en 'woede'.

I.: 'U bent kwaad en woedend omdat u niet meer kunt spreken.'

I.: 'Dat zou ik geloof ik ook zijn.'

Jaap haalt de schouders op en kijkt I. aan. Het blijft een poosje stil.

I.: 'Maar ik heb geen afasie. Ik vind het erg voor u.'

Jaap trekt met de mond en krijgt tranen in de ogen.

3. Gevoelens:

I. wijst de gesprekskaarten met de normatieve gevoelsafbeeldingen aan en benoemt die tegelijkertijd. Daarna wijst I. het bijbehorende woord en noemt nog een keer hardop de normatieve gevoelsafbeeldingen.

I.: 'Is er een kaart die u wilt pakken?'

Jaap pakt de gesprekskaarten 'heimwee' en 'geluk'.

I. pakt de kaart 'heimwee' en zegt: 'Heimwee...' U wilt weer Jaap zijn toen u geen afasie had?'

Jaap haalt de schouders en op zegt: 'huis, lopen, nee, sodemieter, ja, nee, huis'.

I.: 'U wilt graag naar huis? Bedoelt u dat? U wilt graag naar huis? Dat zou gelukkig zijn...'

I. pakt het kaartje 'huis' en legt dat voor Jaap neer.

Door deze methode stakte het gesprek niet door open vragen die complexe verbaliteit vereisen van de geïnterviewden, maar werd het gesprek behoedzaam geleid naar het meedelen van beleving en betekenis. Dit was zo omdat de eerste drie series kaarten over emotie en gevoel gaan. Het zichtbaar maken van emoties en gevoelens en het verwoorden daarbij door de interviewer lokte bewustwording en mededeelzaamheid van beleving en

²²³ Zie bijlage, 55.

²²⁴ Zie par. 3.3. Model van verliesverwerking, 27 en par. 3.5. Levensverhalen in het ziekteproces, 30-31.

betekenis uit bij de geïnterviewde. Het bleek daarbij dat het gesprek beginnen met kleuren en emoties veilig genoeg was om gevoelens te benoemen en het gesprek in te leiden. Door gevoelens en emoties op afbeeldingen aan te wijzen werden de verbale beperkingen als minder overheersend ervaren bij de geïnterviewden en bij de interviewer. Juist een gesloten manier van vragen bleek hierbij de beste opening te bieden om de contrastervaring van het verlies van taal te kunnen duiden aan de hand van het op tafel leggen van afbeeldingen.

De serie kaarten 'relaties en wonen' bleken vaak te kwetsbaar om direct aan het begin van het interview aan te roeren, omdat bij deze kaartjes de gevolgen van het verlies van taal en gezondheid bij de geïnterviewden sterk naar voren kwamen. Dan stokte het gesprek en lukte het de interviewer niet voldoende om een proces van verhelderen en verduidelijken bij de geïnterviewde op gang te brengen. De kaarten uit de serie 'hobby's en de natuur' bleken te algemeen om mee te beginnen. Gebeurde dit wel dan bleef het gesprek vaak in algemene informatieve uitwisselingen steken, zonder dat de beleving en de betekenis van de geïnterviewde verkend kon worden in relatie met de chronische afasie. De interviewer werd dan teruggeworpen op open vragen die het gesprek daardoor juist op slot deden. Dit gebeurde niet als eerst de 'kleuren en emotie' kaartjes gekozen en benoemd werden, omdat daarna dan de 'hobby en natuur' kaarten daaraan verbonden konden worden. De 'spirituele' kaartjes werden nog wel eens als zwaar en confronterend ervaren en pasten daardoor ook meer in de tweede helft van het gesprek, als er aan vertrouwen gewonnen was en het gesprek al over beleving en betekenis ging. De 'godsdienst' kaartjes waren in een later stadium geschikt voor geïnterviewden die zich bij een bepaalde godsdienst thuis voelden. Hierdoor bleef het gesprek niet in rationaliteit steken.

Pas na de eerste standaardvragen bij de eerste van drie series gesprekskaarten kon dan de tweede van drie series gesprekskaarten het beste ingeleid worden om van erkennen tot ondersteunen van zingevingsproblematiek te komen, omdat er een veilige en erkennende basis van het gesprek op beleving en betekenis was ingezet. Nu kon de interviewer competenties als 'ondersteunen' en 'verbinding maken' inzetten.²²⁵

Teun

Teun heeft uit de eerste serie kaarten 'zwart', 'verdriet' en 'heimwee' gekozen. Hij heeft verteld dat hij verdriet heeft omdat de afasie het leven moeilijk maakt en hij verlangt naar zijn eerdere leven thuis. Werkend in de tuin in plaats van op het revalidatiecentrum steeds onder de mensen te zijn.

I. vraagt tijdens een tweede gesprek aan Teun nu uit de serie spirituele kaarten te kiezen.

I.: 'U pakt de kaart 'verandering' en 'dood'?'

Teun met tranen in de ogen: 'Jammer dan, zaterdag, maandag, eindelijk, ik weet het niet, jammer dan.'

I.: Ik ga proberen u te begrijpen. Bedoelt u dat u nu een ander leven heeft door de afasie? Ik schrijf het voor u op.

I. schrijft op: 'ander leven', laat het Teun lezen en zegt: 'Uw leven is veranderd door afasie. Een beetje dood? Bedoelt u dat?'

Teun zegt gelaten: 'Nee, jammer dan, eindelijk, jammer dan, jammer dan, zaterdag'

I. 'Het klopt niet? Dat wilt u niet zeggen?'

Teun geeft een wel/niet teken aan met de handen en zegt: 'Nee, zaterdag, jammer dan.'

I.: 'Dan zet ik hier een kruis door.' I 'schrijft nu 'zaterdag' op, laat het woord lezen en zegt: 'zaterdag? De verandering is op zaterdag? Toen kreeg u afasie?'

Teun: 'Nee, Ja, jammer dan, zaterdag, eindelijk.'

I. schrijft het woord 'anders' op en zegt: 'U wilt wat anders zeggen?' Teun knikt ja.

I. vraagt Teun het kaartje waar hij over door wil praten aan te wijzen. Teun kiest 'dood'.

I. vraagt Teun na de series kaarten 'natuur', 'relaties en wonen' en 'godsdienst' neergelegd te hebben of er een kaart is die bij de kaart 'dood' past.

Teun pakt het kaartje 'vrienden' en 'hemel' en 'rust'.

I.: U vindt het wel genoeg geweest. U wilt wel naar uw vrienden in de Hemel?

Teun: 'Ja, zaterdag, jammer dan, eindelijk, ja.'

Op dat moment pakt Teun uit zijn broekzak een overlijdenskaart waarop vermeld staat dat een goede vriend van Teun een half jaar geleden overleden is en op een zaterdag gecremeerd is.

I.: 'Nu begrijp ik u beter. Uw vriend is overleden'. Wat erg voor u.'

Teun rolt heen en weer met zijn rolstoel en schudt erbij aan de tafel met zijn handen.

Na een tijdje wordt Teun rustiger.

I.: 'Kunt u eens enkele kaartjes pakken die bij uw vriend pasten?'

Nadat de interviewer het geheel van de eerste helft van het interview aan de hand van de kaartjes nog weer samengevat had, werd de geïnterviewde gevraagd om uit de andere series kaarten te kiezen en dieper op de onderwerpen van de kaartjes in te gaan en zo het verlies in het levensverhaal te gaan verkennen. Door de eerste series gesprekskaarten,

²²⁵ Zie par. 3.3. en par. 3.5.

'kleuren' en 'emoties', gaven de geïnterviewden opening van zichzelf zonder dat er een beroep gedaan werd op veel verbaliteit. De verbaliteit werd door de gekozen methode van communiceren niet op de voorgrond gezet maar door de interviewer gebruikt om de communicatie van de geïnterviewde zo respectvol mogelijk te helpen uiten. De kaarten en de vragen richtten zich hierbij op meedelen door de geïnterviewde over hoe het er met hem of haar voorstaat: 'Zo is het nu met mij'. De interviewer op zijn beurt kon de geïnterviewde op bestaansniveau erkennen als een mens die weliswaar chronisch ziek is en aan verlies van taal lijdt, maar steeds autonoom mens is met een eigen hulpvraag rondom zijn identiteit om te leren leven met het verlies van taal.²²⁶ Nu werd door de tweede serie gesprekskaarten 'relaties en wonen', 'hobby's', 'spiritueel', 'godsdienst' en 'natuur' aan te bieden, de aandacht in het interview verlegd naar het ondersteunen en het verbinding maken. De kaarten en het gesprek richtten zich meer op het verkennen van het levensverhaal en op wat het verlies van taal voor impact heeft op alle levensgebieden van de geïnterviewde.²²⁷ De sleutelkaart in het tweede deel van het interview bleek, niet verwonderlijk, de kaart 'verandering'. Daaromheen werden dan weer vaak andere sleutelkaarten als 'toekomst', 'verdriet', 'hoop', 'zwart', 'familie', 'huis' en 'heimwee' gegroepeerd.

Gertrud

Gertrud heeft uit de eerste serie kaarten 'rood', 'vrolijk', 'kwaad', 'hoop' en 'geluk' gekozen. Zij heeft verteld dat zij een vrolijk mens is dat graag actie onderneemt. Zij heeft altijd hoop, ziet altijd een lichtpuntje en ervaart daardoor geluk. Zij was heel kwaad toen zij afasie kreeg en was bang, dat de wachtlijst voor het revalidatiecentrum zo lang zou zijn dat zij daardoor onnodig lang in het ziekenhuis moest blijven, waardoor haar kansen op verbetering van taal slechter zouden worden. Gertrud gaat er vanuit dat ze weer kan leren spreken en lezen zoals voor haar afasie.

