

Wie ben ik nu?

Een pilotonderzoek naar identiteitsveranderingen van Lot, een persoon met afasie

AUTEURS



DRS. RIANNE BRINKMAN^{1,2,4}



DR. MIEKE CARDOL³



DR. KARIN NEIJENHUIS²



DR. MARGREET LUINGE¹



PROF. DR. CARLO LEGET⁴

¹ Hanzehogeschool, Lectoraat Healthy Ageing Allied Health Care and Nursing ² Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Zorg voor Communicatie, ³ Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Disability Studies, ⁴ Universiteit voor Humanistiek, Leerstoel Zorgethiek
Correspondentie adres (e-mail): r.brinkman@pl.hanze.nl

Dit artikel betreft een pilotonderzoek waarin het leven met afasie van Lot centraal staat. Het doel van dit artikel is om een nieuwe methodologie te introduceren voor onderzoek naar identiteitsveranderingen van personen met afasie (PMA) en de mogelijke toepassing hiervan in de behandelpraktijk. De gehanteerde methodologie wordt geïllustreerd met resultaten uit het pilotonderzoek, waarin de identiteitsveranderingen van Lot worden beschreven. Deze bevindingen dienen als basis voor een promotieonderzoek waarin gedurende twee jaar een grotere groep PMA zal worden gevolgd om identiteitsveranderingen over een langere periode te exploreren.

Lot's leven veranderde drastisch toen ze op 59-jarige leeftijd een beroerte kreeg met als gevolg onder andere afasie, een hemiparese ten nadele van rechts en een constructieve apraxie. Voorheen leidde ze een succesvol leven als manager en vrijwilliger in de landelijke top van een vakbond, maar het verlies van haar taalvaardigheid maakte het onmogelijk voor haar om te blijven werken en vrijwilligerswerk te doen. Dit is helaas geen uniek verhaal. Een ontwrichtende gebeurtenis zoals een beroerte kan de continuïteit van het levensverhaal onderbreken en leiden tot identiteitsveranderingen. Taal en commu-

nicatie zijn cruciaal bij het hervinden van identiteit. Voor PMA is het, door hun verminderde taalvaardigheid, een nog grotere uitdaging om hun identiteit opnieuw vorm te geven (Strong & Shadden, 2020).

Narratieve identiteit

Het vertellen van verhalen is een belangrijk onderdeel van ons mens-zijn. Verhalen dragen bij aan onze identiteit en verschaffen een lens waardoor we onszelf kunnen beschouwen (McAdams, 2008). Volgens Ricoeur (1992) begrijpen we wie we zijn door betekenis te geven aan de verhalen die we uitwisselen met anderen. Dit

noemt hij narratieve identiteit. Narratieve identiteit wordt gevormd door onze relaties en situaties in het heden (synchroon), en evolueert door de tijd heen (diachroon) (Ricoeur, 1992). Verhalen worden ook gezien als een manier om betekenis te geven aan traumatische gebeurtenissen zoals het krijgen van afasie (Neimeyer, 2001).

Ervaringsverhalen

Behandelingen gericht op het vertellen van verhalen, ook wel bekend als narratieve interventies, kunnen een positieve invloed hebben op de identiteitsvorming van mensen met afasie en hun kwaliteit van leven (Bronken et al., 2012; Corsten et al., 2015; Strong & Shadden, 2020). Een voorbeeld van zo'n interventie is het vertellen van ervaringsverhalen, waarin het leven voor de afasie, het leven nu en de toekomst wordt gedeeld door de PMA. Ervaringsverhalen worden beschouwd als een manier om aanpassing aan ingrijpende levensgebeurtenissen te bevorderen, evenals de zoektocht naar betekenis,

controle en het opnieuw vormgeven van de identiteit (Shadden et al., 2008). Dergelijke verhalen zijn echter nog niet eerder gebruikt om de identiteitsvorming van mensen met afasie over een langere periode te onderzoeken (Armstrong & Ulatowska, 2007).

Methodologische uitdagingen

Er is nog weinig bekend over identiteitsveranderingen bij PMA, omdat zij vaak worden uitgesloten van onderzoek vanwege hun communicatieve beperkingen. De combinatie van deze beperkingen en het narratieve karakter van identiteit zorgen voor methodologische uitdagingen die onderzoek bemoeilijken. Om deze uitdagingen te overwinnen, is het integreren van creatieve, minder-talige werkvormen in behandelingen van PMA een mogelijke oplossing. Dit kan bijdragen aan het ondersteunen van identiteitsvorming bij deze groep (Brinkman, 2018). Echter, tot op heden is er nog geen onderzoek gedaan naar identiteitsveranderingen bij PMA waarbij creatieve werkvormen zijn toegepast om ervaringsverhalen naar boven te halen.

