

DE AFASIEFOTOGROEP: RATIONALE EN BESCHRIJVING VAN EEN PROJECT GERICHT OP LEVENSKWALITEIT

Hilde Aarts^(1,2,3), Frank Paemeleire^(3,4,5) & Katja Batens^(6,7)

[1] Logopediepraktijk Kapelle, Kapelle en Schore

[2] 't GORS, Goes

[3] Postgraduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen, Gent

[4] Arteveldehogeschool Gent

[5] AZ Maria Middelaes, Gent

[6] Verpleeghuis Ter Valcke, Goes

[7] UZ Gent

Zes cliënten met een chronische afasie leren (beter) fotograferen met een digitale camera. De deelnemers van de Afasiefotogroep (AFG) maken vervolgens gedurende vier weken zelfstandig foto's rond de thema's "ik", "verleden", "heden" en "toekomst". Ze tonen deze aan elkaar en delen hierbij ervaringen en emoties met lotgenoten. Het project is gericht op zelfexpressie, interactie, participatie en empowerment, met als uiteindelijke doel verbetering van de levenskwaliteit. De resultaten van onderzoek rond deze groep suggereren, dat een interactieve groepsactiviteit als de AFG een positieve invloed kan hebben op de levenskwaliteit bij personen met een chronische afasie en dat dit effect ook blijft na het stopzetten van het project. Naast het effect op de levenskwaliteit biedt fotografie bij deze doelgroep extra mogelijkheden als (ondersteunend) communicatiemiddel en als zinvolle tijdsbesteding.

Key words

Afasie, levenskwaliteit, participatie, empowerment, fotografie diagnostiek

Inleiding

Afasietherapie vanuit een sociaal model

Bij de behandeling van cliënten met een afasie wordt klassiek een medisch model gehanteerd (Paemeleire & Holvoet, 2004). Een 'patiënt' met een niet-aangeboren hersenletsel wordt onderzocht. Symptomen, pathologie en etiologie worden in kaart gebracht en hierna volgt behandeling met genezing als doel. Deze behandeling is vaak weinig individueel aangepast en slechts deels participierend van aard. De logopedist is hier de expert en bepaalt waaraan er gewerkt wordt in de therapie.

Binnen de afasietherapie is er de laatste twee decennia steeds meer aandacht voor de zogenaamde 'sociale school' (zie ondermeer Simmons-Mackie, 2000). Hierbij worden een aantal vernieuwende accenten gelegd ten opzichte van de traditionele therapie-methodes. Er is niet enkel aandacht voor de stoornis op zich, maar het functioneren van de patiënt in de maatschappij komt centraal te staan. Binnen de sociale school wordt afasie beschouwd als een chronische aandoening, waarbij de cliënt en zijn omgeving begeleid dienen te worden bij het zoeken naar

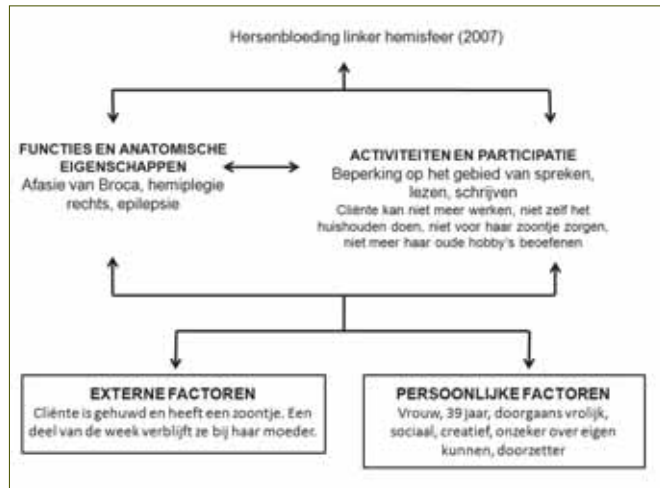
een nieuwe identiteit en een andere communicatie (Pound, 1998). Afasie wordt niet alleen gezien als een stoornis van de taal, maar evenzeer als een stoornis in de communicatie en van de participatie (Paemeleire, 2006). Dit wordt treffend weergegeven in het citaat van Simmons-Mackie (2000): "Persons are not the disorder. Problems are the disorder". Patiënten (medische benadering) worden cliënten of personen met afasie (sociale benadering). Binnen de sociale school zijn voorlichting, groepstherapie, partnerbegeleiding en werken aan een afasievriendelijke maatschappij belangrijke onderwerpen. Doelstellingen liggen op het vlak van vooruitgang boeken op het niveau van participatie in het dagelijks leven. De persoon met afasie heeft als ervaringsdeskundige zelf actief zijn revalidatie in de hand en bepaalt mee wat de doelstellingen van de therapie zijn.

Het ICF-model (International classification of functioning, disability and Health, Nederlandse WHO-FIC Collaborating Centre, 2002) integreert een medisch en sociaal model tot een biopsychosociaal model. De ICF is een classificatiesysteem waarmee alle mensen (dus ook gezonde) en hun functioneren in hun omgeving omschreven kunnen worden. Het ICF-model is het onderliggende conceptuele model van de classificatie dat gebruikt kan worden bij een holistische benadering van een persoon met afasie. Voor meer informatie over het gebruik van de ICF in de logopedie verwijzen we naar het artikel van Heerkens & de Beer (2007). Als we dit schema invullen

NEUROLOGISCHE TAAL- EN SPRAAKSTOORNISSEN

voor één van de deelnemers van het AFP, dan ziet het er uit zoals op figuur 1.