I. legt de serie kaarten 'relaties en wonen', 'spiritueel', 'godsdienst' en 'natuur' op tafel.

Gertrud pakt uit zichzelf de kaarten 'toekomst', 'verandering' en 'heimwee'.

I.: 'Ik wil het graag eerst met u over 'heimwee' hebben.' Het valt me op dat u dat kiest. Ik schrijf voor u drie antwoordmogelijkheden op. Zullen we samen kijken welk antwoord bij 'heimwee' past?'

I. schrijft: 1. 'logeren' 2. 'geen afasie' 3. anders.

Bij mogelijkheid 1 zegt I.: 'Ik denk bij heimwee aan logeren, vroeger bij je oma. Dan miste je soms je moeder. Mist u nu ook iemand?'

Gertrud zet zelf een kruis door het antwoord en zegt: 'Nee, vriend, o, belangrijk.'

I. zegt: 'U hebt een vriend en die is heel belangrijk voor u?'

Gertrud zegt 'ja' en pakt de kaart 'vrienden' erbij.

I.: 'U hebt vrienden om u heen?'

Gertrud wijst aan met een wijde armbeweging.

I. vraagt: 'Veel?' Gertrud: 'Ja, belangrijk.'

I.: 'U vindt vrienden belangrijk in het leven?'

Gertrud: 'Ja, geluk.'

I.: 'Antwoordmogelijkheid 2 is 'geen afasie'. Verlangt u terug naar de tijd dat u geen afasie had?'

Gertrud zet weer een kruis door het antwoord en zegt: 'ik weet het niet.'

I.: 'U bedoelt wat anders?'

Gertrud knikt en wijst naar het hoofd.

I.: 'Afasie?'

I.: schrijft weer op:

1. denken 2. doen 3. anders.

Gertrud zegt bij het aanwijzen van antwoordmogelijkheid 1: 'Denken, goed', en bij 2. 'Doen ja, beter worden' en bij anders zegt zij: 'ik weet niet waarom'. Door alle drie mogelijkheden zet zij een ferme kruis.

I.: Begrijp ik het goed dat u mij vertelt dat u nog gewoon kunt denken, zoals eerder?' En als Gertrud ja zegt: 'Dan hoef ik niet langzamer te praten, want dat doe ik eigenlijk wel steeds?'

Gertrud: 'Nee, vriend ook praten, zo.'

I. wijst op mogelijkheid 2 en zegt: 'En u wilt graag veel doen om beter te worden, hè?'. Als Gertrud dat bevestigt zegt I.: 'Dat zal niet altijd meevallen. Toch heimwee naar toen u nog geen afasie had?'

Gertrud haalt de schouders op en I. schrijft op een witte kaart het woord 'waarom'.

Gertrud pakt de kaart 'waarom' op en legt hem tussen het kaartje 'verandering' en 'heimwee' in.

I.: 'Net als bij heimwee kan waarom zeggen zo'n raar gevoel in je buik geven, hè?'

Gertrud kijkt naar I. en pakt ondertussen de kaarten: 'piano', 'boeken' van de tafel en zegt dan: 'waarom?'

I.: 'U kunt niet meer piano spelen en geen boeken meer lezen zoals eerder? Dat is erg voor u. Het wordt misschien nooit meer zoals vroeger...'

Gertrud: 'oefenen, ja, kinderboeken, o piano, nee.'

I.: 'Piano spelen lukt niet meer. Lezen kan alleen in kinderboeken. U zult wel andere bezigheden zoeken om te doen?'

Gertrud: 'oefenen, oefenen...'

Terugvragen

²²⁶ Zie par. 2.2. Logopedische behandeling, 2.3. Communicatie en 3.2. Chronische ziekte als crisis.

²²⁷ Zie pag. 3.3.

Net als in het eerste deel van het interview werd het gesprek in het tweede deel van het interview geleid door kaarten aan te bieden en daaruit te laten kiezen door de geïnterviewde. De interviewer communiceert ook hier door de keuze van de geïnterviewde te helpen verwoorden, samen te vatten en terug te vragen op de juistheid. Het tweede deel van het interview leerde echter dat er nog meer toegepaste communicatietechniek nodig was die zich vooral richtte op het terugvragen, omdat de interviewer nu uitgedaagd werd om te verwoorden en tegelijkertijd in gesprek te blijven over hoe de geïnterviewde zich voelde en dacht over zingevingproblematiek. Van de geïnterviewde helpen zich van zijn gevoelens bewust te zijn, mee te delen en te uiten, ging het gesprek nu over naar verlies, in en door het levensverhaal te verkennen en hierbij ondersteuning te bieden.²²⁸ Hierbij bleek een speciale techniek van terugvragen nodig gecombineerd met een invoelende houding van de interviewer om dicht bij het verhaal van de geïnterviewde te blijven.

Terugvragen bleek dan ook om vier redenen extra belangrijk te zijn in het tweede deel van het interview. Ten eerste omdat dit het begrip van de geïnterviewde verhoogde. Ten tweede omdat het de mogelijkheid voor de interviewer is om na te gaan of deze de geïnterviewde goed begrepen heeft en verwoord heeft wat ook werkelijk bedoeld is door de geïnterviewde. Ten derde omdat de interviewer en geïnterviewde alleen zo op één communicatiespoor blijven en er een opening blijft om verder te gaan met het gesprek. Ten vierde, en daar was het tweede deel van het gesprek op gericht, omdat de interviewer zo zingevingproblematiek van de geïnterviewde onder woorden kan trachten te brengen. Door terugvragen werd de geïnterviewde geholpen om chaosgedachten en gevoelens onder ogen te zien, te ordenen en betekenis te geven. Het gevaar bleef zelfs bij terugvragen altijd denkbaar, dat de interviewer de inbreng van de geïnterviewde invulde vanuit zichzelf in plaats vanuit de patiënt. Als de interviewer zich dat bewust was, bleek het niet erg. Soms kon de eigen interpretatie van de interviewer het gesprek ook weer opgang helpen. Voorwaarde was wel dat de interviewer dan zijn zienswijze bewust inzette om na te gaan of de geïnterviewde hiermee kon instemmen of niet.

De methode van terugvragen werd uitgewerkt door gesloten vragen te stellen met de mogelijkheid van voorgestructureerde open antwoorden. Deze combinatie in de methode terugvragen bleek met de bovengenoemde redenen de kans voor de geïnterviewde om zelf antwoord te kunnen geven nogal te vergroten. Bij een gesloten vraag naar aanleiding van de gesprekskaarten benoemt de interviewer zo drie antwoordmogelijkheden en schrijft die op antwoordformulieren. De geïnterviewde kan dan door aanwijzen of knikken het door hem gewenste antwoord bevestigen of ontkennen. Dit gaat als volgt: De interviewer schrijft drie mogelijkheden in de vorm van een sleutelwoord als antwoord op de vraag op. De interviewer wijst de eerste mogelijkheid aan en leest de mogelijkheid hardop voor en laat de geïnterviewde de mogelijkheid lezen. Dan vraagt de interviewer: Bedoel je dit? Is het antwoord ja, dan wijst de geïnterviewde de mogelijkheid aan of knikt.²²⁹ Daarbij kan door de interviewer bij de mogelijkheid een krul gezet worden. Is het antwoord nee, dan kan door de mogelijkheid een kruis gezet worden. Zo gaat het verder met mogelijkheid twee en mogelijkheid drie. Mogelijkheid drie is cruciaal voor de openheid in het gesprek en heeft altijd als antwoord staan het woord: 'Anders'. Als geen van de eerste twee mogelijkheden is wat de geïnterviewde bedoelt dan kan de geïnterviewde mogelijkheid drie 'Anders' aanwijzen. Door zo een derde en andere open mogelijkheid te gebruiken, blijft de weg voor de geïnterviewde vrij om op geen van beide suggesties van de interviewer in te gaan. De interviewer kan dan nog een keer andere mogelijke antwoorden proberen te vinden samen met de geïnterviewde.

Vanzelfsprekend zet de interviewer tijdens deze methode van terugvragen communicatie via mimiek en lichaamstaal bij zichzelf en de geïnterviewde in.

²²⁸ Zie par. 3.4. Het levensverhaal.

²²⁹ Zie bijlage, 55.

Willem

I. legt de serie gesprekskaarten 'godsdienst' op de tafel.

Willem gaat achteruit op de stoel zitten met het hoofd achterover.

Willem trekt de neus op en kijkt naar I.

I. gaat ook achteruit op de stoel zitten.

I.: 'Wil je hier een kaart uitkiezen?'

Willem lacht een beetje en zegt: 'Nee'.

I. pakt papier en pen en schrijft drie woorden op 1. geloof, 2. regels, 3. anders.

I. wijst naar mogelijkheid 1. en vraagt: 'geloof jij?'

Willem: 'Nee.'

Willem pakt het kaartje van 'familie'.

I.: 'Bedoel je dat je familie wel gelooft?'

Willem schudt het hoofd.

I.: Bedoel je dat geloof voor anderen is?

Willem knikt en houdt de duim omhoog, daarna wijst Willem naar zichzelf en schudt weer het hoofd.

I.: 'Als ik naar je kijk, denk ik dat jij geloof niks vindt. Geloof is voor anderen. Klopt dat?'

Willem begint te lachen en knikt.