Methode van onderzoek

Onderzoeksontwerp

In het pilotonderzoek zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt om de ervaringen van Lot in kaart te brengen. Er werden drie sessies gehouden gedurende twee maanden (van half november 2021 tot half januari 2022), waarin creatieve werkvormen werden gebruikt om Lot te faciliteren haar ervaringsverhaal te delen. Het gebruik van creatieve werkvormen in onderzoek wordt ook wel visuele etnografie genoemd en faciliteert PMA op een andere manier te communiceren dan alleen verbaal. Daarnaast biedt visuele etnografie een handvat om ervaringen zichtbaar te maken, die niet altijd in woorden te vertalen zijn (Estrella & Fornash, 2007). In dit onderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van een narratieve benadering. Narratief onderzoek bestudeert

verhalen als een manier om betekenis te geven aan menselijke ervaringen, in dit geval afasie. Het gebruik van deze geïntegreerde benadering biedt een manier om de veelzijdigheid en complexiteit van de ervaringen van Lot te doorgronden en te begrijpen hoe afasie haar leven beïnvloedt (Guillemin, 2004). De onderzoeker was een ervaren logopedist en klinisch linguïst, goed bekend met zowel de doelgroep als het gebruik van creatieve werkvormen. Hierdoor kon Lot optimaal ondersteund worden om haar ervaringen met betrekking tot identiteitsverandering te delen.

Dataverzameling

Sessie 1 Drieluik

De eerste individuele sessie vond plaats in het afasiecentrum waar Lot behandeld werd. In deze sessie werd gebruik gemaakt van de creatieve werkvorm 'Drieluik' (Brinkman, 2018), waarbij Lot werd gevraagd haar ervaringsverhaal te delen door het visualiseren van haar leven vóór en na de afasie, evenals haar toekomst, met behulp van verschillende materialen

zoals verf, krijt, potloden en afbeeldingen uit een tijdschrift. Eerst werd het 'Drieluik' gecreëerd en vervolgens werd er aan de hand daarvan een gesprek gevoerd over Lot's leven. Het resultaat van de eerste sessie, het 'Drieluik', is afgebeeld in figuur 1.

Sessie 2 Reflectie op Drieluik

De tweede sessie vond eveneens plaats in het afasiecentrum. Voor deze sessie had Lot haar partner uitgenodigd. Tijdens de sessie is gereflecteerd op het 'Drieluik' dat Lot gecreëerd had in de eerste sessie. Het betrekken van haar partner bood de mogelijkheid om een breder beeld te krijgen van de identiteitsveranderingen van Lot. In interactie met verschillende gesprekspartners kunnen andere of aanvullende verhalen worden opgeroepen (Strong & Shadden, 2020).

Sessie 3 Yucelmethode

Tijdens deze sessie, in de thuissituatie in aanwezigheid van haar partner, is Lot gevraagd middels de Yucelmethode (Yucel, 2022) haar verhaal te delen. Met deze methode wordt het leven met afasie

IN HET KORT

Een ontwrichtende gebeurtenis zoals een beroerte onderbreekt de continuïteit van het levensverhaal en kan leiden tot identiteitsveranderingen. Taal en communicatie zijn cruciaal bij het hervinden van identiteit. Voor personen met afasie is het, door hun verminderde taalvaardigheid, een nog grotere uitdaging om hun identiteit opnieuw vorm te geven. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar identiteitsvorming van personen met afasie, omdat zij vaak worden uitgesloten van onderzoek vanwege hun communicatieve beperkingen. Dit artikel heeft als doel om te verkennen wat de haalbaarheid is van een geïntegreerde onderzoeksmethode gericht op het inventariseren van identiteitsveranderingen van personen met afasie. Uit dit pilotonderzoek blijkt dat het gebruik van deze benadering haalbaar lijkt om veranderingen in identiteit van personen met afasie te onderzoeken en om de complexiteit van hun ervaringen te begrijpen. Dit pilotonderzoek illustreert het belang van onderzoek gericht op identiteit en afasie.

