

Sociale participatie- training bij afasie

Een praktijkvoorbeeld

AUTEURS



VERA DE HAAN-NEVEN
LOGOPEDIST ADELANTE VOLWASSEN EN
REVALIDATIE

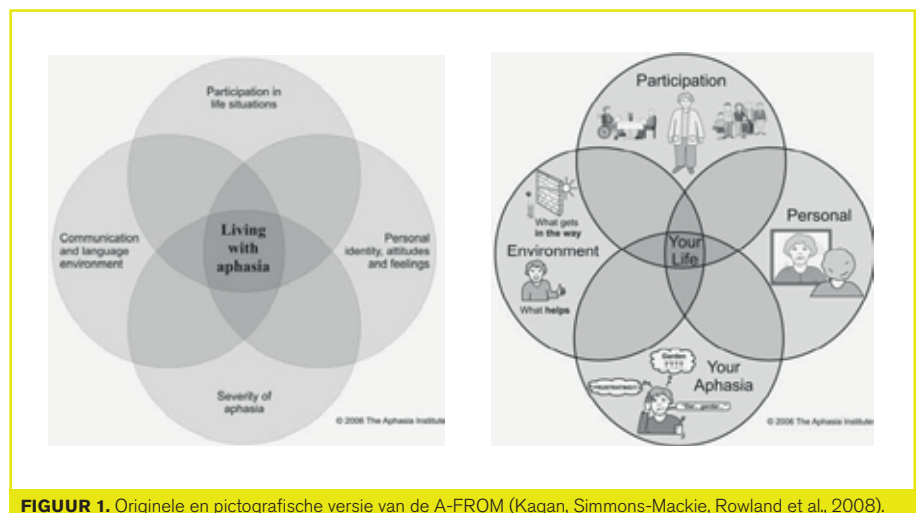


RUTH DALEMANS
SENIORDOCENT OPLEIDING LOGOPEDIE ZUYD
HOGESCHOOL, SENIOR ONDERZOEKER
LECTORAAT AUTONOMIE EN PARTICIPATIE



MARIJKE VAN RUMST
LOGOPEDIST AZ MARIA MIDDELARES, DOCENT
ARTEVELDEHOGESCHOOL

Klinische ervaring leert dat personen met afasie bij aanvang van hun behandeling niets anders willen dan premorbide functies en vaardigheden zo snel mogelijk herwinnen. Hun sociale omgeving sluit zich hier vaak bij aan en gelooft dat communicatieproblemen door oefenen en tijd voorbij zullen gaan. Het is belangrijk dat logopedisten deze vaak onrealistische verwachtingen tijdig signaleren en er op inspelen. Dit kan door de persoon met afasie en zijn sociale omgeving in een aangepast tempo en individueel voor te bereiden op een leven met blijvende communicatieveranderingen en open te zijn over behandel doelstellingen. Behandelinhoud dient naast functietraining, zeker ook gericht te zijn op aspecten van activiteiten en participatie. Door The Aphasia Institute werd als tool een originele en pictografische versie van het Living with aphasia: Framework for Outcome Measurement, afgekort als A-FROM (Kagan, Simmons-Mackie, Rowland et al., 2008), ontwikkeld.



FIGUUR 1. Originele en pictografische versie van de A-FROM (Kagan, Simmons-Mackie, Rowland et al., 2008).

Door samen met de persoon met afasie en een naaste een A-FROM te personaliseren, kan de logopedist de afasie en de impact ervan op iemands sociale participatie visueel weergeven. In de cirkel afasie wordt kernachtig het fatisch beeld omschreven. In de cirkel participatie wordt onder andere om-

schreven hoe iemands dagbesteding is en welke sociale rollen iemand vervult. Het schema geeft ook ruimte om bevorderende en belemmerende persoonlijke en externe factoren te omschrijven. Je kan als logopedist de structuur van dit schema goed gebruiken om iemand met afasie te laten inzien