I. pakt het papier met de drie woorden weer en wijst naar mogelijkheid 2.

I.: 'Houd je niet van de regels die bij geloof horen?'

Willem maakt veel wegwaaiende handbewegingen.

I.: 'Zal ik de kaarten wegdoen?'

Willem komt weer naar voren zitten grijnst.

4.4. Psychisch welbevinden geobserveerd in de interviews

In deze paragraaf wordt ingegaan op het verminderd psychisch welbevinden van mensen met chronische afasie, dat in de interviews naar voren kwam, en de rol die geestelijk verzorgers hierbij kunnen hebben.

Het proces van het verkennen van verlies in het levensverhaal bleek bij het terugvragen voor de geïnterviewde een proces van bewustwording, dat voor het eerst na de afasie door henzelf letterlijk en figuurlijk 'op tafel gelegd werd' en 'gezien' werd.²³⁰ De confrontatie van het onder ogen moeten zien van de eigen identiteit als een leven met afasie was door middel van de gesprekskaarten verhelderend pijnlijk. Het besef te moeten leven met verlies van taal werd nu buiten de eigen gedachten en gevoelswereld getoond.²³¹ Het verlies van taal kwam rauw en pijnlijk naar voren op alle levensgebieden. Het 'nooit meer' werd tot een besef dat in het levensverhaal verleden, heden en toekomst met zich verbond.²³²

Jan

Jan heeft de kaarten 'zwart' en 'woede' eerder gekozen.

I.: 'Pakt u eens een kaart waarvan u zegt, die hoeft ik er niet bij?'

Jan pakt de kaart 'toekomst'.

I.: 'Nou, toekomst... met afasie ziet de toekomst er heel anders uit dan zonder afasie, hè?'

I. pakt de kaart 'verandering', laat deze zien en zegt: 'Kijk zo?'

Jan: 'Ja, afasie.'

I.: 'Pakt u eens een kaart die volgens u bij de kaart 'toekomst' past?'

Jan pakt de kaarten 'dood' en 'geest'.

I.: 'Als u aan de toekomst denkt, dan ziet u een zwart gat. (I. wijst de kaart 'dood' aan.) Daar bent u woedend over. Klopt dat?'

Jan haalt schijnbaar gelaten de schouders op.

I.: 'Als ik zeg dat u zich soms nog maar een schimp voelt van wat u voor afasie was en dat u daarom weleens aan de dood denkt. Klopt dat?'

Jan haalt weer schijnbaar gelaten de schouders op.

I.: 'Wijst u maar aan op de antwoordkaart of wat ik zeg klopt. Ja, nee of anders.'

Uit de gesprekken en observaties in de interviews kwam naar voren dat vier van de vijf geïnterviewden vermoedelijk depressieve kenmerken hadden zoals emotionele instabiliteit, neiging tot in zichzelf gekeerd raken, verminderd gevoel van eigen identiteit, een onzekere toekomst hebben, verminderde gevoelens van eigenwaarde.²³³ Deze geïnterviewden hadden

²³⁰ Zie par. 1.1. Inleiding.

²³¹ Zie par. 3.3. Model van verliesverwerking.

²³² Zie par. 3.4. Het levensverhaal.

²³³ Depressie kan als primaire stoornis optreden door hersenletsel en vermoedelijk ook als secundaire stoornis als gevolg van het hebben van afasie. Nader onderzoek zou kunnen belichten of specifieke kundigheid van geestelijk verzorgers rondom zingevingproblematiek een alternatief kan zijn van medicatie. De resultaten van deze scriptie kunnen hieraan mogelijk een bijdrage leveren. Zie ook par. 3.2. Chronische ziekte als crisis, Rie, de, 18-21.

gevoelens van fatalisme, moedeloosheid, zinloosheid en isolement. Dit had te maken met verlies van de vermogens om zoals eerder (vanzelfsprekend) relaties aan te kunnen gaan, verlies van zelfstandigheid, verlies van werk, verlies van hobby's en verlies van vermogens om zich te ontwikkelen. Aan de toekomst denken was voor deze vier moeilijk. Deze geïnterviewden gingen met hun leven als mensen met afasie om door in het hier en nu te blijven en vanuit het verleden probeerden zij hieraan identiteit en eigenwaarde te ontlenu. Het gesprek ging om 'wie zij waren geweest' en 'wat zij hadden gekund'.

Jan

I.: 'Wat was vroeger voor u belangrijk?' Jan pakt de kaarten 'huis', 'rust', 'vrienden', 'zee' en 'liefde'.

I.: 'Nog meer, wat niet op de kaarten staat?'

Jan knikt ja.

I.: 'Heeft het te maken met uw beroep?' en als Jan knikt, 'Nou eens raden, was u bakker?'

Jan begint te lachen en schudt ontkennend zijn hoofd. Nadat door terugvragen gebleken is dat Jan bij een bank werkte, vraagt

I.: 'Nog, meer wat niet op de kaarten staat?'

Jan knikt weer ja en maakt een beweging 'glas opheffen'.

I.: 'Proost, u dronk graag samen een glaasje?'

Jan: 'Afasie.'

I.: 'Nu kunt u bij een glaasje niet meer met uw vrienden praten?'

Op dat moment zegt de echtgenoot van Jan: 'Maar je kunt toch met mij nog het glas heffen?'

Jan: 'Nee, afasie.'

Dromen, verwachtingen en verlangens sloten zij uit hun gedachten. De vijfde geïnterviewde was erg wilskrachtig. En toonde veel actiebereidheid. Deze geïnterviewde (76 jr.) wilde voortdurend therapie en vond dat een jongere geïnterviewde maar 'geluk' had omdat deze nog zoveel tijd had om te werken aan het verbeteren van de afasiestoornis. Het valt te vermoeden dat deze geïnterviewde de fase van het werkelijk beseffen, dat de diagnose afasie blijvend zal zijn, nog zal moeten meemaken.

Alle vijf geïnterviewden bleken vooraf graag bereid om mee te werken aan de interviews, omdat zij in eerste instantie mee wilden helpen om materiaal te ontwikkelen voor mensen met afasie, maar ook omdat zij aandacht wilden voor hun diepere chaotische gevoelens en gedachten. Ruimte krijgen om gevoelens en gedachten bij verlies te uiten, had een uitwerking op de geïnterviewden die bevestigend en erkennend werkte. Logopedistes kijken passend bij hun beroepsdomein naar functionele communicatiebevordering door mensen met afasie.²³⁴ De vraag is 'hoe ga ik het praktisch redden in de maatschappij met afasie?' Het besef chronische afasie te hebben zonder verder hoop op herstel, leek echter vragen bij de zin van het leven zelf te stellen. Geestelijk verzorgers kunnen vanuit hun eigen domein van de zingeving aandacht geven aan verliesverwerking door het verlies daadwerkelijk op tafel te laten komen. Het verlies van taal en van gezondheid erkennen en verkennen is een stokkend proces bij mensen met chronische afasie.²³⁵ In de interviews bleek het levensverhaal weer op gang te brengen te zijn, juist door samen eerst bewust stil te staan bij het stokken van het levensverhaal, wanneer de contrastervaring van verlies van taal en gezondheid speelt. De gesprekskaarten bleken samen met een specifieke gesprekstechniek te kunnen helpen om emoties en belevingen om te zetten in woorden en taal. Ervaringen interpreteren en in dialoog gaan vanuit een gedeeld begrip, is het dynamische proces van zingeven ondersteunen door verlies in het levensverhaal te verkennen.

Stil staan bij het hier en nu van het leven met afasie bleek pijnlijk. Onder ogen zien 'dat het zo is', de onoplosbare tragiek doorvoelen een moeizaam proces en een diepgevoelde contrastervaring.²³⁶ Een geestelijk verzorger kan hier een containerfunctie vervullen voor mensen met afasie door het verdriet mee te dragen en als het ware op te nemen om het daarna in draagbare vorm weer terug te geven.²³⁷ Dit proces zal zich

²³⁴ Zie par. 2.2. Logopedische behandeling.

²³⁵ Zie par. 3.2. Chronische ziekte als crisis, 32.

²³⁶ Zie par. 3.2., 32.

²³⁷ Bion, W.R., *A Theory of Thinking in Second Thought. Selected Papers on Psychoanalysis*, Heinemann Medical London 1984.

Ypma, S., *Psyche en geloof, De containerfunctie in een therapeutische of pastorale relatie*, 2003, Boekencentrum Zoetermeer, in *Reader Pastoraat en Psychiatrie*, KPV-Symfora groep, Amersfoort 2005, 26.

meerdere malen moeten kunnen herhalen, omdat er geen hoop op herstel in de toekomst is voor mensen met chronische afasie. Mensen met afasie zijn vaak blijvend onzeker, omdat CVA 's weer voor kunnen komen. Zij worden dan opnieuw geconfronteerd met verandering en verslechtering. Het chronische verhaal van mensen met afasie kent dan ook steeds weer een stokken en hernemen.²³⁸

De communicatie met mensen met afasie door geestelijk verzorgers lijkt geslaagd als deze door het herformuleren, herordenen en door het vinden van de juiste woorden erkenning ontvangen voor alle veranderingen in hun leven door verlies van taal en gezondheid. Als ondersteuning bij de zoektocht om betekenis te geven aan het menszijn, aan de identiteit, kan een geestelijk verzorger helpend zijn door de crisis die afasie in het leven brengt mee te dragen. Zo kan een geestelijk verzorger mensen met chronische afasie helpen de toekomst onder ogen te zien op identiteitsniveau en de waarde en uniekheid van de mens erkennen.²³⁹

4.5. Reflectie op het praktijkonderzoek

In deze paragraaf worden de resultaten van het praktijkonderzoek gereflecteerd.