Figuur 1:
ICF-model ingevuld voor cliënte G. van de afasiefotogroep



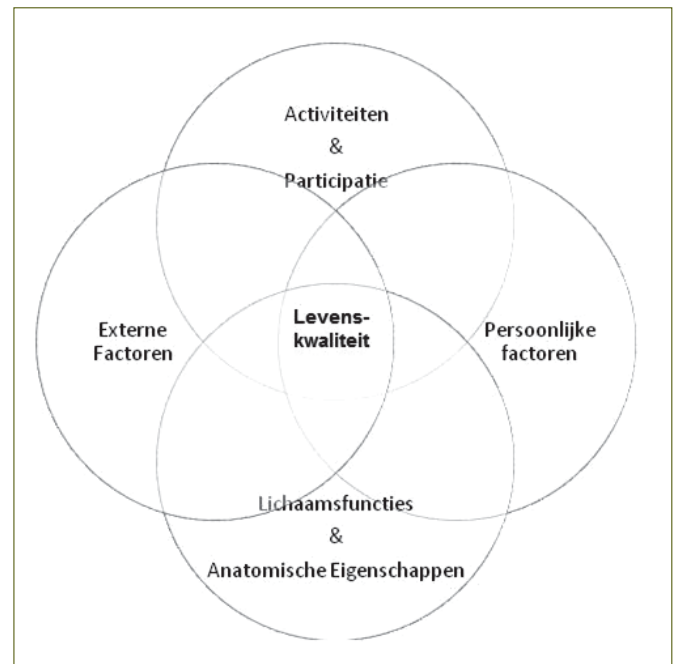
Levenskwaliteit en afasie

Binnen de afasietherapie is de laatste jaren het besef toegenomen, dat de levenskwaliteit van de cliënt een belangrijk onderwerp is (Günther, Wijnsema & Penders, 2007). Levenskwaliteit is een dynamisch en moeilijk te kwantificeren concept (Brookeshire, 2007). De World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Group definieert levenskwaliteit als volgt: "De perceptie van individuen ten aanzien van hun positie in het leven in de context van de cultuur en waardesystemen waarin zij leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en zorgen" (WHOQOL-Group, 1998 p. 551). Begrippen die samenhangen met levenskwaliteit zijn tevredenheid, welbevinden, gezondheid, geluk, zelfbeschouwing, zelfachting, aanpassing, waarde van leven en functionele status (Hamers & Sluijsman, 2004).

Zoals in figuur 2 is weergegeven is volgens Simmons-Mackie & Kagan (2007) levenskwaliteit het centrale element, waar alle ICF-domeinen overlappen. Dit schema illustreert de manier waarop de verschillende domeinen een dynamische wisselwerking hebben. Waar ze samen vallen bepalen ze de levenskwaliteit.

We kunnen de taak van de logopedist ook in deze termen definiëren: logopedisten werken aan het verbeteren van levenskwaliteit door het verminderen van stoornissen van lichaamsfuncties en -structuren, beperkingen op het niveau van activiteiten en participatie en belemmeringen door externe factoren (American Speech-Language-Hearing Association 2007).

Figuur 2: Framework for Outcome Measurement (FROM) (uit Simmons-Mackie et al., 2007)



In de literatuur worden verschillende aspecten van levenskwaliteit beschreven die van belang zijn bij mensen met afasie. Dahlberg, Hawley, Morey, Newman, Cusick & Harrison-Felix (2006) toonden dat problemen in sociale communicatievaardigheden geassocieerd zijn met verminderde sociale participatie, sociale integratie en tevredenheid ten aanzien van het leven bij patiënten met traumatisch hersenletsel. Manders, Dammekens, Leemans & Michiels (2010) gaan er van uit dat hetzelfde geldt voor afasie. Het uiteindelijke doel van de therapie is volgens hen dat personen met afasie een zo onafhankelijk en assertief mogelijk leven terugwinnen en om hen te helpen om een bevredigend leven van hoge kwaliteit te kunnen leiden, zelfs met of ondanks hun afasie. Ross & Wertz (2003) onderzochten welke facetten van levenskwaliteit mensen met en zonder afasie onderscheiden. Het blijkt dat facetten binnen de drie domeinen: niveau van onafhankelijkheid, sociale relaties en omgeving, het meest verschillen bij de groep met en zonder afasie. Mensen met afasie en hun naasten geven aan, dat wie je liefde geeft of met wie je je leven deelt; waar je woont; het gevoel van onafhankelijkheid en/of controle hebben en het aangaan van bevredigende activiteiten belangrijke elementen zijn voor de kwaliteit van leven (Cruice, Worrall & Hickson, 2006). De noodzaak om het veranderd leven te accepteren is belangrijk om succesvol verder te kunnen leven. Manders et al. (2010) geven aan dat het vermogen om te kunnen communiceren voor de meeste mensen een belangrijke determinant van hun levenskwaliteit is. Helaas is communicatie als belangrijk aspect in levens-

kwaliteit nog weinig onderzocht (Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003). In het algemeen voorspelt de communicatie van mensen met afasie het psychisch welbevinden en de sociale gezondheid. Voornamelijk functionele communicatievaardigheden, en taalfuncties in mindere mate, zijn betrokken bij levenskwaliteit.