dat de afasie slechts 1 aspect van zijn leven is. De manier waarop iemand met zijn afasie in het leven staat, hangt ook af van persoonlijk en externe factoren. Het A-FROM kan bij de start van de behandeling een handig hulpmiddel zijn om de Ausgangssituatie en therapiedoelen te bepalen. De visuele weergave houdt iemand als het ware een spiegel voor. Door het schema voor en na een behandeltraject in te vullen kan de therapie geëvalueerd worden. (Kagan, Simmons-Mackie, Rowland et al., 2008). Participatie staat voor deelname aan het maatschappelijk leven en impliceert interactie met anderen. Sociale participatie wordt in dit artikel gedefinieerd als 'de uitvoering van activiteiten binnen sociale levensdomeinen in interactie met anderen, binnen de context waarin men leeft. Het betreft de sociale levensdomeinen huishoudelijk leven, interpersoonlijke interacties en relaties, werk en onderwijs en burgerlijk, sociaal en cultureel leven' (Dalemans, 2010, p.146).

Sociaal participeren met afasie vraagt om aangepaste communicatievaardigheden. Logopedisten werkzaam met een neurologische patiëntenpopulatie hebben een voorbeeldfunctie om deze aangepaste communicatievaardigheden te initiëren en te trainen. Transfer van deze communicatievaardigheden naar het dagelijks leven vraagt een participatiegerichte aanpak. Deze kan vorm krijgen door aandacht te hebben voor de leefwereld van de persoon en zijn sociale netwerk en te oefenen in natuurgetrouwe en praktische situaties die aansluiten bij de behoeften van de persoon. Werken op basis van 'shared decision making' (o.a. Simmons-Mackie, Kagan et al., 2007) werkt ook faciliterend. De logopedist en de cliënt zijn in deze benadering gelijkwaardig en bepalen samen doelen die een actieve deelname aan het dagelijks leven ten goede komen. Belang, behoeften en haalbaarheid zijn hierbij relevant. Logopedisten zullen, als laatstgenoemd onderdeel van hun participatiegerichte aanpak, meer de beroepsrol van coach moeten aangaan (Dalemans, 2009). Het samenwerken met een cotherapeut kan de tijdsinvestering die participatiegericht werken in beslag neemt ten goede komen. Het begrip cotherapeut staat in dit artikel voor een betekenisvol persoon uit het systeem van de persoon met afasie, afgezien van de levenspartner. Een levenspartner is, wegens

IN HET KORT

Afasie is een functiestoornis die meestal een directe invloed heeft op iemands mogelijkheden om sociaal te participeren. Logopedisten hebben onder andere als taak deze doelgroep en hun omgeving te coachen in het omgaan met blijvende communicatieveranderingen. Het betrekken van een betekenisvol persoon uit het cliëntsysteem in de rol van cotherapeut heeft hierbij een grote meerwaarde. Deze benadering van sociale participatietraining is in de klinische realiteit (nog) niet gangbaar en werd bij twee personen met chronische afasie uitgewerkt in het kader van een thesis voor het postgraduaat neurologische taal- en spraakstoornissen (Gent, 2013). Dit artikel schetst één gevalsbespreking waarbij participatiegerichte hulpvragen geïnventariseerd en vertaald werden naar SMARTIE (IE staat hierbij voor individueel en evaluatief)-behandeldoelen. Tijdens een behandeltraject van drie maanden voerde de persoon in zijn leefomgeving participatiegerichte communicatieopdrachten uit, begeleid door zijn cotherapeut en logopedist als coach. De uitgevoerde werkwijze bleek effectief en leverde de betrokkenen meer durf en zelfvertrouwen, inzicht in mogelijkheden, begrip van bevorderende of belemmerende persoonlijke en externe factoren en praktische handvatten op. Activiteiten- en participatiegerichte barrières werden overwonnen, waardoor participanten beter leerden omgaan met hun afasie. Door deze behandelapproach te implementeren en optimaliseren worden kansen benut om logopedisten op een concrete manier een bijdrage te laten leveren aan de sociale participatie van een persoon met afasie.