Hoewel de onderzoeksgroep klein was, zijn er goede resultaten behaald bij het praktijkonderzoek. Het 'hoe' van de scriptievraag heeft in het explorerende onderzoek een antwoord gekregen door middel van de gesprekskaarten. Deze kunnen worden gezien als een vorm van AAC en blijken een gesprek over zingevingsproblematiek op gang te kunnen brengen met mensen met afasie. Hierbij bleek een goede vorm van gesprekstechniek nodig. De gesprekstechniek bleek een extra competentieontwikkeling te vergen in de interviews. De gesprekstechniek die in de interviews gebruikt werd is gaandeweg en mede door nagesprekken met de logopedistes verder uitgewerkt. De deskundigheid van logopedisten op het gebied van communicatie was daarom in dit onderzoek cruciaal en heeft meegeholpen aan het ontwikkelen van een methode van benadering in de interviews. Voor een geestelijk verzorger is het gebruikelijk om open vragen te stellen. Het als interviewer sturende en gesloten vragen durven stellen werd steeds gemakkelijker en verhoogde het gevoel van competent zijn in de omgang met mensen met chronische afasie. Al doende bleek dat sturende en gesloten vragen in combinatie met de gesprekskaarten en de gebruikte gesprekstechniek juist een faciliterende openheid boden om zingevingsproblematiek aan de orde te kunnen stellen. Terugvragen als gesprekstechniek was van doorslaggevend belang. Hierdoor kon de interviewer zo dicht mogelijk bij wat de geïnterviewde wilde zeggen proberen te blijven en bleef het praktijkonderzoek kwalitatief en dicht bij de communicatieve-hermeneutische competenties die bij de professionaliteit van geestelijk verzorgers horen.

Het werd in de interviews duidelijk dat de gesprekskaarten mensen met afasie steun en houvast gaven om zingevingsproblematiek op tafel te leggen doordat van hen geen verbaliteit als hoofdcommunicatiemiddel werd gevraagd en er opening werd gegeven om beleving en betekenis mee te delen. Het bleek de taak van de interviewer het verbaal communiceren zo in te zetten, dat dit proces van meedelen bevorderd werd. Tijdens de interviews ontstond bij mij het groeiende besef dat mensen met afasie nooit meer zelfstandig kunnen communiceren en altijd hulp nodig zullen hebben om zichzelf te uiten en anderen te begrijpen. Toch wijst dit onderzoek uit dat er met specifieke kennis van AAC en de in de interviews uitgewerkte methode wel te communiceren is met mensen met een 'forse' Broca. Hiermee wordt duidelijk dat geestelijk verzorgers mensen met afasie tekort doen, wanneer zij, waar communicatie moeilijk is, uit verlegenheid en onkunde ook geen communicatie zoeken. De vraag komt boven of geestelijk verzorgers niet veel meer opgeleid moeten worden om vanuit de patiënt die men ontmoet communicatie op 'maat' te kunnen ontwikkelen en in te brengen. Daarbij zou verbaliteit als *een* maar niet als *de* manier van communiceren gezien moeten worden.

Het werken met gesprekskaarten bood zoveel opening tot gesprek over zingevings- en identiteitsvragen dat uitbreiding van de onderwerpen op de gesprekskaarten gewenst is.

²³⁸ Zie par. 3.6. Chronische afasie als een chaotische cyclische crisis.

²³⁹ Zie par. 2.3. Communicatie.

Daardoor kunnen geestelijk verzorgers nog meer aandacht geven aan het individuele levensverhaal en de persoonlijke manier van verliesverwerking bij mensen met chronische afasie. Tijdens het interviewen zijn daarom steeds meer lege, witte kaartjes gebruikt waar ter plekke op geschreven of getekend kon worden. Dit zal altijd een waardevolle aanvulling blijven op de gesprekskaarten, omdat het recht doet aan het unieke van het levensverhaal van elk mens met afasie. Daarbij zullen de gesprekskaarten vollediger zijn voor gebruik met mensen met afasie als de onderwerpen in het spel meer keuze bieden dan nu het geval is. Te denken valt aan: bij de kleurenkaarten de basiskleuren 'geel' en 'groen'; bij de emotiekaarten de basisemoties 'bang' en 'afschuw'; bij de gevoelkaarten de gevoelens 'schaamte', 'eer', 'trots', 'tevredenheid'; bij de relatie en wonen kaarten 'oudere mens', 'vrouw', 'man', 'kind', 'huiskamer', 'slaapkamer', 'studeerkamer'; bij de hobbykaarten: 'sport en spel', 'fietsen', 'wandelen', 'vissen' etc.; bij de natuurkaarten: 'wind', 'water', 'vuur', 'lucht'; bij de godsdienstkaarten meer kaarten uit godsdiensten anders dan protestants christendom. Andere niet-godsdienst gerelateerde levensbeschouwingen ontbreken op de kaarten ook. Verder ontbreken er kaarten over het onderwerp 'werk', wat toch een belangrijk onderwerp is gebleken in de interviews onder andere omdat verlies van werk door mensen met afasie als verlies van toekomst en identiteit ervaren wordt. Specifiek voor mensen met afasie valt verder voor extra kaarten te denken aan onderwerpen als: 'afasie', 'chaos', 'taal', 'communicatie', 'verlies', 'verleden', 'vandaag', 'isolement', 'moedeloosheid', 'identiteit', 'levensverhaal', 'verlangen', 'weg', 'crisis', 'zinloosheid', 'fatalisme', 'arts', 'logopedist', 'geestelijk verzorger', 'psycholoog', 'maatschappelijk werker' etc.

In de interviews werd verder geconstateerd dat het voordelen had dat er een derde bij aanwezig was. De derde persoon kende de geïnterviewde en zijn achtergrond goed, zodat direct aangegeven kon worden wanneer men dacht dat de geïnterviewde en de interviewer elkaar niet of verkeerd begrepen. De gesprekstechnieken van de interviewer werden zo al doende verbeterd en na de interviews kon gericht feedback gegeven worden door de logopedist. Door de geïnterviewden zelf werd de steun van een vertrouwd iemand als prettig ervaren omdat de interviews raakten aan zingevingproblematiek die meestal niet eerder op tafel gekomen was. Dit riep vaak emoties op. De familie van de geïnterviewde en de logopedist leerden op hun beurt hoe zingevingproblematiek bespreekbaar gemaakt kon worden en hoe men daarop kon reageren.

De aanwezigheid van derden kent ook nadelen. De familie en de logopedist kunnen een andere kijk op het levensverhaal en het verlies van de gesprekspartner met afasie hebben. Dit is moeilijk na te gaan bij de gesprekspartner zelf en daardoor is er een kans dat er minder bij de gesprekspartner met afasie wordt aangesloten dan zij wensen. Een punt van aandacht is ook dat familie een eigen verliesverwerkingsproces doormaakt, dat een andere aanpak vraagt. Logopedisten kunnen een andere invulling aan het gesprek willen geven, maar dat is vaak te voorkomen door goede professionele voorbereiding en afspraken over de werkwijze.

4.6. Samenvatting

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd als een kwalitatief en explorierend onderzoek in de vorm van diepte-interviews en bleef daardoor dicht bij het eigene van geestelijk verzorgers om open vragen te stellen en betekenisgeving voorop te stellen. De onderzoeksgroep is gekozen uit vijf mensen met afasie van Broca in de revalidatiefase die zich in een communicatiegroep van een revalidatiecentrum voorbereidden op het leven met chronische afasie in een thuis-, verpleeg- of zorgsituatie.

Zingevingvragen en identiteitsverlies konden aan de orde komen door het gebruik van gesprekskaarten en gesprekstechniek op elkaar af te stemmen. Het terugvragen was van belang omdat zo goed nagegaan kon worden of het verhaal van de geïnterviewde juist weergegeven werd. Het verlies in het levensverhaal ter sprake brengen kwam in de interviews het beste tot zijn recht door te starten met het bespreekbaar maken van kaarten met de onderwerpen kleur, emoties en gevoelens, waarmee de geïnterviewde zijn eigen verhaal verkende en aan de interviewer kenbaar maakte. Daarna was er openheid en vertrouwen ontstaan, waardoor het gesprek zich verder kon verdiepen naar het persoonlijke

verlies in het levensverhaal. Het stellen van gesloten vragen bleek faciliterend te werken om zingevingproblematiek aan de orde te stellen doordat mensen met afasie door deze gesprekstechniek opening geboden werd om deel te nemen aan de dialoog. De gesprekskaarten kunnen nog meer aansluiten bij persoonlijke verhalen van mensen met afasie door de onderwerpen op de afbeeldingen uit te breiden.

Logopedisten zijn als deskundigen op het gebied van afasierevalidatie onmisbaar voor geestelijk verzorgers bij het leren communiceren met mensen met afasie. De aanwezigheid van familie tijdens gesprekken kent voordelen vanwege hun bekendheid en vertrouwdheid met hun familielid met afasie. De nadelen zijn dat familieleden hun eigen verliesverwerking hebben, die een andere aanpak vraagt en het gegeven dat zij een invulling kunnen geven aan het verhaal van de gesprekspartner met afasie die anders kan zijn dan bedoeld wordt.

De vraag komt boven of geestelijk verzorgers niet veel meer opgeleid moeten worden om vanuit de patiënt die men ontmoet communicatie op 'maat' te kunnen ontwikkelen en in te brengen. Daarbij zou verbaliteit als *een* maar niet als *de* manier van communiceren gezien moeten worden.

