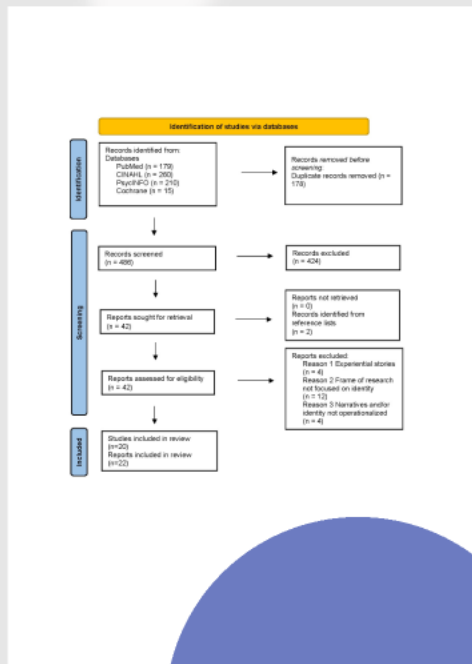


Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)
Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek
Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie
Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies





Doel

Inhoud:

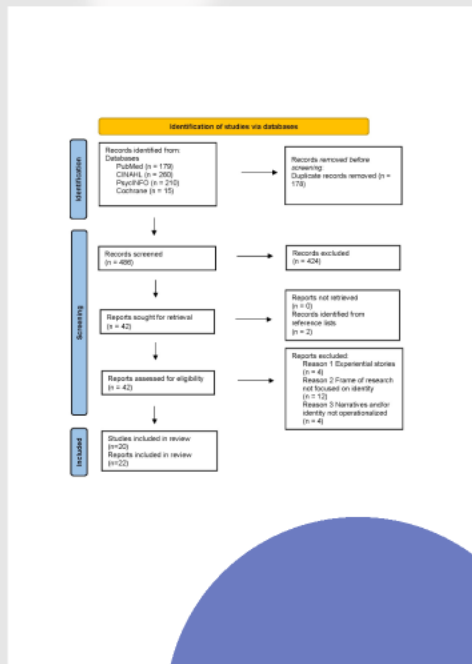
- Afasie en psychosociaal functioneren
- De rol van de logopedist en psychosociaal welbevinden van PMA
- Behandelmethoden gericht op identiteitsvorming
- Complexiteit en proces van identiteitsvorming
- Definiëring van identiteit
- Het model van narratieve identiteit

Aanbevelingen voor de beroepspraktijk

Doel Scoping review:

Een overzicht geven van bestaande **kennis** over:

1. het **concept identiteit**
2. **identiteitsveranderingen van PMA** en hoe zij deze **integreren** in hun **leven**