de emotionele betrokkenheid, immers geen therapeut en kan dat ook nooit worden (Vrancken, 2008). De cotherapeut ondersteunt de persoon met afasie bij het aangaan van participatiegerichte interventies in de eigen leefomgeving. Samenwerken met een cotherapeut sluit aan bij de CBO richtlijn diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte (paragraaf 3.3 Afasietherapie: vroege interventie en intensiteit) waarin de betrokkenheid van getrainde vrijwilligers bij personen met afasie aanbevolen wordt (CBO, Visser-Meily et al., 2009). Het inschakelen van direct betrokkenen in de therapie draagt eveneens positief bij aan een afbouw van therapeutafhankelijkheid (Sevat & Heesbeen, 2000). Voor een uitgebreider theoretisch kader wordt verwezen naar de verschenen publicatie: de Haan, V., Dalemans, R., van Rumst, M. (2014), Weer dirigent zijn van mijn eigen levenslied, coaching van een persoon met chronische afasie in zijn sociale participatie, een gevalsbespreking (Logopedie VVL jaargang 27, maart/april 35-48). In het kader van dit project werd de volgende hoofdvraagstelling opgesteld: Hoe coach je een persoon met chronische afasie in zijn sociale participatie, ondersteund door een cotherapeut uit de directe omgeving. Hoe wordt dit coachtraject ervaren door de betrokkenen en welke concrete veranderingen treden op?

Methodologie

Participanten en voorbereidende procedure

Er wordt in dit artikel één van de uitgewerkte gevalsbesprekingen beschreven. De andere gevalsbespreking werd via eerder genoemd artikel gepubliceerd in het vakblad Logopedie van de Vlaamse Vereniging Logopedie (de Haan, V., Dalemans, R., van Rumst, M. 2014). De geïncludeerde participant had lichte tot matige chronische afasie (1 jaar post onset) met voldoende potentiële communicatieve functies (op basis van de score op de AAT). Praktisch gezien betekende dit dat de participant in staat moest zijn om een hulpvraag te uiten en dat ze een begripsniveau moest hebben waarmee ze eenvoudige opdrachten en conversaties kon begrijpen. Geschikte participanten hadden in ieder geval sociale participatieproblemen, met een intrinsieke motivatie om hieraan te werken. De participant droeg zelf een potentiële cotherapeut uit zijn sociale netwerk voor. Er vond, gezien het comfort voor de participant, een kennismakingsgesprek plaats in de thuissituatie. De potentiële cotherapeut en levenspartner sloten hierbij aan. Het doel en de inhoud van het project werd toegelicht aan de hand van instructiekaarten. Het ging om instructiekaarten met de volgende titels: afasie, chronische fase, sociale participatie, werken aan activiteiten- en participatieni-

Benodigde gegevens	Benodigde gegevens Diagnostiek middels:
Cognitief-linguïstisch communicatieniveau (capacity)	dossierstudie (voorhanden AAT ¹ -gegevens), ScreeLing ² , ASTA ³
Praktisch inzetbaar communicatieniveau (performance)	Scenariotest (bij nood aan inzet multimodale communicatie) of ANTAT ⁴ (enkel gesproken communicatie).
Niveau van functioneren sociale activiteiten als onderdeel van sociale participatie	BIPAC ⁵ , BEBA ⁶ , opdracht Samenstellen overzicht communicatieve activiteiten (DYSAMIX deel 1)
Niveau van functioneren sociale participatie overall	CIO ⁷ , LSO ⁸ , Persoonlijke en omgevingsfactoren vragenlijst, FS ⁹ , sociale netwerkanalyse, opdracht Communicatielogboek (DYSAMIX deel 1)
Concretisering behandeldoelen	Gesprek op basis van shared decision making, terugkoppeling via gepersonaliseerd A-FROM
Evaluatie van proces en resultaat	Semi-gestructureerd focusinterview
<small>Legenda: ¹Akense Afasietest, ² Screening Linguïstiek, ³ Analyse voor Spontane Taal bij Afasie, ⁴ Amsterdam Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheden, ⁵ Behoeften-Inventarisatie en Probleem- Analyse van Communicatieve Activiteiten, ⁶ Birkhovensche Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie, ⁷ Community Integration Questionnaire adjusted for people with aphasia, ⁸ Life Satisfaction Questionnaire, ⁹ Friendship Scale. Methodologische kwaliteit voor zover bekend: AAT, ScreeLing, Scenariotest, ANTAT, CIO zijn betrouwbaar en valide.</small>	
TABEL 1. Overzicht diagnostische procedure.	