Hoofdstuk 5 Samenvatting

Hoe kan een geestelijk verzorger in de benadering van mensen met chronische afasie, wanneer verlies van taal problemen geeft, aandacht hebben voor verliesverwerking en de levensbeschouwelijke dimensie in een levensverhaal helpen verkennen?

Om deze vraag nader te kunnen beantwoorden werd afasie omschreven als een taalprobleem dat zich vaak voordoet bij niet-aangeboren hersenletsel. In deze scriptie spitst de vraag zich toe op mensen met afasie van Broca in de chronische fase. De chronische fase werd gekozen omdat in deze fase mensen met afasie geen hoop op verder herstel meer hebben en geestelijk verzorgers juist in deze fase hulp kunnen bieden rondom zingevingproblematiek. Afasie van Broca werd gekozen omdat bij deze vorm het vermogen tot begrip, in meer of mindere mate, behouden is en de beste opening bood om binnen de scriptieomvang het onderzoek te doen plaatsvinden. Beeldmaterialen in de vorm van gesprekskaarten van het spel 'Ontmoeten' waren het uitgangspunt om in diepte-interviews het verlies in het levensverhaal aan de orde te kunnen stellen.

Competenties op het gebied van logopedie zijn in hoofdstuk twee uitgewerkt. Daarin is achtergrondkennis beschreven van afasie en communicatie en logopedische behandeling van afasie. Van afasie is gezegd dat er vier hoofdvormen zijn: Afasie van Broca, afasie van Wernicke, globale en amnestische afasie. Het verloop en de behandeling van afasie wordt aangeduid in fasen: De acute fase in het ziekenhuis, de revalidatiefase in het verpleeghuis of revalidatiecentrum en de chronische fase in een zorginstelling of thuissituatie. Van communicatie is gezegd dat er drie niveaus te onderscheiden zijn die op elkaar inwerken. Dat zijn het inhoudelijke, het betrekings- en het bestaansniveau. Het meedelen en ontvangen van feiten, de interactie tussen mensen en het erkennen van identiteit van mensen aan elkaar, spelen in elk van de opeenvolgende niveaus een rol. Het verbinden van afasieproblematiek en functionele communicatie is een deskundigheid van logopedisten.

Door middel van een specifieke uitwerking van vermeerderde en alternatieve communicatie (AAC) werken logopedisten aan de bevordering van functionele communicatie die participatie in de maatschappij op het oog heeft. In de praktijk van het werken met mensen met afasie wordt dit gedaan door gesprekstechnieken te verbinden met o.a. lichaamstaal, gebaren, mimiek, en beeldmateriaal en schrijven. AAC specifiek als communicatie bij mensen met afasie is een competentie die geestelijk verzorgers moeten leren om hun domein van zingeving aan de orde te kunnen stellen. De communicatieve hermeneutische competenties van geestelijk verzorgers moeten toegespitst worden op AAC om effectief te kunnen zijn.

Competenties op het gebied van geestelijk zorg worden in hoofdstuk drie uitgewerkt. Er is gesteld dat mensen met chronische afasie zodanig verlies van taal en verlies van participatie in de maatschappij ervaren, dat dit vormen van een crisis met traumatische trekken aan kan nemen. Afasie is een diep ingrijpende gebeurtenis met een lange nasleep waarbij identiteitsverlies en zingevingproblematiek naar voren komt. Kennis van verliesverwerking en het verkennen van het levensverhaal zijn daarom competenties die een geestelijk verzorger nodig heeft bij de benadering van mensen met afasie. Verliesverwerking is te omschrijven als een persoonlijk en dynamisch proces dat op alle levensgebieden doorwerkt. Het dubbele verlies in het levensverhaal van mensen met afasie, namelijk het verlies van taal en het verlies van participatie in de maatschappij, maakt het proces van het verkennen van het verlies in het levensverhaal waardevol en helpend.

Het hebben van afasie maakt het levensverhaal chaotisch. Mensen met afasie die horen dat de afasie chronisch blijkt, zoeken daarom noodgedwongen een weg om zichzelf te hervinden en te veranderen. Zij worden van afasiepatiënten, die hoop op herstel hebben, 'mensen met chronische afasie'. Alleen vanuit een medisch model naar mensen met afasie kijken is niet meer van toepassing bij chronische afasie. Verder verlies van gezondheid na een CVA kan altijd weer optreden en blijft op de achtergrond spelen voor mensen met afasie. Zeker bij de oudere mensen met afasie speelt dit een rol doordat zij statistisch gezien vaker te maken krijgen met een CVA en de gevolgen daarvan.

Vanuit een sociaal model naar mensen met afasie kijken, heeft als blijvende meerwaarde eerst de unieke persoon te zien en pas daarna de afasie. De competenties van geestelijk verzorgers liggen hierin dat zij vanuit een ondersteunend zingevingsmodel hulp kunnen bieden aan mensen met afasie om zingevingsproblematiek bespreekbaar te maken. Voor mensen met chronische afasie geldt, dat het verlies in het levensverhaal een circulaire, zich herhalende contrastervaring is, waarbij men zich steeds weer moet hervinden. Aandacht voor het levensverhaal in het ziekteproces kan iemand met chronische afasie ondersteunen in zijn zoektocht naar zin voor de toekomst.

In het proces van ondersteuning aan mensen met afasie zijn vier hoofdcompetenties van waarde: signaleren, erkennen, ondersteunen en verbinding maken. Behandel-, zorg- en ondersteuningrelaties zetten deze competenties in, waarbij doorverwijzing naar geestelijk verzorgers vaak plaatsvindt als, na signaleren en erkennen, het ondersteunen op de voorgrond dringt in de behandeling, omdat hier de specifieke kundigheid van geestelijk verzorgers verondersteld wordt.

Om mensen met afasie de betekenis van het verlies van taal, gezondheid en participatie te kunnen laten uiten heeft een geestelijk verzorger competenties nodig om zingevingsproblematiek met AAC te helpen verwoorden. Er is gezegd dat hierdoor aan identiteitverandering en -bevordering gedaan wordt. Uitgangspunt is dat gevoelens en gedachten die onder woorden gebracht kunnen worden, helpen om te verkennen en te ordenen, chaos te verminderen en het hervinden van zichzelf.

In de diepte-interviews van het praktijkonderzoek werd duidelijk dat AAC in de vorm van gesprekskaarten en bijbehorende gesprekstechnieken een werkbare manier is om verlies in het levensverhaal bespreekbaar te maken. Met het gebruik van beeldmaterialen in de vorm van gesprekskaarten is geprobeerd de vragen van geestelijk verzorgers: 'Hoe kun je communiceren?' en 'Wat wil je communiceren?' met elkaar te verbinden. De kaarten nodigen door de keuze van afbeeldingen uit tot het verwoorden van zingevingsproblematiek en zijn zo concreet mogelijk, wat tegemoet komt aan het begripsvermogen van mensen met afasie. De gesprekskaarten bleken het best methodisch ingezet te kunnen worden. De opbouw van het aanbieden werd daardoor als veilig en bekend vanuit de logopediebehandeling ervaren. De methodische opbouw ondersteunt de geestelijk verzorger om zingevingsproblematiek trapsgewijs op tafel te leggen.

Door de persoonlijke keuze van de mensen met afasie voor de kaarten, komen het levensverhaal en de verliesmomenten van hen op tafel te liggen, wat tot bewust beleven en verwerken kan leiden. Het beste gaat dit door eerst kleuren, emoties en gevoelens te benoemen en pas daarna onderwerpen als relaties en wonen, spiritualiteit en natuur, omdat zo direct maar behoedzaam gefocust werd op beleving en vervolgens op betekenis. De gesprekstechniek van de geestelijk verzorger bij de kaarten is hierbij van belang. Een vaste manier van vragen stellen verhoogt het begrip bij mensen bij afasie. Verder is het durven stellen van gesloten vragen een belangrijk aandachtspunt. Voor mensen met afasie met hun beperkte taalvermogen openen gesloten vragen juist keuzemogelijkheden om openheid over zichzelf te kunnen geven. Verder is terugvragen, samenvatten en de eerder genoemde mogelijkheid bieden om uit antwoordmogelijkheden te kiezen, een voorwaarde om op een lijn te blijven over het gespreksonderwerp. Evenals het gebruiken van woordkaarten en het opschrijven van sleutelkaarten. Zo wordt het begripvermogen ook langs andere communicatiekanalen gestimuleerd. Andere vormen van AAC, zoals lichaamstaal, gebarentaal en mimiek, zijn om dezelfde reden aan te raden en kunnen in verder onderzoek gericht aandacht krijgen.

Samenwerking met logopedisten is een vereiste, omdat zij deskundig zijn op het gebied van communicatie en afasie.

Conclusie en aanbevelingen

In deze slotparagraaf worden conclusies en aanbevelingen beschreven die voor geestelijk verzorgers in de contacten met mensen met chronische afasie van belang zijn voor een betekenisgerichte benadering. Hierdoor kan hulp geboden worden bij processen van het bespreekbaar maken van verliesverwerking en het levensverhaal.