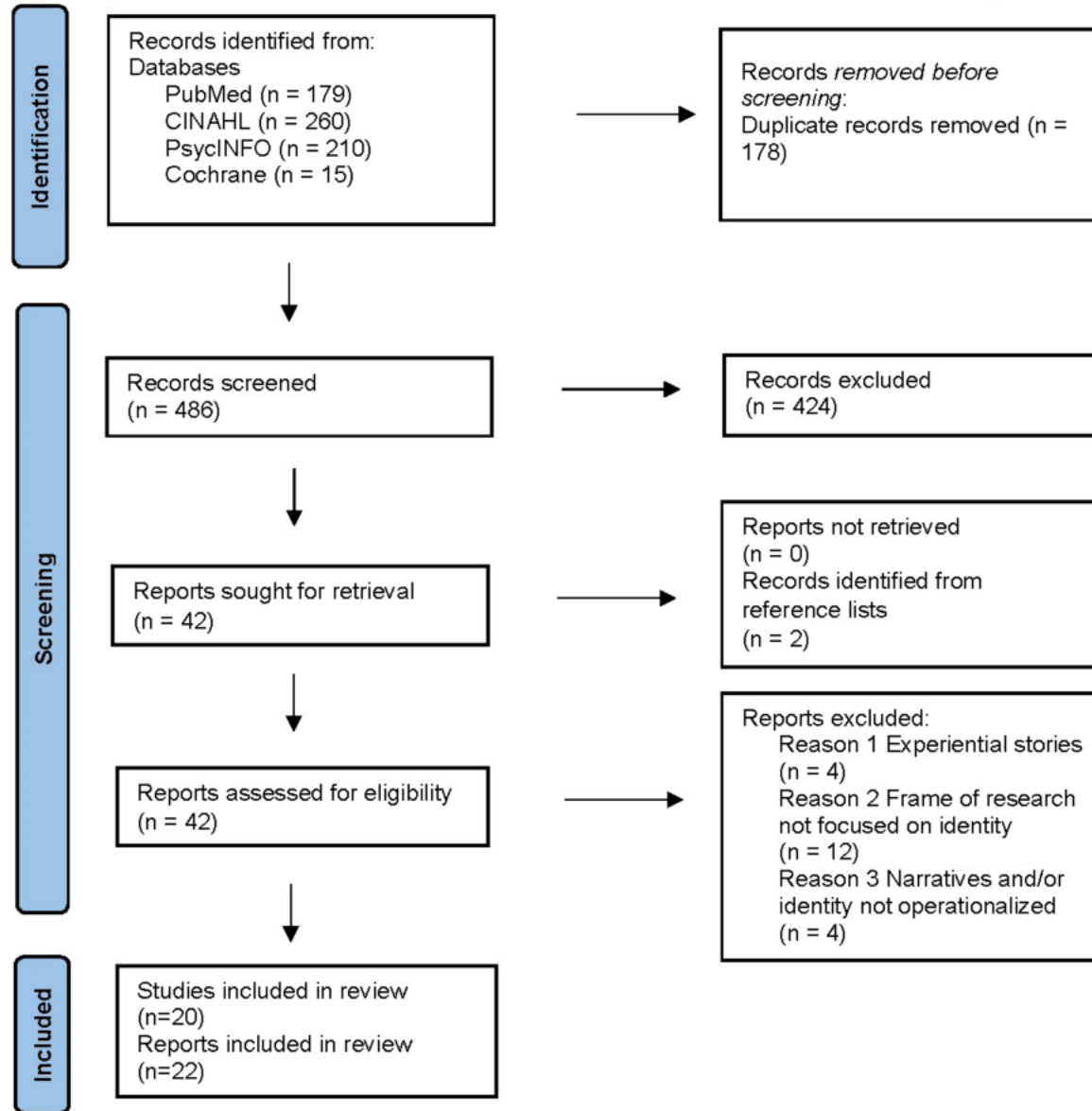
Doel

Inhoud:

- Afasie en psychosociaal functioneren
- De rol van de logopedist en psychosociaal welbevinden van PMA
- Behandelmethoden gericht op identiteitsvorming
- Complexiteit en proces van identiteitsvorming
- Definiëring van identiteit
- Het model van narratieve identiteit

Aanbevelingen voor de beroepspraktijk

Identification of studies via databases



Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)
Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek
Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie
Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies



Psychosociaal functioneren:

Na een beroerte:

- Angststoornissen 29.3% (Rafsten et al., 2018)
- Suiciderisico 73% (Chun et al., 2022)
- Depressie 23% (Zanella et al., 2022)

Bij afasie:

- Angststoornissen 44% (Morris et al., 2017)
- Depressie 7.5 hoger dan bij een beroerte (Zanella et al., 2022)

Bij familie van personen met afasie:

- Depressie 46% (McGurk, 2011)

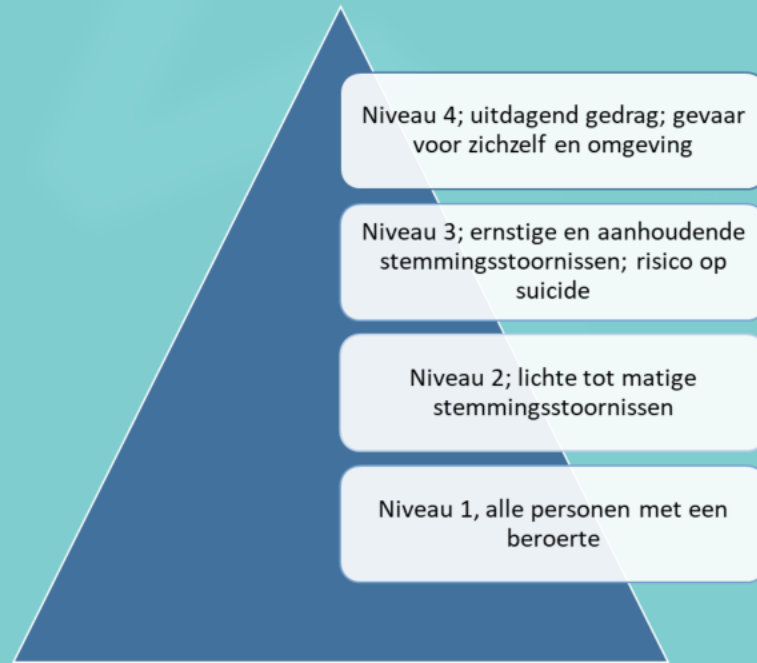
Andere psychosociale problematiek na afasie:

- Isolement, werkloosheid, verminderde sociale interactie, minder (vrijtijds)activiteiten (Parr, 2007; Kirkevold et al., 2012)

EN:

- **Identiteitsveranderingen**

Model van trapsgewijze psychologische zorg na een beroerte (Kneebone, 2016; Baker et al., 2017;2020;2021; Ryan et al., 2017, Worrall, 2022).