Metten van levenskwaliteit bij afasie

Als het einddoel van onze logopedische behandeling het verhogen van de levenskwaliteit is, is het belangrijk dat men naast verbetering op stoornisniveau kijkt in hoeverre een cliënt kan functioneren in het dagelijks leven en hoe tevreden hij is (Günther et al., 2007). De instrumenten gebruikt voor het beoordelen van levenskwaliteit zijn vaak linguïstisch complex en de afname ervan geeft mensen met communicatieproblemen onvoldoende mogelijkheden hun ervaringen te uiten (Hilary & Byng, 2001). Hilari, Byng, Lamping & Smith (2003) pasten daarom de SS-QOL, een onderzoek naar CVA-specifieke levenskwaliteit (Williams, Weinberger, Harris, Clark & Biller, 1999) aan voor gebruik met mensen met afasie. Zo ontstond de Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) (Hilari, Lamping, Smith, Northcott, Lamb & Marshall, 2002). Health Related Quality of Life (HRQL) schalen (bijv. SS-QOL, SIS) zijn over het algemeen ontwikkeld voor proefpersonen die een beroerte overleefden, maar geen afasie hebben. De SAQOL-39 heeft vier subdomeinen: lichamelijk, psychosociaal, communicatie en energie. Er zijn vier extra items toegevoegd die zich richten op problemen met het verstaan van spraak, moeilijkheden met het maken van beslissingen en de impact van de taalproblemen op het gezinsleven en het sociale leven. De SAQOL-39 blijkt een acceptabel, betrouwbaar en valide meetinstrument om de HRQL bij mensen met een afasie in de chronische fase te meten.

Swinburn & Byng ontwikkelden in 2006 The Communication Disability Profile (CDP). De CDP is een testinstrument, dat mensen met afasie in staat stelt om hun meningen en ervaringen te uiten over wat leven met een afasie voor hen betekent. Het maakt een discussie mogelijk over de identiteit van de persoon die leeft met afasie. Samen met de deelnemer onderzoekt men ook de invloed die externe factoren hebben op het leven met afasie. De CDP bestaat uit vier onderdelen: activiteiten (praten, evt. verduidelijken met ondersteunende communicatiemiddelen, begrijpen, lezen en schrijven), participatie (welke invloed hebben communicatiemoeilijkheden op het dagelijks leven: dingen die men moet en wil doen en op thuis), externe invloeden (welke externe barrières en facilitatoren hebben invloed op hoe de persoon zijn

afasie ervaart) en emoties (het kwantificeren van de emotionele impact van afasie en zijn restverschijnselen op het individu).

Dalemans (2007) vertaalde de Community Integration Questionnaire voor het Nederlandse taalgebied en pastte deze aan voor het gebruik met mensen met een afasie. Deze Gemeenschap Integratie Vragenlijst onderzoekt door middel van pictogrammen en korte zinnen de participatie van de persoon met afasie. In haar onderzoek (Dalemans, 2010) wordt bevestigd dat afasie een negatief effect heeft op de sociale participatie. Deze vermindert bij personen met afasie, zelfs lang na het begin van de afasie. Mensen met afasie voelen zich vaak geïsoleerd en buiten gesloten.

Projectafasiefotogroep

Ontstaan van het project

Bij het ontwikkelen van een project om de levenskwaliteit te vergroten kwamen we op de methode 'Photovoice' (Blackman, Fairey & Davies, 2007). Photovoice beoogt positieve sociale veranderingen tot stand te brengen in gemarginaliseerde gemeenschappen en minderheids-groeperingen door fotografietraining te geven. Sinds 1999 heeft Photovoice meer dan 21 projecten in verschillende landen met meer dan 1000 begunstigden gerealiseerd. Het gebruik van fotografie met groepen vluchtelingen, straatkinderen, wezen, daklozen, HIV/AIDS patiënten en groepen met speciale behoeften is baanbrekend te noemen. Hierdoor kunnen projectdeelnemers aandacht vragen voor hun leefsituatie en hun levenskwaliteit verbeteren (zie ook <http://www.photovoice.org>). Vaardigheden die door Photovoice verworven kunnen worden zijn denkvaardigheden (bv. zelfbewustzijn, sociaal bewustzijn, doelgerichtheid en probleem oplossing) en sociale vaardigheden (bv. waardering, samenwerking, het opbouwen van positieve relaties, effectieve communicatie, verantwoordelijkheid nemen en omgaan met stress). Het delen van complexe emoties met lotgenoten kan een therapeutisch effect hebben. Een sterk punt van de Photovoice methode is empowerment. Cliënten worden in staat gesteld eigenmachtig te beslissen en te handelen; waardoor zelfvertrouwen, zelfbewustzijn en een positief zelfbeeld vergroot worden. Taal schiet te kort bij mensen met afasie. Zij kunnen helder denken, maar ze hebben moeite met het uitdrukken van hun gedachten in woorden. Lezen, schrijven, begrijpen en praten kan moeilijk zijn. Persoonlijke foto's kunnen helpen om gedachten en gevoelens helder over te brengen aan een ander. Via hun foto's krijgen ze bovendien een stem om het onderwerp 'afasie' onder de aandacht te brengen van een groter publiek.

NEUROLOGISCHE TAAL- EN SPRAAKSTOORNISSEN

In het 'Rehabilitation Institute of Chicago' werd in 2006 het project 'Aphasia Talks' gerealiseerd (Levin, Scott, Borders, Hart, Lee & Decanini, 2007). Doel van dit project was om bij personen met afasie zelfexpressie te vergemakkelijken waardoor re-integratie, socialisatie, recreatie, leren en zelfvertrouwen groeit. Samen met de deelnemers zelf, werd de groepsactiviteit en de bijbehorende website ontwikkeld (www.aphasiatalks.org). Het eventuele effect van dit project is echter nooit onderzocht. We hebben daarom een vergelijkbaar project opgezet en uitgevoerd bij Nederlandstalige cliënten en dit ingebed in een systeem dat in staat is veranderingen op het gebied van levenskwaliteit en communicatie vast te stellen.