LUISTERMOMENTEN VAN DE LISTENING GUIDE:

1. Luisteren naar het plot van het verhaal. Wat zijn belangrijke thema's? Wat is de context van het verhaal? Wat zijn de reflecties van de onderzoeker?
2. Luisteren naar de subjectieve stem in het verhaal door een I-poem te maken. Een I-poem wordt samengesteld door alle uitingen in de eerste persoon ("ik-formuleringen") te noteren. Daaruit kan worden herleid hoe de persoon over zichzelf en het eigen handelen spreekt.
3. Luisteren naar de meerstemmigheid in het verhaal. Tijdens deze stap wordt het samenspel tussen de verschillende I-poems geanalyseerd. Verschillende, complementaire en tegenovergestelde standpunten van belang voor de onderzoeksvraag worden gespecificeerd.
4. Integratie van de vorige stappen door middel van een overkoepelende analyse. Wat is met betrekking tot deze persoon, in relatie tot de onderzoeksvraag duidelijk geworden?

TABEL 1. De *Listening Guide* van Gilligan & Eddy (2017). Deels overgenomen uit 'Klinkende meerstemmige verhalen deel III. De analysemethodiek' uit Busmann et al. (2015, p.43.).



FIGUUR 1. Resultaat 'Drieluik' van Lot na sessie 1 (voor de afasie, heden, toekomst).

gevisualiseerd door middel van een opstelling van verschillende blokken: de levensbalk (staat voor het centrale levens-thema op dat moment), krachtblokken (ondersteunende factoren) en lastblokken (belastende factoren). Ook tijdens deze sessie werd eerst de opstelling gebouwd als aanknopingspunt voor gesprek. Het resultaat van de derde sessie, de opstelling die Lot heeft gebouwd, is afgebeeld in figuur 2.

Data-analyse

De transcripten van de sessies werden geanalyseerd met behulp van de *Listening Guide* (Gilligan & Eddy, 2017). De *Listening Guide* is een relationele, stem-gerichte methodologie die de nadruk legt op de psychologische complexiteit van een persoon door te luisteren naar de innerlijke stemmen in hun verhaal (Gilligan & Eddy, 2017). In de *Listening Guide* worden vier opeenvolgende luistermomenten doorlo-

pen, die elk een ander perspectief op het verhaal bieden. Deze luistermomenten zijn weergegeven in tabel 1.

Naast het analyseren van de verbale transcripten is ook rekening gehouden met non-verbale informatie. Alle sessies zijn gefilmd en nadien zijn *embodiment* (Hydèn, 2013) en het proces en resultaat van de creatieve werkvormen (*visuals*) geanalyseerd. De analyse van embodi-

ment was gericht op wederzijds begrip tussen de onderzoeker, naaste en Lot en de betekenis van non-verbale informatie zoals gebaren en oogbewegingen. De *visuals* werden geanalyseerd aan de hand van criteria ontwikkeld door Guillemin (2004). Er werden twee aspecten geanalyseerd. Enerzijds werd gekeken naar hoe de *visual* is gemaakt, met aandacht voor de relatie tussen de verschillende onderdelen van de *visual* en Lot zelf, en hoe Lot het proces van het maken van de *visual* heeft ervaren. Anderzijds is het uiteindelijke resultaat van dit creatieve proces geanalyseerd, waarbij gelet is op zaken zoals kleurgebruik en -keuze, grootte en positie van de verschillende onderdelen van de *visual*. Daarnaast werd de invloed van co-constructie, het gezamenlijk construeren van een verhaal, geanalyseerd door in kaart te brengen welke onderwerpen in het verhaal van Lot werden versterkt, verduidelijkt of toegevoegd door haar partner. Tot slot werden alle afzonderlijke componenten geïntegreerd in een overkoepelende analyse in relatie tot de onderzoeksvraag. Op deze manier kon recht worden gedaan aan zowel de verbale als non-verbale informatie uit het verhaal van Lot.