Conclusie

Mensen met chronische afasie hebben het moeilijk. Zij zijn gezondheid en vanzelfsprekend gebruik van taal verloren. Zij kunnen nooit meer zelfstandig verbaal communiceren. Er zijn altijd anderen en er is altijd materiaal nodig om de communicatie met mensen met afasie te faciliteren. Dit werkt door op alle levensgebieden en geeft gevoelens van zinloosheid, moedeloosheid, isolement. Het zicht op een toekomst is daardoor vaak weg en er is door de verandering van een leven *met* naar een leven *zonder* taal geregeld sprake van identiteitsverlies. Verlies zorgt voor onzekerheid en angst. Levenstaken die mensen hadden kunnen vaak niet meer worden afgemaakt omdat mogelijkheden die men had voor het verlies verloren zijn. De manieren van coping die iemand eerder gebruikte kunnen nu onvoldoende passen bij het verlies. Bij het verlies kunnen ook andere (onverwerkte) verliezen weer naar voren komen. Zo kan men zeggen dat een verliesverwerkende zichzelf moet hervinden en nieuwe antwoorden moet zoeken. Het hebben van afasie veroorzaakt een crisis die traumatische trekken lijkt te hebben. Het levensverhaal stukt hierdoor.

Voor logopedisten is het gebruik van kaarten, in het licht van functionele communicatie, bij mensen met afasie bekend. De resultaten van het onderzoek brengen naar voren dat het methodisch inzetten van gesprekskaarten met afbeeldingen die aansluiten bij het domein van de zingeving samen met bijpassende gesprekstechnieken een specifieke competentie is, waardoor een geestelijk verzorger aan mensen met afasie gericht hulp kan bieden op het gebied van zingevingproblematiek. Het op het bestaansniveau in gesprek komen met mensen met afasie, wat het domein van geestelijk verzorgers is, kan door deze vorm van vermeerderende en alternatieve communicatie (AAC) bevorderd worden. Zo krijgt identiteitsbevordering aandacht. De gesprekskaarten hebben dan ook veel communicatieve functies. Zij faciliteren het communiceren met mensen met afasie. Zij ondersteunen, verhelderen en verduidelijken wat iemand met afasie wil zeggen. De gesprekskaarten ondersteunen een gestructureerde gespreksopbouw en zorgen daardoor voor een veilige, rustige en voor mensen met afasie vertrouwde aanpak. De gesprekskaarten ondersteunen de geestelijk verzorger bij zijn of haar hermeneutische competenties. Zij maken het mogelijk dat een geestelijk verzorger tegelijkertijd dialogopartner en tolk is van mensen met afasie. De gesprekskaarten bieden de geestelijk verzorger de mogelijkheid om AAC methodisch in te zetten.

Het stellen van gesloten vragen bleek faciliterend te werken om zingevingproblematiek aan de orde te stellen doordat mensen met afasie door deze gesprekstechniek opening geboden werd om deel te nemen aan de dialoog. Het erkennen van het verlies van taal en gezondheid en het ondersteunen bij het verkennen van het verlies in het levensverhaal kan door AAC mogelijk gemaakt worden en helpend zijn om het levensverhaal weer te hernemen. Een onderdeel van de verliesverwerking is dat afasiepatiënten als het ware opnieuw zelfstandig moeten leren leven. Zij zijn nu mensen met afasie. Door de complexe communicatie die mensen met afasie nodig hebben is samenwerken met logopedisten en kennis verkrijgen van AAC voor geestelijk verzorgers daarom een voorwaarde. Het opzetten van samenwerkingsverbanden tussen geestelijk verzorgers en logopedisten in alle zorginstellingen waar mensen met afasie behandeld worden, zal hen ten goede komen. Te denken valt aan kennisvermeerdering en het samenleiden van communicatiegroepen voor mensen met afasie aan het eind van de revalidatiefase en in de chronische fase. Aandacht voor het op inhoudelijk en interactief niveau communiceren kan zo worden aangevuld met communicatie rondom existentiële vragen op het bestaansniveau.

Familie van mensen met afasie bij de communicatiegroepen en bij individuele gesprekken met geestelijk verzorgers en logopedisten aanwezig te laten zijn kan als de afasiepatiënt daar mee instemt veel waarde hebben, omdat de familie en afasiepatiënt samen verder moeten. Tijdens de gesprekken kan de familie een grote steun zijn voor de afasiepatiënt omdat zij het levensverhaal van de patiënt goed kent. Door de gesprekken kunnen beide partijen functionele communicatie leren verdiepen tot op het bestaansniveau. Het verlies van taal en gezondheid waar beiden de gevolgen van ondervinden kan door AAC te leren effectieve communicatie opleveren op het gebied van de dagelijkse omgang en op het gebied van zingevingproblematiek. Zo is er meer begrip en een opening voor contact. De aanwezigheid van familie vraagt wel om competenties van de geestelijk verzorger op het gebied van groepsdynamica en op professionele inzichten in de benadering van de verschillende manieren van verliesverwerking van enerzijds de mens met afasie en anderzijds de familie. Nader onderzoek hiernaar en naar het inzetten van contextuele therapie wordt aanbevolen. De voor- en nadelen van het individueel begeleiden van mensen met chronische afasie door geestelijk verzorgers kunnen ook verder onderzocht worden als geestelijke verzorgers voldoende vaardigheden ontwikkeld hebben op het gebied van AAC en afasie.

De gesprekskaarten van het spel 'Ontmoeten' vragen erom als onderdeel van een gespreksmethode van geestelijk verzorgers voor mensen met chronische afasie verder ontwikkeld te worden. Samenwerking met de Vereniging Afasie Nederland is hiervoor aan te bevelen.

Het voorkomen van verminderd psychisch welbevinden en zingevingproblematiek is een vingerwijzing om geestelijke zorg in te schakelen bij mensen met afasie. De specifieke deskundigheid op het gebied van het verkennen van zingevingvragen, ook wel aangeduid als levens- en geloofsvragen, behoort hierbij tot het domein van de geestelijke zorg. Begeleiding- en hulpverleningstrajecten door geestelijk verzorgers dragen bij aan kwaliteit van leven door identiteitsbevordering en betekenisgeving bij processen van verlies in het levensverhaal. Zorgverzekeraars kunnen hier attent op gemaakt worden, zodat zij bekend zijn met de deskundigheid van geestelijke zorg bij verminderd psychisch welbevinden en depressie van mensen met chronische afasie.

Aanbevelingen

Het is van belang dat geestelijk verzorgers in de benadering met mensen met afasie een specifiek pakket tot hun beschikking hebben. Idealiter ziet dat er zo uit:

Praktijk: geestelijk verzorgers

- hebben in de contacten met mensen met afasie een rol als tolk, facilitator, vertaler, ondersteuner, gesprekspartner en container,
- kunnen door het inzetten van vermeerderende en alternatieve communicatie (AAC) zoals het methodisch gebruiken van gesprekskaarten met bijbehorende gesprekstechnieken, mensen met afasie aan het woord laten komen en betekenisgericht benaderen waardoor identiteitsprocessen bevorderd kunnen worden,
- kunnen helpend zijn bij verliesverwerking door aandacht te hebben voor het persoonlijke en dynamische proces hiervan,
- dienen ondersteunend te zijn bij de crisis van het chronische verlies van taal, ander meekomend verlies van gezondheid en de gevolgen die dat heeft op het gebied van participatie in de maatschappij door het levensverhaal bespreekbaar te maken,
- hebben aandacht voor de chaotische en stokkende contrastervaringen van herhaald verlies dat plaats kan vinden door terugkeren, verergeren of opnieuw besef van de gevolgen van verlies van taal en participatie,
- moeten gericht aandacht hebben voor verminderd psychisch welbevinden en het ontbreken van toekomstverwachtingen,
- mogen wel 'lef' hebben om in de praktijk zelf te leren met mensen met afasie te communiceren. De verlegenheid van geestelijk verzorgers in de benadering van mensen met chronische afasie kan alleen verminderd worden door, naast het bestuderen van de

theorie, praktijkervaring op te doen. Of zoals we van Aristoteles kunnen leren: "Wat men moet leren doen, leert men door het te doen",²⁴⁰

- kunnen het spel 'Ontmoeten' voor mensen met afasie met gerichte onderwerpen uitbreiden om een zo persoonlijk en diep en betekenisgericht gesprek mogelijk te maken,
- hebben aandacht voor de eigen verliesverwerking van de familie van mensen met afasie.

Organisatie: geestelijk verzorgers

- moeten samenwerking met logopedisten zoeken,
- moeten kennis nemen van zorgdossiers en communicatieprofielen,
- werken samen met andere disciplines in een zorgoverleg,
- kunnen logopedisten als deskundigen op het gebied van afasiebehandeling om advies vragen bij de benadering van mensen met afasie,
- kunnen heldere afspraken maken over de manier en redenen van doorverwijzen,
- kunnen in communicatiegroepen samen met logopedisten voor mensen met afasie hulp bieden op het gebied van afasievalidatie bij de overgang van de revalidatiefase naar de chronische fase, waarbij de inbreng van de geestelijk verzorger op het gebied van de betekenisgerichte benadering ligt,
- doen er goed aan samen te gaan werken met de Afasie Vereniging Nederland,
- doen er goed aan gericht beleid te maken op de benadering van de specifieke doelgroep 'mensen met afasie' en hun omgeving,
- doen er goed aan ondersteuning te vragen bij het management van zorginstellingen voor het beschikbaar stellen van tijd, geld en scholing betreffende de benadering van mensen met afasie,
- kunnen zorgverzekeraars attent maken op de bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met afasie door hun begeleiding- en hulpverleningstrajecten. Zorgverzekeraars raken zo bekend met de deskundigheid van geestelijk verzorgers bij het voorkomen van verminderd psychisch welbevinden en depressie van mensen met chronische afasie.