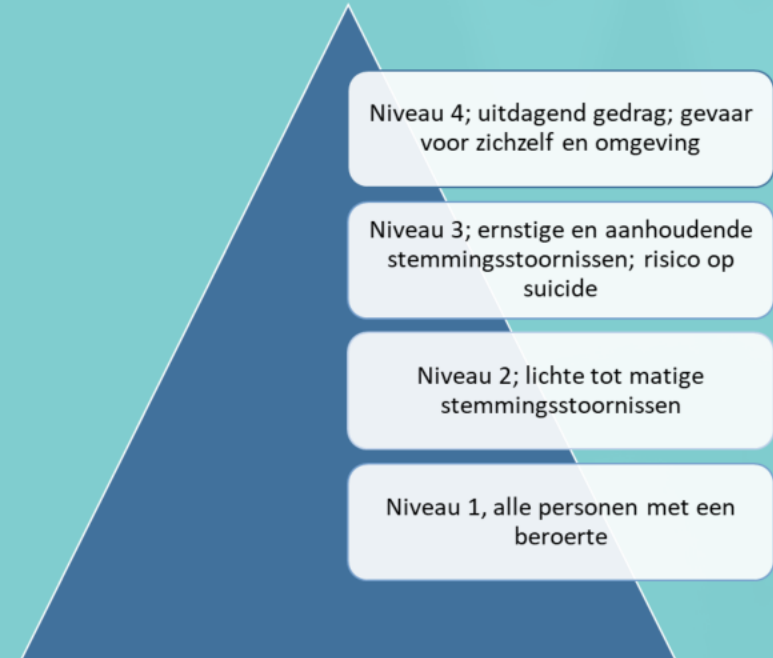
NB Uitgevoerd door **geschoolde** zorgprofessionals in **multidisciplinair** verband

Niveau 1 voor alle PMA:

- Motiverende gespreksvoering
- Lotgenotencontact / afasiegroepen
- **Communicatiepartnertraining (CPT)**
- Afasiekoor
- Vriendschap met lotgenoten (SUPERB: Support well-being through peer-befriending, Hilari et al., 2021))
- Aphasia Action Success Knowledge (ASK) program, (Ryan et al., 2023)
- Narratieve biografische therapie (Corsten et al., 2015)

Niveau 2 voor PMA met lichte tot matige stemmingstoornissen:

- Motiverende gespreksvoering
- Gedragstherapie (Communication and Low Mood trial (CALM), Thomas et al., 2012)
- **Solution Focused Brief Therapy in Post Stroke Aphasia (SOFIA, Northcott et al., 2021)**
- KALMER, ontspanningstherapie (El-Helou et al., 2023)
- Counselling educatie voor logopedisten (Sekhon et al., 2023)



Aanbeveling

Het is wenselijk dat zorgprofessionals hun kennis uitbreiden over hoe zij de identiteitsvorming van personen met afasie kunnen ondersteunen.

Onderbouwde klinische interventies zijn:

1. Lotgenotencontact middels afasiegroepen (Shadden & Agan, 2004; Simmons-Mackie & Elman, 2010)
2. Narratieve methoden zoals:
 - Biografische narratieve interventie (Corsten et al., 2015)
 - Mijn Verhaal-project (Strong et al., 2018)
 - Narratieve co-constructie in combinatie met begeleide zelfbepaling (Bronken et al., 2012a en b)



<https://strongstorylab.com>



Effect biografisch-narratieve methode (Corsten et al., 2015) (N=27, 5x ind., 7x groep):

- Toename gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven: psychosociaal en taal
- Verbetering van stemming
- Afname identificatie met ziekte (ziektebeeld)
- Positiever zelfbeeld (competentie)
- Toename zelfrealisatie (herontdekken van betekenisvolle activiteiten).

The nurse helped me to give order to all the thoughts and feelings that were swirling around all the time, which I didn't know where to put or what to do with. It helped me to find words and to put words to my thoughts and feelings.