Resultaten

Resultaten van het onderzoeksproces

Tijdens de uitvoering van de werkvorm 'Drieluik' is ervoor gekozen naast tekenen ook te werken met afbeeldingen uit tijdschriften om rekening te houden met Lot's constructieve apraxie. In de thuis-situatie maakte Lot naast haar telefoon ook gebruik van attributen in de woonkamer om informatie over te dragen. Ook bleken het interieur en het type gebouw waar Lot woonde richtinggevend in het gesprek over haar identiteit. De woning is onderdeel van de tramremise gebouwd in de stijl van de Amsterdamse school. Hierdoor appelleert de woning zowel aan een interessegebied van Lot (bouwkunde) als het werk van haar echtgenoot. Het interieur biedt een kijkje in hun voorkeuren, met diverse meubelstukken, kunstwer-

“ TAAL EN COMMUNICATIE ZIJN CRUCIAAL BIJ HET HERVINDEN VAN IDENTITEIT ”

ken, boeken en foto's die hun ervaringen weerspiegelen. Daarnaast gaf Lot een specifieke voorkeur aan voor het bouwen met blokken, gezien haar bouwkundige achtergrond. Om deze reden is in de derde sessie gebruik gemaakt van de Yucelmethode. Na afloop daarvan merkte Lot op dat onderwerpen werden geadresseerd, waar zij sinds de afasie niet meer over gesproken had. Het gebruik van creatieve werkvormen faciliteerde Lot haar verhaal te verdiepen en verbreden. Lot gaf aan het gebruik van creatieve werkvormen als een aanvulling te ervaren op gesprekken die zij al had gevoerd met verschillende zorgprofessionals, hetgeen blijkt uit onderstaand citaat.

Lot:

“ik heb heb dingen gedaan om
uh ik heb nooit ik heb zo het
nooit gedaan dit is wel goed een
andere manier om dat soort din-
gen dat is praten praten praten,
maar dit erbij dat is weer anders
dit is goed”

Resultaten van de analyse

Uit de geïntegreerde analyse van de verhalen van Lot konden de volgende stemmen worden herleid:

De stem van:

- De dirigent
- De sterke vrouw
- De activist
- De optimist
- De probleemoplosser
- Het lichaam
- De zoektocht

Ter illustratie zijn in tabel 2 de verschillende luistermomenten van de Listening Guide gerelateerd aan het verhaal van Lot.

De fragmenten uit Lot's I-poem illustreren de zoektocht naar betekenis en vertrouwen in een nieuwe richting en het wennen aan onder andere de lichamelijke veranderingen die zijn ontstaan na de beroerte. Lot is haar (vrijwilligers)werk verloren en zoekt nog naar andere manieren om uiting te geven aan haar activisme. In Lot's verhaal komt meerstemmigheid duidelijk naar voren. Enerzijds benoemt zij een jaar nodig te hebben gehad om te wennen aan de veranderingen in haar leven door het hersenletsel. Het kostte haar tijd om een andere manier te vinden om verder te gaan met haar leven. Tegelijkertijd was het vanaf het begin af aan duidelijk voor Lot dat ze door wilde met haar leven en dat ze sterk genoeg was om te blijven 'staan'. Eerdere tegenslagen in haar leven beschouwt Lot als vormende momenten waardoor zij de oplossingsgerichte en activistische persoon geworden is, die ze nu is. Eigenschappen die haar nu helpen te leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel. Lot heeft veel verdriet om het feit dat ze afasie heeft en het verlies van haar activiteiten bij de vakbond. Tegelijkertijd zijn er ook positieve veranderingen, zoals meer tijd om te genieten en samen dingen te doen met haar partner. Deze verandering is eveneens zichtbaar in het 'Drieluik' afgebeeld in figuur 1. Op het leven voor de afasie heeft zij DRUK geschreven in kapitalen versus 'Tijd voor...' op haar leven in het heden.

Lot maakt tijdens het creëren van de visuals bewuste keuzes en neemt de regie in haar eigen proces (de stem van de dirigent). Dit laat zij eveneens zien in de keuze voor stemmen die zij wil laten doorklinken in haar verhaal.

Tevens droeg de partner van Lot bij aan haar verhaal door te verduidelijken of te bekrachtigen wat Lot in de individuele