Scholing en onderzoek: geestelijk verzorgers

- dienen bij de benadering van mensen met afasie competenties te hebben op het gebied van geestelijke verzorging, logopedie en groepsdynamica,
- dienen hun communicatieve hermeneutische competenties aan te vullen met specifieke vaardigheden op het gebied van AAC,
- zouden veel meer opgeleid moeten worden om vanuit de mens die men ontmoet communicatie op 'maat' te kunnen ontwikkelen en in te brengen. Daarbij zou verbaliteit als *een* maar niet als *de* manier van communiceren gezien moeten worden,
- zouden een aanbod van na- en bijscholing op het gebied van afasieproblematiek moeten kunnen volgen,
- kunnen aan deskundigheidsbevordering van de beroepsgroep rondom afasie werken door onder andere collegiale consultatie en presentaties op de werkvloer, in beroepsverenigingen, in patiëntenverenigingen, tijdens klinische lessen en door het schrijven in(vak)bladen en handboeken,
- kunnen door mee te werken aan onderzoek naar AAC en geestelijke verzorging bij mensen met andere vormen en in andere fasen van afasie dan de afasie van Broca, die in deze scriptie uitgewerkt is, aan verdere deskundigheidsbevordering doen,
- kunnen door mee te werken aan onderzoek op gebieden van rituelen en symbolen, muziek, meditatie, schilderen, zintuiglijke benadering, verhalen en gedichten aan bredere deskundigheidsbevordering van geestelijk verzorgers doen.
- kunnen onderzoek naar het voorkomen van trauma en depressie bij afasie onder de aandacht brengen van instellingen, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars. Dit ter bevordering van de kwaliteit van leven bij afasieproblematiek.

²⁴⁰ Grieks filosoof (384 v. C. - 322 v. C.)

Bijlage 1. Gesprekskoffer

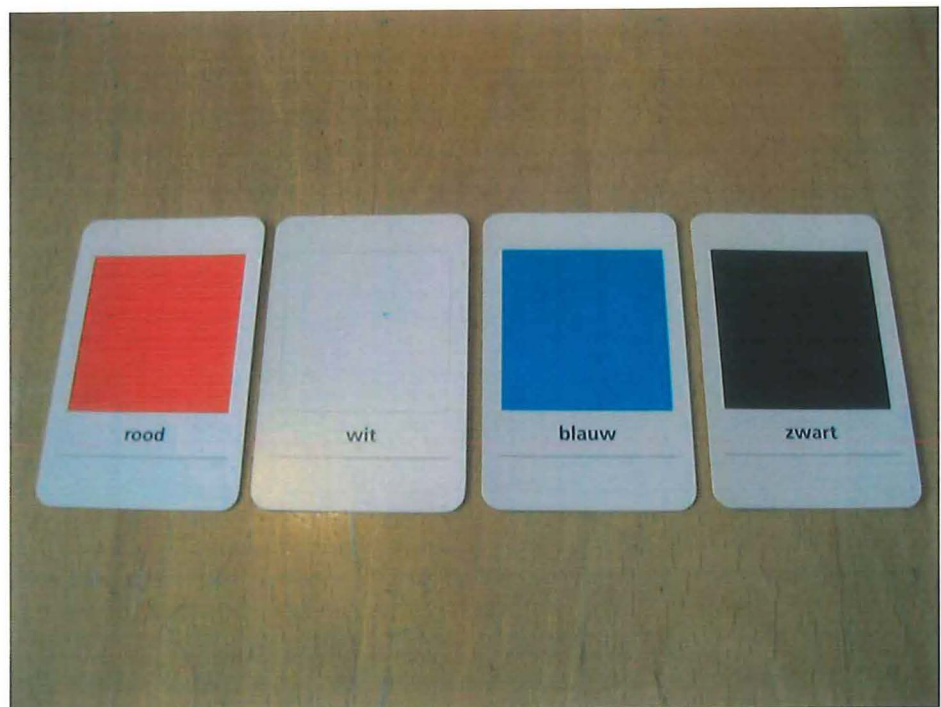


De gesprekskoffer



Het levensverhaal in beeld

Bijlage 2. Het Spel 'Ontmoeten'

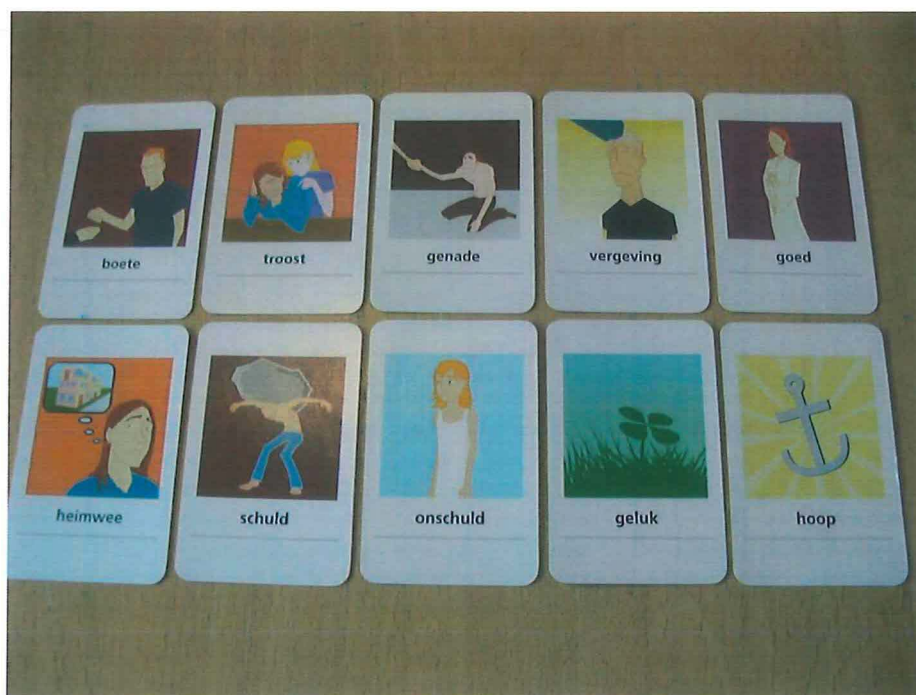


Kleuren



Emoties

Bijlage 2. Het Spel 'Ontmoeten'



Gevoelens



Relaties en wonen

Bijlage 2. Het Spel 'Ontmoeten'



Hobby's



Spiritueel

Bijlage 2. Het Spel 'Ontmoeten'



Godsdiensten



Natuur

Literatuur:

- Attig, T., *How We Grieve, Relearning the World*, Oxford University Press New York 1996, ISBN 0-19-507455-6.
- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., Teunissen, J., *Basisboek Kwalitatief Onderzoek, Handleiding voor het opzetten van kwalitatief onderzoek*, Wolters-Noordhoff Groningen, 2^e druk 2005, ISBN 90-207-31793.
- Baart, A., *Een theorie van de presentie*, Lemma Den Haag 3^e druk 2006, ISBN 90-5931-321-6.
- Baart, I., *Ziekte en zingeving, Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*, Koninklijke Van Gorcum Assen 2002, ISBN 90-233779 X.
- Beek, V., Schuurman, M., *Werken met levensverhalen en levensboeken, praktische handleiding voor hulpverleners*, Bohnleu Van Loghum, ISBN 9789031351701.
- Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*, American Psychiatric Association, Washington DC 2000, Nederlandse vertaling Swetts en Zeitlinger Lisse 2001, ISBN 13-9778026516962.
- Betten, M. *Denken doven in beelden?, afstudeerscriptie*, Twello, Van Tricht, 2006, www.intermediair.nl.
- Beyen, T. J., *De mens achter de CVA-patiënt Onderzoek naar de relevantie van de presentietheorie voor de geestelijke verzorging aan de revalidanten na een beroerte op een verpleeghuis Stroke Unit*, afstudeerscriptie Theologische Universiteit Kampen, 2006.
- Blanck, P.D., Buck, R., Rosenthal, R. *Non-verbal communication in the clinical Context*, The Pennsylvania State University USA 1986, ISBN 0-27-00394-4.
- Bion, W.R., *A Theory of Thinking in Second Thought. Selected Papers on Psychoanalysis*, Heinemann Medical London 1984, ISBN 0-87668-930-8.
- Bischoff, Ulrich, *Edvard Munch*, Taschen/Librero Köln 2001 ISBN 3-8228-0938.
- Bohlmeier, E., Mies, L., Westerhof, G., *De betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007, ISBN 978-90- 3134874-9.
- Broesterhuizen, M., Universiteit van Leuven collegeteksten, *Pastoraat bij doven en slechthorenden, Ministry with the Deaf and Hard-of-Hearing, Pastoral Ministry in Care Services: Fundamental Issues, Pastoral Ministry in Care Services: Practical Issues*, www.theo.kuleuven.be.
- Byng, S., Swinburne, K., and Pound, C., *The Aphasia Therapy File*, Psychology Press East Sussex 1999, ISBN 0-86377-566-7.
- Cullberg, J., *Moderne Psychiatrie, Een psychodynamische benadering*, Ambo Amsterdam 12^e druk 2007, ISBN 978-90-263-1719 4.
- Dalen, E., van, *De levensweg op tafel, Gesprekmethoden voor dementerenden*, afstudeerscriptie Universiteit van Nijmegen, 2005.
- Dharmaperwira-Prins, R., Jansonius-Schultheis, Jellema, M., *Afasie, Een wegwijzer*, Stichting Afasie Nederland 7^e druk 2000, ISBN 90-9000189-1.
- Dharmaperwira-Prins, R., Maas, W., *Afasie, Beschrijving Onderzoek Behandeling*, Harcourt Assesment 10^e druk 2005, 90-2651459X/9789026514593.
- Douma, O. J. *Horen met je ogen*, Oosterbaan & Le Cointre, Goes 1989, ISBN 9060479173.
- Duinkerken, G., *Het diepte-interview, de betekenis van diepte-interviews voor het werken met jongeren*, NFJJ Amsterdam, 1986.
- Enders, J., Seelsorghe, *Therapie- Aphasie. Berlin*, Edition Marhold, 1998.
- Emans, B., *Interviewen, Theorie, techniek, en training*, Stenfert Kroeze Leiden, 4^e druk 2002, ISBN 9789020730876.
- Engelenhoven, V., *Doolhof met engeltjes*, Afasie Vereniging Nederland 2007, ISBN 978-90-8-771352.
- Franke, E. A. M. e.a., *Revalidatie na een beroerte, Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*, Nederlandse Hartstichting Den Haag.
- Finke, E.H., Light, J., Kitko, L., *A systematic review of the effectiveness of the communication with patients with complex communication needs with a focus n the se of augmentive and alternative communication*, in: Journal of Clinical Nursing 17, 2102-2115, 2008.
- Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal, Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*, Meinema Zoetermeer 2007, ISBN 978-90-211-4154-1.
- Graetz, P., e.a., *Handleiding Akense Afasie Test*, 1992, 9-19.
- Heijst, van A., *Iemand zien staan, Zorgethiek over erkenning*, Klement Kampen 2008, ISBN 978-90-8687-014-1.
- Hogerhuis, M., Oorschot van, M., *Alle gedrag is communicatie, Wat we doen is niet normaal*, SWP Amsterdam 2007, ISBN 978-90-6665-800-4.
- Hockers, M., *God en het Lot, Gesprekken over het leven, De Liefde en het Lot*, Altamira-Becht Haarlem 2004, ISBN 90-6963-642-5.
- Knippenberg, T., *Existentiële zielzorg, Pastoraaltheologische studie vanuit rooms-katholiek perspectief*, Meinema Zoetermeer, 2005, ISBN 90-21140624.
- Koenen L., Bloem, T., R. Jansen, e.a., *Gebarentaal, De taal van doven in Nederland*, Vi-taal, Den Haag 2005, ISBN 90-254-2320-5
- Koninklijke Effatha Guyot Groep, *De weerklank: Pictoboekjes: Het levensboek, het doodboek, het emotieboek*, www.effathaguyot.nl
- Leeuwen, van R., Cusveller, B., *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit, Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*, Lemma Utrecht 2005, ISBN 90-5931-289-9.
- Kooij van der, C. *Gewoon lief zijn?: Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*, Lemma Utrecht 2004, ISBN 90-5931-143-4
- Luther, H., *Religion und Alltag: Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts*, Radius- Verlag 1992.
- Luther, H. *Kommunikation*, Andreas Achenbach Edition 2000.