Bron citaat: Bronken et al., 2012, p. 1310

Ervaringen van PMA 'Mijn verhaal-project' (Strong et al., 2018) (N=3, 7x ind, 1x groep):

- Het veranderde mijn leven
- Positiever beeld identiteit
- Meer zelfvertrouwen
- Meer vertrouwen in communicatieve vaardigheden

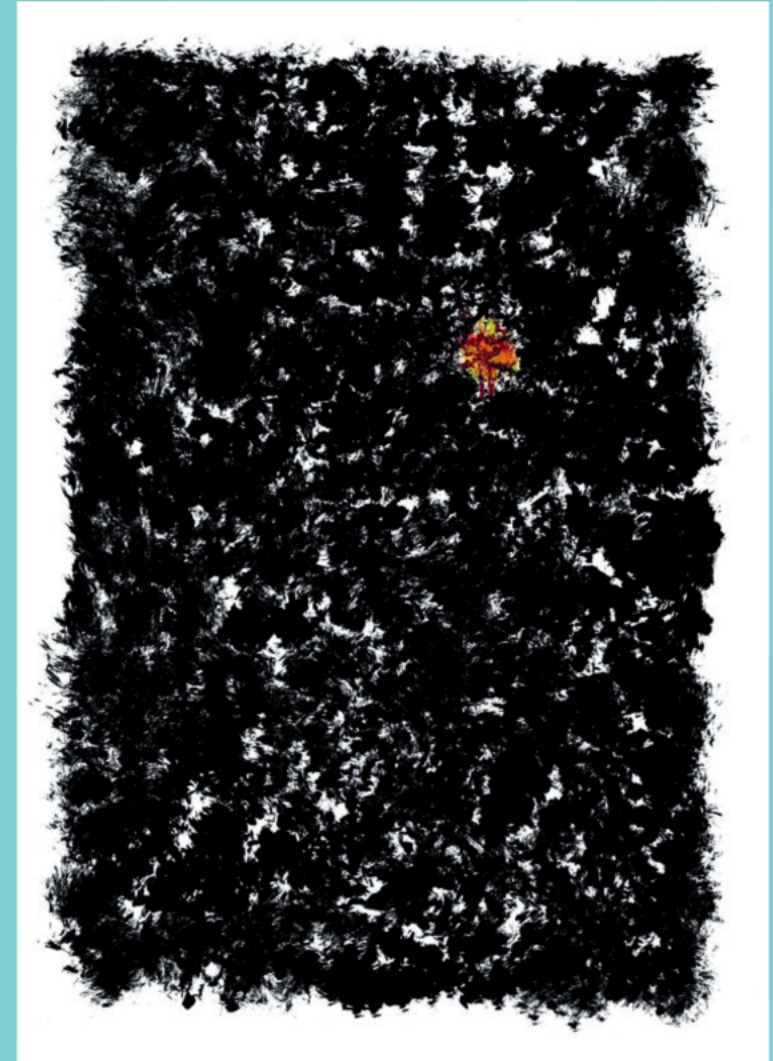
Ervaring narratieve co-constructie (Bronken et al., 2012a) (N=1, 13x ind):

- Toename psychosociaal welbevinden
- Werkende mechanismen:
 - De noodzaak van vertellen
 - De kans om te vertellen
 - Hulp bij het vertellen

Aanbeveling

Het heeft een meerwaarde om zowel verbale als non-verbale methoden te combineren in onderzoek naar identiteitsveranderingen met als doel de veelzijdigheid en complexiteit van ervaringen van personen met afasie te begrijpen.

Illustrator: Reno Huibers, uit Brinkman (2018)



Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)
Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek
Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie
Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies



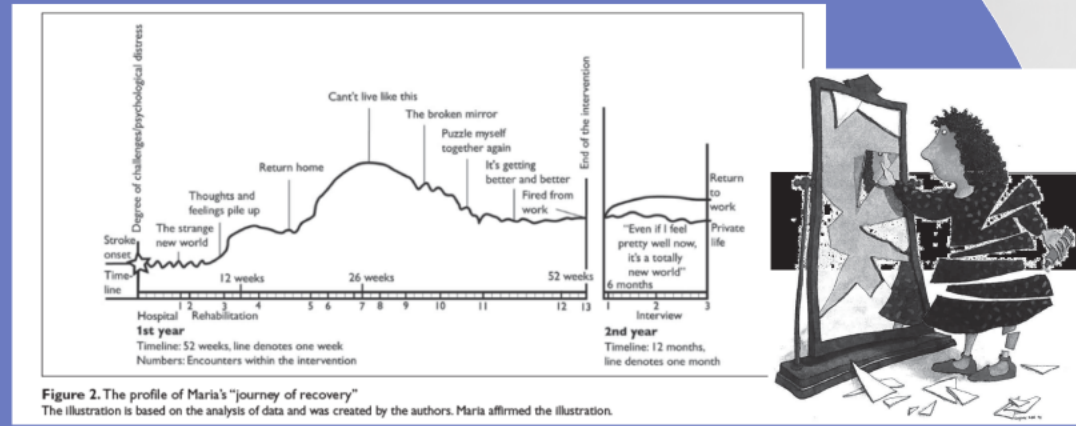
Aanbeveling

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van de complexiteit van identiteitsvorming, met name bij personen met afasie, die lijden aan taalstoornissen.