1. FRAGMENT UIT LOT'S PLOT:

Lot heeft moeten wennen aan de veranderingen die haar hersenletsel en afasie met zich meebrachten. Vanaf het begin wist ze dat ze sterk genoeg was om 'te blijven staan'. Lot had een jaar nodig om te herstellen en na te denken over hoe ze verder wilde met haar leven. Haar oplossingsgerichtheid, optimisme en activisme hebben haar geholpen haar leven en haar identiteit opnieuw vorm te geven. Voor de afasie leidde Lot een druk bestaan. Zij kan nu haar werk en vrijwilligerswerk bij de vakbond niet meer uitvoeren. Daarvoor is meer tijd in de plaats gekomen, hetgeen ruimte biedt aan een nieuwe invulling. In plaats van zich in te zetten voor de vakbond, zet ze zich nu in voor de belangen van personen met afasie. Door haar ervaringen met hersenletsel en afasie te delen met anderen vervult Lot een voorbeeldfunctie. Ze wil daarmee laten zien dat het mogelijk is om goed te leven met afasie en dat de gevolgen van hersenletsel niet altijd negatief hoeven te zijn. Voor Lot is zelfstandigheid belangrijk. Niet alleen voor haarzelf, maar zij helpt ook graag anderen om zelfstandiger te worden. Ze wil graag samen met anderen de wereld een beetje beter maken en zoekt naar praktische oplossingen om mensen te helpen. De koers die zij vaart in haar leven, komt duidelijk naar voren in haar verhaal, waarin ze aangeeft dat haar grootste wens is om op een andere manier invulling te geven aan haar activisme. Haar zoektocht is nog niet voltooid. Lot blijft op zoek naar nieuwe activiteiten, in de overtuiging dat iets zich zal aandienen.

2. FRAGMENTEN UIT LOT'S I-POEM:

"Ik denk ik ben er al vier jaar bezig
Ik wil iets nieuws
En dan wil ik wel iets te doen hebben
Ik denk dat komt ook wel weer goed
Ik weet niet waarmee precies maar
Daar ben ik niet bang voor"

"Ik moet er nog aan wennen
in het begin ik moest
moest ik overal aan wennen
die tijd had ik nodig voor mezelf voor mijn lichaam"

3. FRAGMENTEN UIT LOT'S MEERSTEMMIGHEID:

De stem van 'De sterke vrouw':

"Ja ik moet door dat ik voor mij was heel duidelijk ik ga door ik zei toen al ik blijf leven ja echt toen zei ik ik wist zeker dat ik blijf leven duidelijk ja dat ben ik ik voel me misschien is wel ik ben ook sterk ik weet niet hoe ik het uh ik ben zelf ik blijf staan"

De stem van 'De zoektocht':

"Ik moest heel veel nadenken ik kon niet praten amper ik moet wel weer een heel jaar wat moet ik dan doen ik moet iets anders ik met al mijn bagage toen nou ik moet een andere kant op daar ga ik over nadenken en dan ga ik wel weer verder zoiets ik weet niet hoe"

De stem van de 'De probleemoplosser':

"Iedereen heeft moeilijk dingen maar dat is ik vind het leuk het is echt het leven allemaal zonder last dat is niks maar het is niet leuk en sommige dingen zijn heel erg moeilijk die zijn er om weer op te lossen dus hier kwam ik met vroeger we waren heel ik heb het idee dat ik altijd het was leuk en ik ben ik was ook heel goed in oplossingen ja"

De stem van 'De activist':

"Dit is voor staat voor vrouwenkleuren en uh nou die daar heb ik altijd vroeger al dat als vrouwen moeten we het zelf doen ik wilde als vrouwen uh had ik een mannenberoep dat had ik nou eenmaal dat vond ik leuk maar ik ik vond ook er te weinig aan luisteren wordt gedacht en zo dat vind ik ook maar soms moet ik dus soms moest je uhm (zucht) dit is hier heb ik last van mijn afasie"

De stem van 'De optimist':

"Met mij gaat het goed trouwens maar ik ben er beter op gekomen dat heb ik niet meer (wijst naar het woord 'druk') die dingen die toen slecht wordt vind ik nu goed"

TABEL 2. Luistermomenten van de *Listening Guide* gerelateerd aan het verhaal van Lot.

sessie had gedeeld. Ook werden er onderwerpen aan het verhaal toegevoegd: Het belang van familie en vrienden en reisplannen voor de toekomst. Daarnaast konden interpretaties van de onderzoeker getoetst worden bij Lot en haar partner,

waardoor verdriet over de gevolgen van het hersenletsel meer een plaats kreeg in het verhaal.

Tijdens sessie 2 benadrukte Lot's partner hoe ingrijpend hun leven veranderd is.

Dit wordt zichtbaar in onderstaand citaat, maar ook in de opstelling met de Yucel-blokken uit sessie 3, waarin Lot het ontstaan van het hersenletsel als 'keerpunt' heeft verbeeld (figuur 2).