Meulenberg-Brouwer, A., Pol-Top, van der H., Kuiper, C., *Dialog, Een theoretisch en praktisch perspectief op de beroepsrollen van de logopediste*, Lemma Den Haag 2008, ISBN 978-90-931-495-5.

Mes, R. *Het ogenblik bewonen. Over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis*, Kok Kampen 2001, ISBN 9043504467.

Mönnink, de H., *Verlieskunde, Handreiking voor de beroepspraktijk*, Elsevier Maarssen 4^e druk 2001, ISBN 90-352-2342-X.

Muthert, H., *Verlies en Verlangen, Verlieswerking bij schizofrenie: een kader, een training voor hulverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht*, Koninklijke Van Gorkum Assen 2007, ISBN 978-90-232-4368-7.

Oskam, E., Schreer, W., *Totale Communicatie. Het boek als het gaat om visuele communicatie*, Elsevier Maarssen 2005, ISBN 9035226798.

Pam, M., *Het Ravijn, Autobiografie van de angst*, Rubenstein Amsterdam 2005, ISBN 90-544-494-70.

Par, S., *Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose perspectives?* in: *Folia Phoniatrica et Logopaedica* 53 2001, 266-288

Piët, S., *Het Groot Communicatiedenkboek*, FT Prentice Hall Financial Times Amsterdam 2005, ISBN 90-430-0930-X.

Pols, J. *Good Care, Enacting a long-term psychiatry*, Trimbos-instituut Utrecht 2004, ISBN 9052534713.

Postema, F., *Het zal jouw verhaal maar zijn, Levensbeschouwelijke diagnostiek als integraal instrument voor geestelijke zorg binnen de (psycho)geriatrische zorg*, in Bouwer, J. (red.), *Met meer dan hart en ziel, Levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, Ekklesia Gorichem 2000, ISBN 90-75569-20-3.

Poyatos, F., *New perspectives in nonverbal communication, Studies in Cultural Anthropology, Social Psychology, Linguistics, Literature and Semiotics*, Pergamon Press Canada 1983, ISBN 08-030204-1.

Randall, W.L., *De wereld als verhaal, Naar een narratief perspectief op ouder worden, identiteit, en het leven van alledag* in: Bohlmeier, E., Mies, L., Westerhof, G., *De betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007, ISBN 978-90-3134874-9.

Reinders Folmer, A. N. J., Schreuder, J. Th. R. *Afasiologie*, Referatenblad: Stichting Afasie Nederland.

Rie, de, H., *Zielzorg met afasiepatiënten in het verpleeghuis*, Afstudeerscriptie Universiteit van Tilburg 2005.

Sandt-Koenderman, M. van de, *Crossroads in aphasia rehabilitation, Keuzen in afasievalidatie*, Thesis Erasmus Universiteit Rotterdam 2007, ISBN 97-90-74443-47-0.

Sacks, O., Bekker, J. den, Tervoort, B. T., *Stemmen zien, Reis naar de wereld van de doven*, vert. van: *Seeing voices, a journey into the world of the deaf*, University of California Press, Berkeley Los Angeles, 1989, Meulenhoff, Amsterdam 2002.

Schrojenstein Lantman, R., van, *Levensverhalen in het ziekteproces, Over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking*, Kavannah Dwingeloo 2007, ISBN 978-905740-0872.

Schulz, von, W., Thun, F., *Hoe bedoelt u? Een psychologische analyse van menselijke communicatie*, Wolters-Noordhoff 2003 2^e druk, ISBN 90-01-79543-9.

Schillebeeckx, E., *Gerechtigheid en liefde, Genade en bevrijding*, Nelissen Bloemendaal 1977.

Schillebeeckx, E., *Mensen als verhaal van God*, Nelissen-Baarn, 1989.

Silverman, J., Kurtz, S., Draper, J., *Vaardig communiceren in de gezondheidszorg, Een evidence-based benadering*, Lemma Utrecht 2000, ISBN 90-5189-814-2.

Smit, H., Erp, A., van, *Een wonderlijke reis, Een beroerte van binnenuit bekeken*, Boom Amsterdam 2001, ISBN 90-535-266-76.

Ten Have, J. Ch., Joosten, J., Lemmens, C. en Wieringa, *Pastoraat aan afasiepatiënten*, in: *Handboek Pastoraat*, oktober 1984, aflevering 7.

Tesak, J., Code, C., *Milestones in the History of Aphasia, Theories and Protagonists*, Brain Damage, Behaviour and Cognition Series, Psychology Press East Sussex 2008, ISBN 978-1-84169-513-6.

Thijs T., Huizing, W., *Mijn leven in kaart, met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*, Bohn Stafleu van Loghum Houten 2007, ISBN: 9789031351497.

Thorup, K., Vries, K., de, *Niemandland*, Cossee Amsterdam 2007, ISBN 978-90-593-615-46.

Vandermeersch, P., en Westerink, H., *Godsdienstpsychologie in cultuurhistorisch perspectief*, Uitgeverij Boom Amsterdam 2007 ISBN 978-90-8506-369-8.

Verdult, R., *Dement worden: Een kindertijd in beeld. Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*, HB Uitgevers Baarn, 3^e druk, 2006 ISBN 90-5574-304-6.

Versteeg, M., *Pastoraat aan woorden voorbij, Hoe in het pastoraat om te gaan met afasiepatiënten*, afstudeerscriptie Katholieke Theologische Universiteit Utrecht 2003.

Vries, de, L., *Het Taalzakboek*, Afasie Vereniging Nederland, Westervoort 1997.

Widdershoven, G., *Ethiek in de kliniek, Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*, Boom Meppel 2000, ISBN: 9789053525562.

Wielart, S, Berns, P, *Status afasie therapie*, Swets en Zeitlinger Lisse, 2003, ISBN 90-26517106.

World Health Organization, *'International Classification of Functioning Disability and Health'*, Geneve 2001,

Heerkens, Y. F., *Nederlandse vertaling WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands*, RIVM Bilthoven, Bohn Stafleu Van Loghum Houten, 2002, ISBN 90-313-3913-X.

Ypma, S., *Psyche en geloof, De containerfunctie in een therapeutische of pastorale relatie*, 2003, Boekencentrum Zoetermeer, in *Reader Pastoraat en Psychiatrie*, KPV-Symfona groep, Amersfoort 2005.

Zock, H., *It takes two to tango, De beroepsidentiteit van de geestelijk verzorger in een veranderende context* in: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 8 2006, nr. 40, 5-15.

Websites:

www.afasie.nl
www.afasie.nl/afasiecentra
www.cerebraal.nl
www.cva-verening.nl
www.hartstichting.nl
www.kerkopkop.nl
www.psyq.nl
www.vanhoytemastichting.nl