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van het doorlopende proces van identiteitsvorming, dat voortdurende aandacht vereist tijdens de revalidatie.

Complexiteit

Doorlopend
proces



Bronken et al., 2012, p. 1307 en p.
 1310

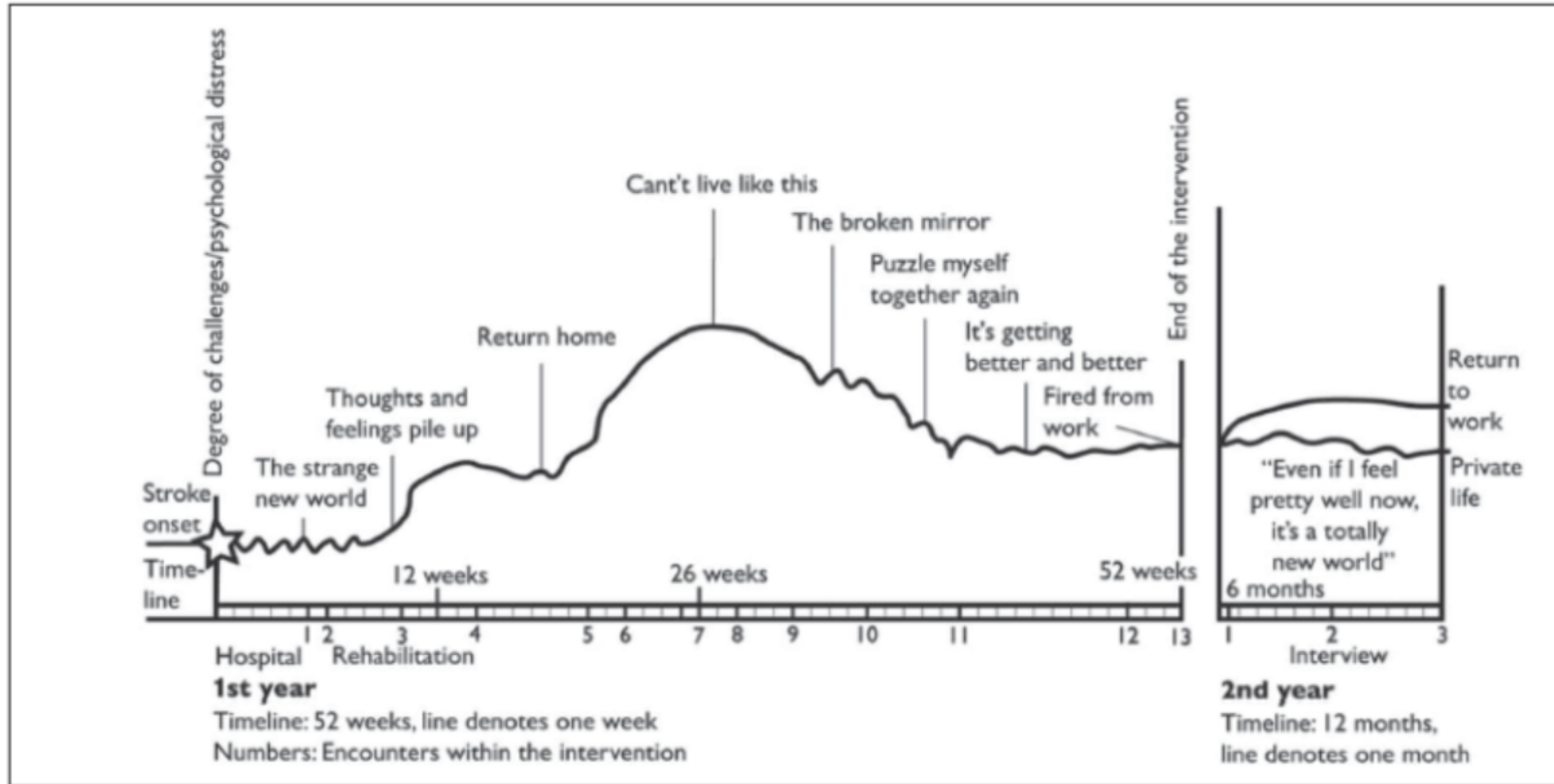


Figure 2. The profile of Maria's "journey of recovery"
 The illustration is based on the analysis of data and was created by the authors. Maria affirmed the illustration.

Aanbeveling

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van de complexiteit van identiteitsvorming, met name bij personen met afasie, die lijden aan taalstoornissen.