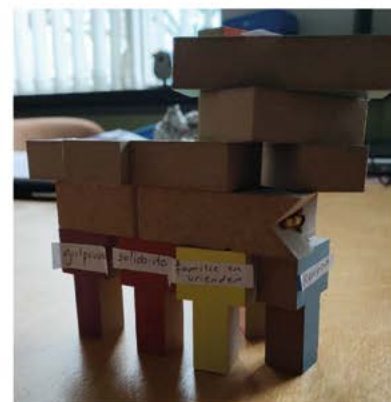


1. Krachten (T-stukken) voor de afasie.

Levensbalk: gevormd tot een V. Dit illustreert het 'keerpunt' (de hersenbloeding) en het leven voor de afasie, het ontstaan van de afasie en het leven na de afasie.



2. Zorgen (rechthoekige blokken) (rechts voor de afasie, links na de afasie)



3. Krachten (T-stukken) na de afasie

FIGUUR 2. Resultaat opstelling Yucelblokken van Lot na sessie 3.

Partner van Lot:

“voor ons alle twee is ons leven volledig op z'n kop gezet door wat er gebeurd is dat is echt van het ene moment op het andere moment we waren door de weeks 's avonds alle twee vaak niet thuis.... in enen waren we iedere dag .. thuis ...en we moesten weer helemaal... nieuwe gewoontes ontwikkelen en helemaal wennen aan een heel ander leven want ja het is 100% veranderd”

Ondanks de biografische ontwrichting is Lot erin geslaagd de afasie te integreren in haar levensverhaal. Dat blijkt ook uit de keuze voor de levensbalk. Er is een 'knak' zichtbaar, maar het leven voor de afasie en het leven nu zijn nog wel aan elkaar verbonden. Bovendien zijn er naast negatieve gevolgen ook positieve gevolgen van het hersenletsel te benoemen, hetgeen blijkt uit onderstaand citaat van Lot.

Lot:

“Ik heb een hersenbloeding ja dat dat is een enorme knak en sommige kan je zeggen het ging het was echt verschrikkelijk maar dat valt wel mee denk ik uh het is wel een knak maar dan ga je iets anders doen en dan nou”

Discussie

Het doel van het pilotonderzoek was om een nieuwe methodologie voor onderzoek naar identiteitsveranderingen van PMA en de mogelijke toepassing daarvan in de behandelpraktijk te introduceren. Tijdens de uitvoering van het onderzoek is gereflecteerd op de haalbaarheid van de methodologie. Hierbij moet in ogenschouw worden genomen, dat het onderzoek een casestudy betreft en de resultaten om deze reden met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.

Tijdens de dataverzameling bleek dat het belangrijk is om rekening te houden met

de voorkeuren en cognitieve capaciteiten van PMA bij het kiezen en aanbieden van werkvormen. Daarnaast faciliteerde het gebruik van creatieve werkvormen Lot haar verhaal te verdiepen en verbreden. Dit impliceert dat naast ondersteuning van de communicatie en het omzeilen van taalbarrières ook een breder scala aan onderwerpen kon worden aangeroerd. De creatieve werkvormen boden een handvat om ervaringen te visualiseren, die niet altijd in woorden te vertalen zijn (Estrella & Forinash, 2007). Lot gaf aan het gebruik van creatieve werkvormen als een aanvulling te ervaren op gesprekken die zij al had gevoerd met verschillende zorgprofessionals. Dit suggereert dat creatieve werkvormen niet alleen in onderzoek, maar ook in de behandelpraktijk waardevol kunnen zijn.

Tevens kwam uit het onderzoek naar voren dat het verkennen van identiteitsveranderingen in een betekenisvolle context, zoals de thuisomgeving, PMA faciliteert hun verhaal te delen. Bovendien bleek het betrekken van haar partner een meerwaarde te

hebben, omdat hij onderwerpen bijdroeg aan het verhaal, maar ook verduidelijkte of bekrachtigde wat Lot in de individuele sessie had gedeeld. Dit impliceert dat het belangrijk is om sessies niet alleen in de klinische behandelkamer van een therapeut te laten plaatsvinden, maar ook in de eigen kamer op de afdeling of bij PMA thuis, en om partners of andere naasten bij de sessies te betrekken.