Rationale

Dahlberg et al. (2006) geven aan dat behandelstrategieën gericht op het vergroten van de participatie in de maatschappij en van de levenstevredenheid ontwikkeld dienen te worden. Zo ontstond het idee om een project te ontwikkelen gericht op zelfexpressie, interactie en empowerment, met als uiteindelijke doel verbetering van de levenskwaliteit. De algemene doelen van de afasiefotogroep waren:

- Een andere manier van jezelf uiten ontdekken
- Je eigen verhaal vertellen en delen met lotgenoten
- Beschrijven van je gevoelens en delen van complexe emoties met elkaar
- Aandacht vragen voor de realiteit van je leven
- Bewustzijn creëren van wat hersenletsel in het algemeen en afasie in het bijzonder voor een mens kan betekenen
- Mening ten opzichte van afasie veranderen bij jezelf en in de maatschappij
- Opnieuw controle nemen over je eigen leven
- Actief geëngageerd zijn in zelfhulp (verwerking)
- Vergroten van het zelfbewustzijn
- Positieve relaties opbouwen
- Effectieve communicatievaardigheden trainen: luisteren en effectief communiceren
- Vergroten van deelname aan communicatieve situaties.

Beschrijving project

Voorafgaand aan de AFG leren deelnemers gedurende drie sessies van anderhalf uur om te werken met hun digitale camera. Daarbij leren ze enkele basisprincipes van fotografie, zoals belichting en compositie. De structuur en inhoud van deze lessen zijn gebaseerd op Photovoice, maar ze werden aangepast aan de doelgroep. Zo bevatten ze relatief weinig tekst en worden ze steeds geïllustreerd met foto's. Een voorbeeld is opgenomen in bijlage 1.

Foto 1: twee deelnemers aan de afasiefotogroep in actie



De eigenlijke AFG wordt in de laatste oefensessie gezamenlijk voorbereid. Na elke sessie krijgen deelnemers gerichte opdrachten die ze thuis dienen uit te voeren. Ze krijgen een eigen projectmapje met hierin onder andere de lesstof en de huiswerkopdrachten. Ook krijgen ze informatiefolders over de AFG die ze desgewenst aan familie en vrienden kunnen uitdelen. De eigenlijke groepsactiviteit neemt vier dagen (van twee maal twee uur) in beslag. Voor de AFG zijn de thema's "ik", "verleden", "heden" en "toekomst" gekozen. De deelnemers maken thuis foto's die het thema in beeld brengen. Voorafgaand aan de themabijeenkomst selecteert de deelnemer samen met de logopedist de foto's die het beste weergeven wat de deelnemer vertellen wil. De meeste deelnemers tonen 10 à 20 foto's per thema aan de groep. Een belangrijk onderdeel van de themabijeenkomsten is het samen in gesprek gaan over de getoonde foto's. Het delen van persoonlijke ervaringen is een essentieel element van de AFG. Door verschillen en overeenkomsten in hoe men zaken beleeft en hiermee omgaat te bespreken, kan men van elkaar leren. De AFG wordt steeds begeleid door één logopedist, daar waar nodig aangevuld met een activiteitenbegeleidster.

NEUROLOGISCHE TAAL- EN SPRAAKSTOORNISSEN

We geven een overzicht van de voorbereidende sessies en de sessies van de AFG.

Vorbereidende sessie 1

- Cliënten krijgen het blad 'Afspraken maken', bv. over aanwezigheid en basisregels als respect voor elkaar en het respecteren van de privacy. De afspraken worden besproken en de les wordt in de lesmap gedaan.
- Cliënten krijgen de les 'Compositie'. Hierbij gaat het over de opbouw van de foto. Deze les wordt besproken en in hun mapje gedaan. Hierna volgen oefeningen met een kartonnen frame en met de camera (zie foto 2). Bovendien krijgen deelnemers een huiswerkopdracht mee rond compositie.
- Cliënten worden met hun eigen camera getoond hoe ze deze kunnen aan- en uitzetten. Vervolgens gaan ze dit zelf meerdere malen doen.
- Cliënten worden getoond hoe ze kunnen in- en uitzoomen en gaan dit meerdere malen oefenen. Tevens krijgen ze een huiswerkopdracht rond in- en uitzoomen.
- Cliënten worden getoond hoe ze gemaakte foto's kunnen bekijken en eventueel wissen. Ze gaan dit zelf meerdere malen doen, totdat ze het beheersen. In hun lesmapje zit een les 'foto's maken'.
- Cliënten krijgen de les 'Point of View (gezichtspunt)' in hun mapje. Deze les wordt besproken. Hierna volgen oefeningen en een huiswerkopdracht rond het thema 'Gezichtspunt'.

Vorbereidende sessie 2

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij de huiswerkopdrachten aan elkaar en geven eventuele problemen/moeilijkheden en ervaringen hierbij aan.
- Cliënten krijgen het blad 'Landscape/Portrait'. Hierbij gaat het over de stand van de camera. De les wordt besproken en in hun mapje gedaan. Vervolgens wordt er geoefend met foto's maken in Landscape en in Portrait en deze oefening komt terug in een huiswerkopdracht.
- Cliënten krijgen de les 'Licht'. Het effect van verschillende lichtinval wordt besproken. Hierna volgen oefeningen met verschillende lichtinval. Bovendien krijgen ze een huiswerkopdracht mee rond het thema 'Licht'.
- Cliënten krijgen de les 'Veel voorkomende fouten' in hun mapje. Fouten als vingers of bandje voor de lens worden besproken.