Behandelinhoud dient naast functietraining, zeker ook gericht te zijn op aspecten van activiteiten en participatie

veau, logopedist als coach en cotherapeut. Er werd benadrukt dat communicatief herstel op functieniveau ('beter praten') geen doel was, maar dat de focus lag op het succesvol inzetten van de huidige communicatiemogelijkheden. Er werd gepeild naar de voorkennis over afasie bij de potentiële cotherapeut, waarna basisinformatie over afasie door de logopedist verstrekt werd. De potentiële cotherapeut kreeg schriftelijke informatie over afasie mee bestaande uit de folder 'Afasie, wat is dat?' (AVN, SAN, 2011), de brochure 'Afasie, een wegwijzer' (SAN, 2012) en onderdelen van de 'Afasie Voorlichtingsklapper' (logopedisten overleg regio Brabant, 2000). Er volgde twee weken bedenktijd. Bij bevestiging van deelname, verleenden de betrokkenen geïnformeerde toestemming en werd een tweede contactmoment in de thuissituatie gepland. Om zijn rol adequaat te kunnen vervullen ontving de cotherapeut scholing over afasie en werden aanvullende informatiebronnen verstrekt. De scholing bestond uit herhaling van basisinformatie over afasie en werd uitgebreid met gepersonaliseerde informatie (toelichting van fasisch beeld en communicatieadvies). Tenslotte kreeg de cotherapeut aanvullende informatiebronnen mee bestaande uit de Afasie Voorlichtingsfilm (AVN/SAN, 1997) en de websites www.afasie.nl en www.levenmetafasie.be.

Meetinstrumenten en meetmomenten

Via de pretest werden functies en activiteiten van de persoon met afasie tijdens twee contact momenten in eenzelfde week in kaart gebracht. De meeste metingen waren echter gericht op het vlak van sociale participatie. Na de pretest volgde een behandel fase van drie maanden. Vervolgens vond de posttest plaats, weer drie maanden later (zonder logopedische interventies) vond de follow-up meting plaats. In tabel 1 en in de referentielijst worden de gehanteerde meetinstrumenten vermeld.

Behandeldoelen

Gedurende de diagnostische fase werd de term sociale participatie steeds weer als rode draad gebruikt. en stelde de logopedist verdiepende vragen. Vervolgens werden bestaande hulpvragen met hulp van logopedist en levenspartner geselecteerd, geconcretiseerd en gespecificeerd. Op basis van de input stelde de logopedist SMARTIE-behandel doelen (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden, individueel en evaluatief) op. Er werd een A-FROM op maat ingevuld, waarmee conclusies van de diagnostische fase werden uitgelegd aan de persoon, de levenspartner en de cotherapeut. Dit gesprek vond in de thuissituatie plaats.

Vervolgens werkte de logopedist een interventieplan uit en ging de behandel fase van start.

Behandeling en evaluatie

De interventieplannen kregen vorm door geïndividualiseerde communicatieopdrachten (werkbladen, op maat gemaakt door de logopedist) waar in samspraak flexibel mee omgegaan werd qua inhoud en tempo. Gedurende het traject mailde de logopedist de opdrachten voor de daaropvolgende week naar de cotherapeut en een kopie naar de levenspartner. Cotherapeut en persoon met afasie oefenden gedurende drie maanden meestal twee keer per week. De cotherapeut koppelde de oefensessies schriftelijk terug aan de logopedist. Er was wekelijks telefonisch overleg tussen logopedist en cotherapeut, waarin nabespreking van de uitgevoerde opdrachten centraal stond. Daarnaast kwamen vragen, aanvullende ervaringen en toelichting van de volgende weekopdracht aan bod. Aanvullend overleg was mogelijk. Na drie maanden volgde de posttest en werd opnieuw een gepersonaliseerd A-FROM ingevuld. Dit werd in de thuissituatie toegelicht. Deze versie werd vergeleken met de eerste versie. Hiermee werden de veranderingen op het gebied van sociale participatie inzichtelijk gemaakt. Er werd gesproken over welke rol de afasie heeft, welke persoonlijke en omgevingsfactoren belemmerend of juist faciliterend werken en welke belemmerende dan wel faciliterende persoonlijke en omgevingsfactoren een rol spelen en de mogelijke veranderbaarheid van deze factoren (volgens de betrokkenen). Evaluatie van product en proces volgens de persoon met afasie, diens levenspartner en cotherapeut(en) vond vervolgens plaats via een semi- gestructureerd focusinterview in de thuissituatie. Drie maanden later werd een follow-up meting uitgevoerd en werden de resultaten volgens dezelfde aanpak kenbaar gemaakt. Op deze manier werd de E (evaluatief) uit de SMARTIE-behandel doelen geoperationaliseerd.