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van het doorlopende proces van identiteitsvorming, dat voortdurende aandacht vereist tijdens de revalidatie.

Complexiteit

Doorlopend
proces

Complex proces:

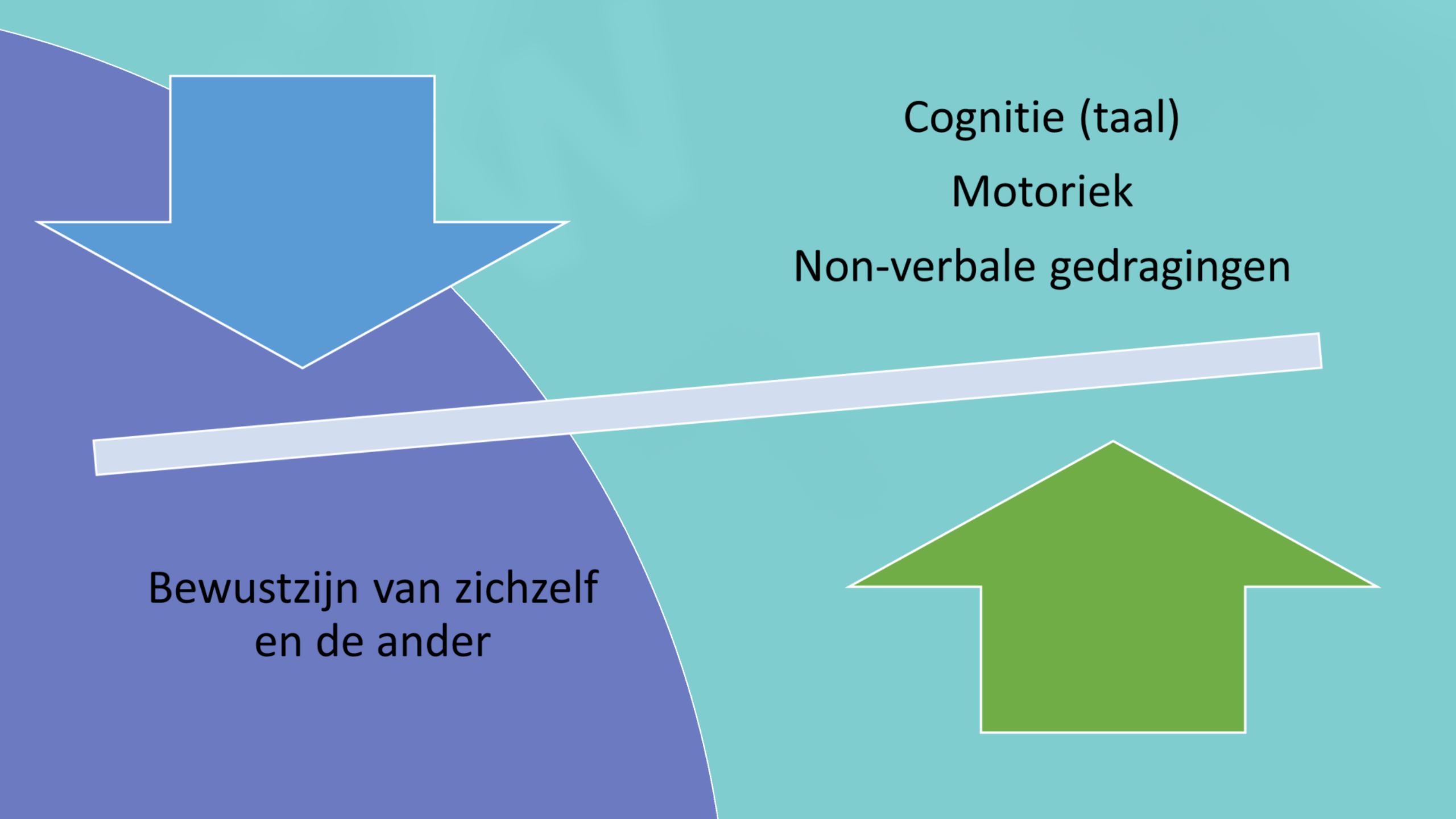
Cognitie (taal)
Motoriek
Non-verbale gedragingen

Bewustzijn van zichzelf
en de ander

**Keuze maken wat
te delen en hoe**

**Integratie afasie in
het levensverhaal**







Integratie van de afasie in het levensverhaal met alle frustraties, worstelingen die daarbij horen (Brinkman, 2018).

Psychosociaal welbevinden: (a) een basisstemming van tevredenheid en afwezigheid van alomtegenwoordige gevoelens van verdriet of leegte, (b) deelname aan en betrokkenheid bij zinvolle activiteiten, (c) goede sociale en onderlinge relaties, en (d) een identiteit gekenmerkt door eigenwaarde, zelfacceptatie, nut en geloof in eigen kunnen (Bronken et al., 2012).