Vorbereidende sessie 3

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij de huiswerkopdrachten aan elkaar en geven hun ervaringen weer.

Foto 2: deelnemers experimenteren met een frame tijdens de voorbereidende les rond compositie



- Cliënten krijgen het blad 'Photovoice'. De methode Photovoice en doelen die hierbij gesteld kunnen worden komen aan de orde in de groep. Er is gelegenheid tot discussie over het project en de beschreven doelen.
- Vervolgens wordt het blad 'Fotoproject Themabijeenkomsten' uitgedeeld en besproken. Hierin wordt de opbouw en tijdsplanning van de themabijeenkomsten concreet uitgewerkt.
- Cliënten krijgen de huiswerkopdracht voor het thema 'Ik'. Hierbij wordt besproken hoe je dit thema in beeld zou kunnen brengen. De les wordt wederom in de cursusmap gedaan.

Themabijeenkomst 1: Ik

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij het thema 'Ik'. Mogelijke suggesties hierbij waren: "wat ik fijn/leuk vind", "waar ik niet van hou", "mijn favoriete plaats", "mijn favoriete ding" en "mijn favoriet persoon". Ze vertellen over de getoonde foto's. Cliënten worden gestimuleerd te reageren op elkaars foto's, zodat er een gesprek of discussie ontstaat.
- Cliënten krijgen de huiswerkopdracht voor het thema 'Verleden'. Ook hierbij krijgen ze suggesties hoe ze dit thema kunnen uitwerken. Als altijd wordt de les in het mapje gedaan.

Themabijeenkomst 2: Verleden

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij het thema 'Verleden'. Mogelijke suggesties hierbij waren: "je jeugd", "herinneringen", "je werk (plek)" en "hobby's". Ze vertellen over de getoonde foto's. Cliënten worden gestimuleerd te reageren op elkaars foto's, zodat er een gesprek of discussie ontstaat.
- Cliënten krijgen de huiswerkopdracht voor het thema 'Heden'. Er wordt besproken hoe dit thema in beeld gebracht kan worden en de les wordt in het mapje gedaan.

NEUROLOGISCHE TAAL- EN SPRAAKSTOORNISSEN

Foto 3: foto van deelnemster M. die ze voorzag van volgend onderschrift 'Vakantie erg blij caravan. Ziek thuis, rolstoel. Caravan weg? Gelukkig blij: toch weer vakantie caravan'



Themabijeenkomst 3: Heden

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij het thema 'Heden'. Mogelijke suggesties hierbij waren: "mijn omgeving", "een dag uit mijn leven" en "hoe ziet

mijn week eruit". Ze vertellen over de getoonde foto's. Cliënten worden gestimuleerd te reageren op elkaars foto's, zodat er een gesprek of discussie ontstaat. Zo krijgen de gesprekken steeds meer diepgang.

- Cliënten krijgen de huiswerkopdracht voor het thema 'Toekomst'. Ook nu worden suggesties besproken voor foto's rond dit thema en de les wordt in hun mapje gedaan.

Themabijeenkomst 4: Toekomst

- Cliënten tonen de foto's die ze thuis gemaakt hebben bij het thema 'Toekomst'. Mogelijke suggesties hierbij waren: "dromen", "verlangens" en "angsten". Ze vertellen over de getoonde foto's. Cliënten worden gestimuleerd te reageren op elkaars foto's, zodat er een gesprek of discussie ontstaat. In tabel 1 is bij wijze van voorbeeld een uitgeschreven gesprek opgenomen
- dat plaatsvond tijdens deze themabijeenkomst.
- De afasiefotogroep wordt geëvalueerd en cliënten worden uitgenodigd aan te geven wat ze willen doen met de gemaakte foto's.

Tabel 1: transcript van een gesprek tijdens de themabijeenkomst 'Toekomst'

M.:	"Praten, mensen, eng zo. J. (=partner) OK, goed, maar mensen, eng zo hè.
Logopediste:	"Vind jij het eng?"
M.:	"Mij zelf. Raar, hè! E. (medecliënt) OK, praten OK gelukkig, maar eng zo.
Logopediste.:	"Hebben jullie een advies voor M.?"
T.:	"Ik heb het ook gehad, net zo goed, maar voor mij is het nu al beter, snap je. Maar ik heb hetzelfde ook gehad. Ik ging ook niet de winkels in en dingen vragen. Soms ging ik opschrijven. Da's moeilijk, maar vaak vaak moet je ook gewoon zeggen "Sorry, maar ik kan niet zo goed praten. Help me". Je moet gewoon doen. Ze help je wel, hoor. Maar je moet toch proberen."
G.:	"Ik ga weg. Ik ga weg. Mama duwt en laarzen kopen of iets. Die vrouw niet helpen, dan weg. Ikke ga weg. Mama, kom op, kom op!"
T.:	"Maar bij jou is anders. Ik kan lopen, alles zelf. Maar jij zit in een rolstoel. Da's toch anders."
G.:	"Hoezo?"
E.:	"Ik zit toch ook in een rolstoel!"
T.:	"Js, maar voor jullie is toch anders. Omdat de andere...je moeder is bij je, snap je. En ze praat."
M.:	"Mij zo fietsen mij, boodschappen doen OK, Albert Heijn OK, geld OK. Maar praten eng zo."
T.:	"Gewoon zeggen! Als ze iets vragen, moet je zeggen "Sorry, maar gaat niet. Moeilijk in mijn hoofd."Gewoon zeggen en ze helpen je. Ze doen het wel zo.
M.:	"Eng, hè, zo."
T.:	"Alleen hele jonge meisjes snappen het niet."
P.:	lacht
T.:	"Nee, die snappen het niet."
P.:	"Ja, maar die ouwe ook niet."
T.:	"Maar veel wel."
E.:	"Veel wel, want die hebben ook met kenissen met afasie te maken."
G.:	"Afasie, wat is dat?"
T.:	"Ja, de meeste weten het niet. Nog steeds. Ouderen weten het ook niet."