De resultaten zijn geanalyseerd door middel van de *Listening Guide*, *embodiment* en *visuals*. Door te luisteren naar de innerlijke stemmen kon de meerstemmigheid in het verhaal van Lot worden waargenomen. Voor professionals is dit belangrijke informatie om weg te komen bij het eenduidige medische perspectief (afasie) en persoonsgericht te kunnen werken. Het gebruik van verbale en non-verbale informatie droeg bij aan een completer beeld van haar verhaal en tijdens het creatieproces van de visual werden kenmerken van haar identiteit zichtbaar.

Een complicerende factor in onderzoek bij PMA is dat de onderzoeker, door de aanwezige communicatieve beperkingen, soms werd gedwongen zelf woorden te geven aan het verhaal van Lot. Door wederzijds begrip middels de analyse van *embodiment* en een membercheck toe te passen is getracht zo dicht mogelijk bij de bedoeling van Lot te blijven. Daarnaast is het van belang om in ogenschouw te nemen dat verhalen worden gevormd in co-constructie met de gesprekspartner en dat dit van invloed is op het verhaal dat verteld wordt.

Conclusie en aanbevelingen

Het gebruik van creatieve werkvormen lijkt bruikbaar wanneer rekening wordt gehouden met de voorkeuren en capaciteiten van PMA. Een onderzoeksbenedering waarbij creatieve werkvormen werden toegepast in combinatie met ervaringsverhalen, bood de mogelijkheid om op een andere manier te communiceren

en het verhaal te verdiepen en verbreden. Het gebruik van creatieve werkvormen werd als een aanvulling ervaren op eerdere gesprekken met zorgprofessionals. Dit suggereert dat creatieve werkvormen een meerwaarde kunnen hebben in de behandelpraktijk. Echter, de resultaten moeten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, omdat het pilotonderzoek een casestudy betreft. Samengevat kan worden gesteld dat het gebruik van deze geïntegreerde benadering om identiteitsveranderingen van PMA te onderzoeken haalbaar lijkt en een manier biedt om de complexiteit van de ervaringen van PMA te begrijpen.

Toepasbaarheid in de praktijk

Identiteitsveranderingen kunnen het best begrepen worden door aandacht te hebben voor de meerstemmigheid in verhalen van PMA.

Het lijkt zinvol om creatieve werkvormen in te zetten om identiteitsveranderingen van PMA te verkennen. Het is van belang om hierin ook het proces van de realisatie van de creatieve werkvorm mee te nemen, aangezien in het handelen van de persoon met afasie ook de identiteit naar voren wordt gebracht.

“
**EEN ONTWRICHTENDE GEBEUR-
TENIS ZOALS EEN BEROERTE
ONDERBREEKT DE CONTINUÏTEIT
VAN HET LEVENSVERRHAAL**
”

Het is van belang om bij het verkennen van identiteitsveranderingen samen te werken met andere zorgprofessionals en kennis en ervaring van verschillende disciplines te bundelen. Logopedisten zijn bij uitstek gekwalificeerd om de communicatie van personen met afasie te faciliteren. Andere zorgprofessionals zoals creatief therapeuten, psychologen en *social workers* heb-

ben veel kennis en ervaring op het gebied van psychosociaal functioneren.

Het lijkt zinvol identiteitsveranderingen te exploreren in een betekenisvolle context zoals de thuissituatie, aangezien dit PMA faciliteert hun persoonlijke verhaal te delen.

Het heeft een meerwaarde om belangrijke naasten van de PMA te betrekken bij het verkennen van identiteitsveranderingen.

Tot slot dienen Logopedisten en onderzoekers zich bewust te zijn van en te reflecteren op hun eigen rol in de totstandkoming van de verhalen van PMA.

Informatie over auteurs

Rianne Brinkman is onderzoeker bij het lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing van de Hanzehogeschool Groningen. In 2020 is zij gestart met haar promotieonderzoek gericht op identiteitsveranderingen van personen met afasie. Rianne is voor haar promotieonderzoek eveneens verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek en het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam. Ze is tevens werkzaam als hogeschooldocent bij de opleiding Logopedie aan de Hanzehogeschool Groningen.

Mieke Cardol is lector Disability Studies bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Voor haar staan zeggenschap, ervaringskennis en participatie in zorg en samenleving centraal. Als iedereen het recht heeft om in onze samenleving mee te doen, hoe komt het dan dat niet iedereen hiervoor de kans heeft en zich erbij voelt horen? En nog belangrijker: wat gaan we hier aan doen?