Resultaten

In dit artikel wordt casus Marian (fictieve naam) besproken. Tabel 2 laat een overzicht zien van de resultaten van de pretest van Marian.

Meetinstrument	Resultaat pretest
Screeling	66/72
Scenariotest	Schaal A 48/50 Schaal B 50/50 Begrijpelijkheid p.39 Verstaanbaarheid p.100
Belangrijkste conclusies ASTA	Vloeiende taal, korte pauzes, herhalingen van woorden en zinsdelen, blokkades door woordvindingsproblemen
CIQ	Integratie 16/29 Tevredenheid 52/90
LSQ	34/54
Persoonlijke- en omgevingsfactorenvragenlijst	persoonlijke factoren 9/25 omgevingsfactoren 31/45
Friendship scale	10/24 interpretatie: zeer sociaal geïsoleerd
BIPAC	Hulpvragen: telefoneren, spreken in openbare gelegenheden, praatje maken met bekenden en onbekenden.
BEBA mening participant	Telefoneren: 1-2-1-2-1 Praatje maken: 0-2-1-0-1 Specifieke gesprekken: 0-1-0-1-1
BEBA mening levenspartner	Telefoneren: 0-1-1-0-0 Praatje maken: 0-2-1-0-1 Specifieke gesprekken: 0-2-0-1-1

TABEL 2. Overzicht resultaten pretest Marian.

Marian	Behorend bij hoofddoel (nummer)
Ervaringsverhalen van lotgenoten bekijken via film en website en vervolgens reageren op stellingen (welke emotie roept dit op?).	1
Korte tekst lezen/filmpje kijken over assertiviteit en inhoudelijke vragen beantwoorden. Aansluitend rollenspel assertiviteit.	1,2
Contact leggen en proberen te onderhouden met een lotgenoot met afasie met als doel het sociale netwerk uit te breiden.	1,3
Poging tot herstel van verwaterde contacten uit het sociale netwerk door het sturen van een kaartje. De tekst, met als onderdeel leven met afasie en de invloed ervan op sociale participatie, werd samen met de cotherapeut opgesteld.	3

TABEL 3. Voorbeelden van interventies per participant.

Voor een uitwerking van de vervolgens opgestelde SMARTIE-behandeldoelen wordt verwezen naar de bijlage aan het einde van dit artikel.

Illustratie van de uitgevoerde interventies

De communicatieopdrachten werden uitgevoerd in de sociale omgeving van Marian (meestal bij haar thuis). Rollenspellen, reageren op stellingen, beantwoorden van vragen, aangaan van gesprekken en script-training waren frequent gehanteerde interventies. De cotherapeut fungeerde (afhankelijk van de communicatieopdracht) als gesprekspartner, observator en coach. Bij rollenspellen volgde een transfer naar een, voor Marian, realistische en betekenisvolle communicatieve situatie zoals een horeca-gelegenheid of bij de kapper. Bij communi-

catieopdrachten die binnen het sociale netwerk werden uitgevoerd (bijvoorbeeld tijdens een verjaardag), werd hulp en opvolging door de levenspartner gevraagd. Betrokken zorgverleners van Marian (informatie verkregen via de sociale netwerkanalyse) werden, indien zinvol, geïnformeerd over het project. Hun ondersteuning bleek nuttig bij diverse communicatieopdrachten. Andere personen uit het sociale netwerk werden zoveel mogelijk door Marian ingelicht over haar deelname aan het project. Internet (websites en filmpjes) en de dvd Afasie, regie over je leven (AVN) werkten ondersteunend bij enkele communicatieopdrachten. Diverse opdrachten werden telefonisch uitgevoerd. Waar zinvol werd gebruik gemaakt van visuele ondersteuning door pictogrammen (www.sclera.be), foto's, afbeeldingen, schema's of visueel-analoge schalen. Zelfreflectie en zelfwaardering stonden centraal: als Marian tevreden was over het resultaat van de opdracht dan was de opdracht geslaagd. De inhoud van de opdrachten was gebaseerd op principes afkomstig uit communicatiecoaching (informereren, voorbereiden, acties aangaan, evalueren) en positieve psychologie (kijken naar mogelijkheden, coping, assertiviteit). In tabel 3 volgen enkele concrete voorbeelden van communicatieopdrachten gekoppeld aan doelstellingen. Daar iedere casus volgens deze aanpak op maat uitgewerkt dient te worden, is het onmogelijk om in dit artikel tot op detailniveau in te gaan op de precieze behandelinhoud.