Chaos

(Nog) geen
samenhang
en integratie

Samenhang
en integratie

...Soms voel ik me als de piloot van een vliegtuig die over zijn schouder in de cockpit kijkt en ziet dat zijn staartvlak en het uiteinde van zijn romp plotseling zijn weggeblazen.

Maar tot zijn verbazing is zijn vliegtuig niet neergestort, ondanks dat het in een 'kerkhofspiraal' terecht is gekomen.

Op dit moment voel ik me een piloot die moet zorgen dat zijn kreupele vliegtuig op een veilige landingsplaats terecht komt, ergens dichtbij, maar nu nog onbekend...

(McCrum, 1999, p.215 uit Hinckley, 2006)





Integratie van de afasie in het levensverhaal met alle frustraties, worstelingen die daarbij horen (Brinkman, 2018).

Psychosociaal welbevinden: (a) een basisstemming van tevredenheid en afwezigheid van alomtegenwoordige gevoelens van verdriet of leegte, (b) deelname aan en betrokkenheid bij zinvolle activiteiten, (c) goede sociale en onderlinge relaties, en (d) een identiteit gekenmerkt door eigenwaarde, zelfacceptatie, nut en geloof in eigen kunnen (Bronken et al., 2012).

Chaos

(Nog) geen
samenhang
en integratie

Samenhang
en integratie

Worstelen om de veranderingen te begrijpen en daarmee om te gaan

*Helaas die die had er
eigenlijk niet moeten
zitten.
Dit ben je weg sorry
helaas.*



Integratie van de afasie in het levensverhaal met alle frustraties, worstelingen die daarbij horen (Brinkman, 2018).

Psychosociaal welbevinden: (a) een basisstemming van tevredenheid en afwezigheid van alomtegenwoordige gevoelens van verdriet of leegte, (b) deelname aan en betrokkenheid bij zinvolle activiteiten, (c) goede sociale en onderlinge relaties, en (d) een identiteit gekenmerkt door eigenwaarde, zelfacceptatie, nut en geloof in eigen kunnen (Bronken et al., 2012).

Chaos

(Nog) geen
samenhang
en integratie

Samenhang
en integratie

Gevoel van samenhang: De levenssituatie is begrijpelijk, beheersbaar & zinvol.



Krachten (T-blokken) voor de afasie.



Zorgen (rechthoekige blokken) voor en na de afasie.



Krachten (T-blokken) na de afasie.

De breuk illustreert het 'keerpunt'; het ontstaan van de beroerte en de afasie. De rechterkant van de V symboliseert het leven voor de afasie en de linkerkant het leven na de afasie.



Integratie van de afasie in het levensverhaal met alle frustraties, worstelingen die daarbij horen (Brinkman, 2018).

Psychosociaal welbevinden: (a) een basisstemming van tevredenheid en afwezigheid van alomtegenwoordige gevoelens van verdriet of leegte, (b) deelname aan en betrokkenheid bij zinvolle activiteiten, (c) goede sociale en onderlinge relaties, en (d) een identiteit gekenmerkt door eigenwaarde, zelfacceptatie, nut en geloof in eigen kunnen (Bronken et al., 2012).

Chaos

(Nog) geen
samenhang
en integratie

Samenhang
en integratie

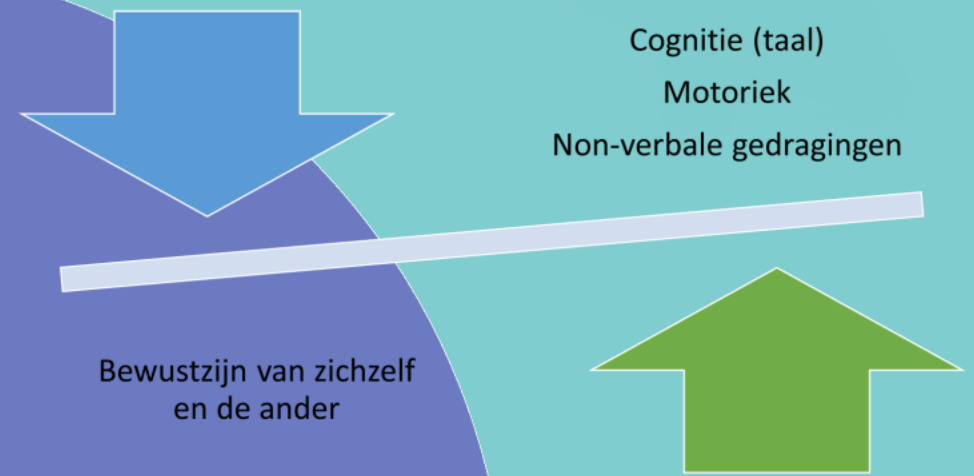
Complex proces:

Cognitie (taal)
Motoriek
Non-verbale gedragingen

Bewustzijn van zichzelf
en de ander

**Keuze maken wat
te delen en hoe**

**Integratie afasie in
het levensverhaal**



Aanbeveling

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van de complexiteit van identiteitsvorming, met name bij personen met afasie, die lijden aan taalstoornissen.

Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van het doorlopende proces van identiteitsvorming, dat voortdurende aandacht vereist tijdens de revalidatie.

Complexiteit

Doorlopend
proces

Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)
Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek
Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie
Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies



Aanbeveling:

Het model van narratieve identiteit kan nuttig zijn om identiteit en de ambigue aard ervan te beschrijven, omdat het verschillende theorieën over identiteit integreert.

Ambigüiteit

1) "Wat is er door mijn hersenletsel voor mij veranderd ?

Het overgrote deel van het leven, met al zijn mogelijkheden, is binnen één seconde verloren gegaan. Deze houden in:

- communicatie
- fysiek
- cognitief
- sociaal / emotioneel en
- waarneming.

Daar tegenover staat, al is het in veel mindere mate:

- de gelegenheid voor een aantal leuke hobby's.



WEEGSCHAAL

Hoe identiteit te definiëren?

Identity is quite simply
who we are
and where we are coming from

- Taylor (1994)

Sociaal constructionisme:

Narratieve identiteit: Mensen construeren een begrip van wie ze zijn door betekenis te geven aan de verhalen die ze uitwisselen met anderen (Ricoeur, 1992).

Sociale identiteitstheorie:

Identiteit wordt gevormd door de sociale groepen waar een persoon deel van uitmaakt (Tajfel & Turner, 2004).

Inspiratiebron -> Definitie professionele identiteit en model (Ruijters et al., 2015).

'Onze' definitie van narratieve identiteit (Brinkman et al., 2023):

Datgene wat jou onlosmakelijk identificeert als de persoon die je bent op het snijvlak van het persoonlijke en het sociale zelf.

Voorkeur: identiteitsvorming boven reconstructie of ontwikkeling. Want: naast het bewuste karakter van identiteitsvorming doet deze term ook recht aan het onbewuste deel ervan.

Model van narratieve identiteit (Brinkman et al., 2023):

Het model ingevuld met thema's uit de literatuur:

Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

**Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)**

Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek

Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie

Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies



Aanbeveling

Voorzichtigheid is gewenst bij het vertalen van studieresultaten naar de praktijk. Er is weinig bekend over de invloed van verschillende aspecten van identiteit op de identiteitsvorming van personen met afasie. Dit betekent dat de resultaten niet representatief zijn voor elke persoon met afasie.



?

Onderzoek is met name gericht op:

- Mannen (64 vs 31 vrouwen)
- Chronische fase van afasie (8 studies vs 3 revalidatiefase)
- Westerse culturen (9 vs 2 niet-westerse culturen)

Onduidelijkheden:

- Woonsituatie
- Levensfase
- Sociaal-economische status
- Nevendiagnose



**Blijf altijd de pols
opnemen!**

Strong & Shadden, 2020, p. 376



**Bedankt voor jullie
aandacht!**

Onderzoek is met name gericht op:

- Mannen (64 vs 31 vrouwen)
- Chronische fase van afasie (8 studies vs 3 revalidatiefase)
- Westerse culturen (9 vs 2 niet-westerse culturen)

Onduidelijkheden:

- Woonsituatie
- Levensfase
- Sociaal-economische status
- Nevendiagnose



**Blijf altijd de pols
opnemen!**

Strong & Shadden, 2020, p. 376



Aanbeveling

Vorzichtigheid is gewenst bij het vertalen van studieresultaten naar de praktijk. Er is weinig bekend over de invloed van verschillende aspecten van identiteit op de identiteitsvorming van personen met afasie. Dit betekent dat de resultaten niet representatief zijn voor elke persoon met afasie.



?

Identiteitsveranderingen na afasie: Een scoping review met aanbevelingen voor de praktijk.

Drs. Rianne Brinkman, Hanzehogeschool, Universiteit voor
Humanistiek (UvH), Hogeschool Rotterdam (HR)
Prof. Carlo Leget, UvH, leerstoel Zorgethiek
Dr. Karin Neijenhuis, HR, Lectoraat Zorg voor Communicatie
Dr. Mieke Cardol, HR, Lectoraat Disability Studies