Karin Neijenhuis is lector Zorg voor Communicatie bij Kenniscentrum Zorginnovatie. Ze is logopedist en spraak-taalpatholoog. Daarnaast is ze sinds 2003 docent aan de opleiding Logopedie. Als

lector geeft ze leiding aan onderzoek ter bevordering van de communicatieve toegankelijkheid ten behoeve van communicatief kwetsbare personen.

Margreet Luinge is lector Talig functioneren & Gezond ouder worden bij het lectoraat Jeugd, Educatie & Samenleving en het lectoraat Healthy Ageing, Allied Healthcare & Nursing. Ze is geïnteresseerd in taalontwikkeling, taalontwikkelingsstoornissen en samenhang met andere ontwikkelingsgebieden bij jonge kinderen en in de vraag hoe taaldegeneratie bij ouderen vertraagd kan worden.

Carlo Leget is sinds 2012 hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Daarnaast is hij verbonden aan het Centrum voor Rouw en Existentiële Waarden in Aarhus, Denemarken. Sinds 2015 is hij lid van de Gezondheidsraad en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Legets onderzoek beweegt zich op het grensvlak van (zorg)ethiek en zingeving, met name rond het levenseinde.

Nawoord en dankwoord

In dit artikel is ervoor gekozen de afkorting PMA voor persoon met afasie te gebruiken, ondanks het onpersoonlijke karakter daarvan. Dit is gedaan omdat de doelgroep Logopedisten betreft en het gebruik van deze afkorting de leesbaarheid bevordert.

Onze dank gaat uit naar Lot en haar man Ger voor hun bijdrage aan het onderzoek. Zonder hen had de pilot niet plaats kunnen vinden.

Ook dank aan de medewerkers van Stichting Afasietherapie Amsterdam voor deelname aan het onderzoek en het beschikbaar stellen van faciliteiten.

Het promotieonderzoek wordt gefinancierd door de promotiebeurs van leraren van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

REFERENTIES

- Armstrong, E., & Ulatowska, H. (2007). Making stories: Evaluative language and the aphasia experience. *Aphasiology*, 21(6-8), 763-774.
- Brinkman, R. (2018). *Bouwen aan identiteit. Behandeling van afasie - met 25 werkvormen*. Breindok.
- Bronken, B. A., Kirkevold, M., Martinsen, R., & Kvigne, K. (2012). The aphasic storyteller: Coconstructing stories to promote psychosocial well-being after stroke. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1303-1316.
- Bussmann, M., Kuiper, C., & Maas, A. (2015). Klinkende meerstemmige verhalen, deel III: De analysemethodiek. *KWALON*, 20(1).
- Corsten, S., Schimpf, E.J., Konradi, J., Keilmann, A., & Hardering, F. (2015). The participants' perspective: How biographic-narrative intervention influences identity negotiation and quality of life in aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 50(6), 788-800.
- Estrella, K., & Forinash, M. (2007). Narrative inquiry and arts-based inquiry: Multinarrative perspectives. *Journal of Humanistic Psychology*, 47(3), 376-383.
- Gilligan, C., & Eddy, J. (2017). Listening as a path to psychological discovery: an introduction to the Listening Guide. *Perspectives on medical education*, 6(2), 76-81.
- Guillemin, M. (2004). Understanding illness: Using drawings as a research method. *Qualitative health research*, 14(2), 272-289.
- Hydén, L. (2013). Bodies, embodiment and stories. In M. Andrews, C. Squire, & M. Tamboukou (Eds.), *Doing narrative research*. (pp. 126-141). SAGE Publications
- McAdams, D. P. (2008b). Personal narratives and the life story. In O. John, R. W. Robins, & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (3rd ed., pp. 242-262). Guilford.
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. American Psychological Association.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. trans. Kathleen Blamey. University of Chicago Press.
- Shadden, B.B., Hagstrom, F. & Koski, P.R. (2008). *Neurogenic Communication Disorders. Life Stories and the Narrative Self*. Plural Publishing.
- Strong, K.A., & Shadden, B.B. (2020). The Power of Story in Identity Renegotiation: Clinical Approaches to Supporting Persons Living With Aphasia. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5(2), 371-383.
- Yücel, M. (2022). *Yucelmethode. Zelf je leven positief beïnvloeden*. YCL v.o.f.