EN DAN

Niet iedere cotherapeut is in staat te coachen en niet iedere persoon met afasie is coachbaar. Een interessante protocollaire aanbeveling is het ontwikkelen van een profiel/checklist op basis waarvan toekomstige casuïstiek en cotherapeuten geschikt kunnen worden verklaard voor deze participatiegerichte behandelaanpak. Daarnaast is het ook relevant de benodigde competenties (vaardigheden, kennis en klinische ervaring) van de logopedist concreet te definiëren.

Als klinische boodschap is het belangrijk te vermelden dat participatiegericht werken bij personen met afasie niet gebonden is aan de chronische fase. Opnieuw sociaal participeren begint, binnen de mogelijkheden, al vrijwel direct na de diagnose. Innovatie en toepassing van mogelijkheden waarmee logopedisten op deze vraag kunnen anticiperen, vormt een uitdaging voor de toekomst. Dit vraagt verder onderzoek. Op basis hiervan kunnen participatiegerichte ideeën, voortkomend uit klinisch enthousiasme, op een meer structurele basis vertaald worden naar betekenisvolle professionele handelingen. Dit is en blijft een dynamisch proces waar logopedisten, afasietherapeuten en andere deskundigen op het gebied van afasie een bijdrage aan kunnen leveren (NVAT, 2012).

Meetinstrument	Pretest	Posttest	Follow-up
Screeling	66/72	68/72	59/72
ANTAT	Schaal A 48/50 Schaal B 50/50 Begrijpelijkheid p.39 Verstaanbaarheid p.10	Schaal A 48/50 Schaal B 50/50 Begrijpelijkheid p.39 Verstaanbaarheid p.100	Schaal A 48/50 Schaal B 50/50 Begrijpelijkheid p.39 Verstaanbaarheid p.100
Belangrijkste conclusies ASTA	Vloeiende taal, korte pauzes, herhalingen van woorden en zinsdelen, blokkades door woordvindingsproblemen	Onveranderd beeld	Onveranderd beeld
CIQ	Integratie 16/29 Tevredenheid 52/90	Integratie 22/29 Tevredenheid 75/90	Integratie 20/29 Tevredenheid 80/90
LSQ	34/54	46/54	51/54
Persoonlijke- en omgevingsfactorvragenlijst	persoonlijke factoren 9/25 omgevingsfactoren 31/45	persoonlijke factoren 23/25 omgevingsfactoren 39/45	persoonlijke factoren 22/25 omgevingsfactoren 37/45
Friendship scale	10/24 interpretatie: zeer sociaal geïsoleerd	20/24 interpretatie: sociaal verbonden	20/24 interpretatie: sociaal verbonden
BIPAC	Hulpvragen: telefoneren, spreken in openbare gelegenheden, praatje maken met bekenden en onbekenden.	Geen hulpvragen meer	Geen hulpvragen meer
BEBA mening participant	Telefoneren: 1-2-1-2-1 Praatje maken: 0-2-1-0-1 Specifieke gesprekken: 0-1-0-1-1	Telefoneren: 2-2-2-2-2 Praatje maken: 3-2-2-3-2 Specifieke gesprekken: 2-2-2-2-2	Telefoneren: 2-2-2-2-2 Praatje maken: 3-2-2-3-2 Specifieke gesprekken: 2-2-2-2-2
BEBA mening levenspartner	Telefoneren: 0-1-1-0-0 Praatje maken: 0-2-1-0-1 Specifieke gesprekken: 0-2-0-1-1	Telefoneren: 2-2-2-2-2 Praatje maken: 2-2-2-2-2 Specifieke gesprekken: 3-3-2-3-2	Telefoneren: 2-2-2-2-2 Praatje maken: 2-2-2-2-2 Specifieke gesprekken: 3-3-2-3-2

TABEL 4. Overzicht resultaten pretest, posttest en follow-up Marian.