Onderzoekopzet en resultaten

Deelnemers

Voor de AFG wordt er gewerkt met een groep bestaande uit zes deelnemers met een chronische afasie die allen reeds participeren in het Afasiecentrum Zeeland te Goes. Het afasiecentrum wil een brug slaan tussen therapie en het dagelijks leven. Cliënten hebben veelal de stoornisgerichte therapie afgesloten, maar het oppakken van het leven vóór de afasie lukt over het algemeen niet meer. Mensen realiseren zich, dat het nooit meer wordt zoals het vroeger was en dat de stoornissen niet meer zullen verdwijnen. In het afasiecentrum leert men strategieën om activiteiten op een andere wijze uit te voeren en zo beter met de stoornissen om te gaan. Onder deskundige begeleiding leren ze van lotgenoten om de grenzen van hun kunnen en durven te verleggen. Voor meer informatie over afasiecentra verwijzen wij naar <http://www.afasiecentrum.nl>. De AFG wordt gevormd door een groep van vijf vrouwen en één man. De gemiddelde leeftijd is 51 jaar. Drie cliënten hebben een matige afasie van Broca, één een lichte Broca, één een lichte amnestische- en één een lichte conductieafasie. Bij alle zes cliënten is minimaal 12 maanden (gemiddeld 4½ jaar) geleden hersenletsel opgetreden ten gevolge van een CVA. Bij vijf personen was er sprake van een ischaemisch- en bij één persoon van een bloedig CVA.

Methodologie

Om een mogelijk effect van de AFG op de ervaren levenskwaliteit te onderzoeken, is deze groep uitge-

breid getest. Daarnaast heeft er een controlegroep gedraaid, die als groepsactiviteit naar non-verbale lachfilms heeft gekeken. Bij beide groepen werd de verkorte Akense Afasietest (AAT) (Graetz, De Bleser, & Willmes, 1992) afgenomen om een algemeen beeld te krijgen over het type en de ernst van de afasie (Heesbeen & van Loon-Vervoorn, 2002). Daarnaast werd een ernstige depressie uitgesloten met de verkorte versie van de Beck Depression Inventory (BDI) (Hamers et al., 2004) en de SADQ-21 (Stroke Aphasic Depression Questionnaire, Community versie, University of Nottingham, 2007), ingevuld door de partner of een familielid. Ook ernstige cognitieve stoornissen, onderzocht met de Global Aphasic Neuropsychological Battery (GANBA) (van der Voort-Klees, van de Sandt-Koenderman & Wielaert, 2006), zouden een contra-indicatie voor deelname zijn.

Het eigenlijke onderzoek bestond uit twee pretests om eventueel spontaan herstel vast te stellen. Deze pretests toonden bij alle deelnemers een stabiele baseline, waardoor eventuele verbeteringen toegeschreven kunnen worden aan de groepsactiviteit. Na het uitvoeren van zowel de AFG als de controlegroep volgden twee posttests. Posttest 2 is uitgevoerd om te kijken of het mogelijke effect van het project langduriger is. Tussen pretest 1 en pretest 2 en tussen posttest 1 en posttest 2 zaten steeds vier weken. In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de gebruikte testen.

Tabel 2: Overzicht van alle testen afgenomen op de vier verschillende testmomenten

PRETEST 1	PRETEST 2	POSTTEST 1	POSTTEST 2
Controletaak: AAT- Tokentest of PALPA Synoniembeoordeling 47 [auditief] of 48 [visueel]			
Scenariotest of ANTAT versie 1		Scenariotest of ANTAT versie 2	
CDP	CDP	CDP	CDP
a. Activiteiten	a. Activiteiten	a. Activiteiten	a. Activiteiten
b. Participatie	b. Participatie	b. Participatie,	b. Participatie
c. Externe Invloeden	d. Emoties	c. Externe Invloeden	d. Emoties
d. Emoties		d. Emoties	
	SAQOL-39		SAQOL-39
	CAL		CAL
	Interview – versie voor		Interview – versie na en versie partner

Resultaten

Het blijkt dat deelnemers van de AFG op posttests naar levenskwaliteit hoger scoren dan op tests vóór het project. Dit positieve effect is bij vijf van de zes deelnemers na vier weken nog steeds meetbaar. Bij de controlegroep werd er geen verbetering van levenskwaliteit geconstateerd. Meer informatie over dit onderzoek zal te vinden zijn in een artikel, dat aangeboden zal worden aan *Logopedie & Foniatrie* eind 2011. In dit artikel beperken we ons tot het theoretische kader en de praktische uitwerking van de AFG.

Besluit

Uiteindelijk lukt het alle zes de deelnemers in meerdere of mindere mate om te fotograferen. Opvallend is dat men trouw het huiswerk doet en de bijeenkomsten bezoekt. Het enthousiasme bij de deelnemers is enorm groot. De gesprekken worden per bijeenkomst dieper en er worden volop ideeën en ervaringen uitgewisseld. De deelnemers van de AFG en hun proxys zijn na afloop van het project unaniem positief. Men geeft aan meer zelfvertrouwen, meer plezier, meer controle en meer toegang tot de maatschappij te hebben dan voor het project. De te verschijnen testresultaten suggereren, dat een interactieve groepsactiviteit als de AFG een positieve invloed kan hebben op de levenskwaliteit bij personen met een chronische afasie en dat dit effect ook langere tijd blijft. In de literatuur worden verschillende aspecten van levenskwaliteit als belangrijk aangemerkt voor mensen met afasie. Als we de AFG vergelijken met deze aspecten, dan kunnen we hierin verschillende gronden vinden voor de positieve tendens die na de AFG gevonden wordt.

- *Vergroten van onafhankelijkheid* (Ross et al., 2003 en Cruice et al., 2006). Deelnemers van de AFG maakten zelfstandig foto's voor de verschillende opdrachten en thema's. Dit kan hun onafhankelijkheid vergroten, wat deelnemers en hun partners na afloop ook aangeven.
- *Versterken van sociale relaties* (Ross et al., 2003 en Cruice et al., 2006). De deelnemers van de AFG werkten gedurende zeven weken intensief samen. Ze deelden persoonlijke ervaringen en emoties met elkaar. De sociale relaties in de groep werden hierdoor versterkt. De partners en familieleden werden veelal actief betrokken bij het proces. Twee partners gaven na de AFG aan, dat hun relatie veranderd is door het project, doordat de deelnemer nu bepaalde dingen zelf wil doen of doordat ze er samen veel mee bezig zijn geweest.
- *Vergroten van sociale participatie* (Newman et al., 2006) en *integratie* (Dahlberg et al., 2006). Voor het maken van de foto's moesten deelnemers van de AFG letterlijk naar buiten treden. Ze konden de opdrachten van

Foto 4: de zes deelnemers van de afasiefotogroep tijdens de opening van hun tentoonstelling



de AFG met anderen delen (o.a. door het geven van de folder van de AFG, het tonen van de projectmap en door erover te vertellen). Na afloop van het project rapporteerden proxys veranderingen als dat de deelnemer nu zelf boodschappen doet, foto's inzendt naar fotowedstrijden of meer meedoet in de maatschappij.

- *Vergroten van de tevredenheid ten aanzien van het leven* (Dahlberg et al., 2006). Fotografie kan een plezierige (nieuwe) hobby zijn. Alle deelnemers van de AFG fotograferen na het project meer dan ervoor en geven aan hier plezier aan te beleven. Het meedoen aan een nieuwe activiteit geeft mensen een goed gevoel. Men voelt zich nuttig door te helpen bij een afstudeerproject. Ook de omgeving reageert vaak positief op het feit dat de cliënt meedeed aan een dergelijk project.
- *Uitvoeren van bevredigende, kwalitatieve activiteiten* (Cruice et al., 2006). De AFG kan beschouwd worden als een kwalitatieve activiteit. Deelnemers zijn actief bezig in een groep gelijkgestemden en er wordt concreet resultaat geboekt in de vorm van foto's die aan anderen getoond worden (binnen de groep en later aan 'de maatschappij' in de vorm van een tentoonstelling).
- *Leren accepteren van aspecten van veranderd leven* (Cruice et al., 2006). De AFG is gericht op het formuleren en delen van gemeenschappelijke ervaringen en emoties. Het accepteren van aspecten van veranderd leven kan hierdoor bevorderd worden. Deelnemers gaven ook aan, dat het praten met elkaar positief was en dat ze soms steun ondervonden van elkaar.
- *Verbeteren van de (woon)omgeving* (Ross et al., 2003 en Cruice et al., 2006). Na afronding van de afasiefotogroep werd een selectie van de foto's met bijbehorende teksten aan de buitenwereld getoond door middel van een tentoonstelling in de Openbare Bibliotheek in Goes (zie foto) en Galerie Borsboom in Burgh-Haamstede. De tentoonstellingen kregen veel belangstelling en er

verschenen ook artikels in de plaatselijke krant waar door afasie onder de aandacht kwam van mensen in de directe woon- en leefomgeving van de deelnemers.

Naar ons idee is het zeer de moeite waard om met afa-siegroepen aan de slag te gaan met fotografie. Fotografie biedt bij deze doelgroep veel mogelijkheden. Hierbij valt te denken aan fotografie als (ondersteunend) communi-catie- en expressiemiddel. Maar fotografie kan ook (op-nieuw) een zinvolle tijdsbesteding zijn.

Referenties

Afasiecentrum, geraadpleegd op 10 april 2011 op: <http://www.afasiecentrum.nl>

American Speech-Language-Hearing Association (2007). Scope of Practice in Speech-Language Pathology, geraadpleegd op 5 mei 2010 op: <http://www.asha.org/docs/html/SP2007-00283.html>.

Aphasia Institute, geraadpleegd op 10 april 2010 op: <http://www.aphasia.ca/resources.html>.

Babbitt, E. (2007). Aphasia Talks, geraadpleegd, op 10 april 2010 op: <http://www.aphasiatalks.org/>.

Blackman, A., Fairey, T. & Davies, W. (2007). The Photovoice Manual; A guide to designing and running participatory photog-raphy projects. London: Photovoice.

Brookeshire, R.H. (2007). Introduction to Neurogenic Commu-nication Disorders. St. Louis: Mosby Elsevier.

Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2006). Perspectives of qual-ity of life by people with aphasia and their family: suggestions for successful living. *Top Stroke Rehabilitation*, 13 (1), 14-24.

Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17 (4), 333-353.

Dahlberg, C., Hawley, L., Morey, C., Newman, J., Cusick, C. & Harrison-Felix, C. (2006). Social communication skills in per-sons with post-acute traumatic brain injury: three perspec-tives. *Brain Injury*, 20(4): 425-435.

Dalemans, R. (2010). Stroke survivors with aphasia and their social participation. *Universitaire Pers Maastricht*, 2010.

Dalemans, R. (2007). Gemeenschap Integratie Vragenlijst. Ge-raadpleegd op 11 april 2011, op <http://arno.unimaas.nl/show.cgi?fid=18234>

Graetz, P., de-Bleser, R., & Willmes, K. (1992). *Akense Afasie Test*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Griffiths, P.J. (2003). Photovoice. Bringing new voices to photojournalism. In viewing their work we share their vi-sion. Geraadpleegd op 11 april 2010 op: <http://www.photovoice.org/>.

Günther, T., Wijnsema, S. & Penders, M. (2007). Levenskwaliteit bij afatici. Het verschil tussen patiënt- en familiebeoordeling. *Logopedie en Foniatrie*, 79 (12), 388-396.

Hamers, E. & Sluijsmans, J. (2004). Akense Inventarisatie van Levenskwaliteit: Een meetinstrument voor het beoordelen van de levenskwaliteit bij afasiepatiënten. De ontwikkeling van de eerste Nederlandse pilot-versie. Heerlen: Hogeschool Zuyd.

Heerkens & de Beer (2007). International Classification of Functioning Disability and Health. Gebruik van de ICF in de lo-gopedie. *Logopedie en foniatrie*, 71 (4), 112-119.

Heesbeen, I.M.E., van Loon-Vervoorn, W.A. (2002). Verkorte versie van de Akense Afasietest. *Logopedie en Foniatrie*, 74 (5), 144-150.

Hilari, K. & Byng, S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Internat-ional Journal of Language and Communication Disorders*, 36 (1), 86-91.

Hilary, K., Byng, S., Lamping, D.L. & Smith, S.C. (2003) Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39: Evaluation of Acceptabil-ity, Reliability, and Validity. *Stroke*, 2003 (34), 1944-1950.

Hilari, K., Lamping, D.L., Smith, S.C., Northcott, S., Lamb, A. & Marshall, J. (2002). *The Stroke and Aphasia Quality Of Life scale 39-items version*. London: City University.

Levin, T., Scott, B.M., Borders, B., Hart, K., Lee, J. & Decanini, A. (2007). Aphasia Talks: Photography as a Means of Commu-nication, Self-Expression, and Empowerment in Persons with Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14 (1), 72-84.

Manders, E., Dammekens, E., Leemans, I. & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32 (3), 173-182.

Nederlandse WHO-FIC Collaborating Centre (2002). ICF© World Health Organisation 2001.

Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Paemeleire, F. (2006). Nieuwe inzichten over behandeling: herstel van communicatie bevorderen. *Wat Zeg Je?*, 26 (1), pp 3-8.

Paemeleire, F., & Holvoet, K. (2004). Een sociale benadering van afasie: Implicaties voor diagnostiek en behandeling. *Logopedie*, 17 (2), 11-15

Ross, K. & Wertz, R. (2003), Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), 355-364.

Simmons-Mackie, N.N. (2000). Social Approaches to the management of aphasia. In Worrall & Frattali Eds. *Neurogenic Communication Disorders: a functional approach*.

New York: Thieme Medical Publishers Inc.

Simmons-Mackie, N. & Kagan, A. (2007). Applications of the ICF in Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28 (4), 244-253.

Swinburn, K. & Byng, S. (2006). *The Communication Disability Profile*. London: Connect.

University of Nottingham (2007). *Stroke Aphasic Depression Questionnaire*. Geraadpleegd op 11 mei 2010 op: http://www.nottingham.ac.uk/shared/shared_iwho/documents/SADQ.pdf.

Van der Voort-Klees, Y.A., van de Sandt-Koenderman, W.M.E. & Wielaert, S.M. (2006). *Global Aphasia Neuropsychological Battery*. Rotterdam: Afasieteam Rijndam revalidatiecentrum.

WHOQOL-Group (1998). WHOQOLBREF Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O. & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*, 30(7): 1362-1369.

Correspondentieadres

Hilde Aarts, Frisostraat 13, 4423 AJ Schore, Nederland, hildeaarts@zeelandnet.nl

NEUROLOGISCHE TAAL- EN SPRAAKSTOORNISSEN

Bijlage 1: voorbeeld van afasievriendelijk materiaal

point of view = **gezichtspunt**

➤ Van waaruit is de foto gemaakt:

- Boven
- Onder
- Voor
- Achter



Schuin van voor

Dit geeft steeds een **ander effect!**



Van boven



Van onder

Bijlage 2: voorbeeld van een foto en begeleidende test



“Na mijn CVA heb ik bijna geen foto meer gemaakt. Door het fotoproject ben ik weer aangezet tot actie. Ik heb mede daardoor een nieuwe digitale camera gekocht. Zo knip ik nu wat af. In januari 2011 ga ik een basiscursus fotografie doen om wat meer kneepjes te leren. Bijgaande foto gaat over Kunst met licht”. (T.-Toekomst)