Logopedisten hebben onder andere als taak deze doelgroep en hun omgeving te coachen in het omgaan met blijvende communicatieveranderingen

Behaalde resultaten Marian

Zoals bleek uit de evaluatiemomenten en het focus interview behaalde Marian haar behandeldoelstellingen. Geheugenproblemen bleken forser aanwezig dan ingeschat en zorgden voor een moeizame start. Marian bleek de koppeling tussen de communicatieopdrachten en het A-FROM aanvankelijk niet te kunnen maken. Ondersteunende uitleg en herhaling brachten inzicht. Marian ervoer de opdrachten eerst als confronterend en emotioneel. Ze probeerde opdrachten te vermijden en bleef benadrukken dat ze het

zo moeilijk vond om te leven met afasie. De cotherapeut en levenspartner gingen aanvankelijk mee in dit gedrag, waardoor interventies hun doel misten. Intensievere en meer frequente communicatiecoaching rondom zelfstandigheid, zelfverantwoordelijkheid, eigen keuzes en bijbehorende gevolgen zorgden voor een omslag in denken en handelen bij de betrokkenen. Uiteindelijk is het Marian gelukt om gedragsveranderingen (initiatiefname, zelfstandigheid, durf) te laten zien en is het coachingstraject, binnen de mogelijkheden, alsnog effectief geweest.

Marian is, volgens alle betrokkenen, assertiever geworden. Ze is gestopt met afasiEZorg die niet voldeed aan haar verwachtingen en probeert alternatieven. Ze wil vrijwilligerswerk starten, waarvoor ze oriënterende gesprekken voert. Ze investeert weer bewust in haar huidige sociale netwerk en ontplooit initiatieven tot uitbreiding ervan. Marian zet haar communicatieve mogelijkheden consequent in bij openbare gelegenheden. Ze is minder afhankelijk van haar omgeving. Marian gebruikt steeds een agenda en onderneemt meer. Ze is haar verwerkingsproces aangegaan. De cotherapeut is ook bij deze casus voornemens als vertrouwenspersoon en stimulator betrokken te blijven. Nazorg is om meerdere redenen geïndiceerd. Ten eerste kan psychologische begeleiding rondom verwerking zinvol zijn. Compensatoire ergotherapie (ambulant) zou wellicht zinvol kunnen zijn bij concrete hulpvragen op het gebied van geheugen en praxis. Marian geeft aan dat ze momenteel geen externe nazorg wenst. Ze wil samen met haar levenspartner en cotherapeut de positieve tendens, die ook terug te zien is aan de testresultaten in tabel 4, voortzetten. Bij het signaleren van terugval zal ze de nazorgopties alsnog met haar huisarts bespreken.

Onderstaande citaten van de betrokkenen onderschrijven op een treffende manier het geschetste beeld en dragen bij aan het beantwoorden van onderzoeksvraag 3 (welke concrete veranderingen treden na het coachtraject op?). Marian: 'Er is toch wel heel veel gebeurd de afgelopen maanden.' 'Ik ben zoals ik ben...van patiënt weer terug naar mijn eigen ik, het boek van vroeger is nu dicht.' 'Ik ga ervoor en zal mezelf en mijn omgeving niet meer teleurstellen.' De levenspartner van Marian gaf aan: 'Ik hoef de leiding niet meer te nemen, ze is weer veel zelfstandiger en maakt nu haar eigen keuzes.' 'Ik denk dat ik samen met Marian nog een heel goed leven heb. Daar sta ik nu toch wel meer bij stil...' De cotherapeut maakte tenslotte kenbaar: 'Ik begrijp nu pas wat de echte impact van afasie op het leven van Marian is.'

Conclusie

Het verhaal van Marian illustreert het verband tussen afasie en veranderingen in so-

ciale participatie. De gehanteerde meetinstrumenten blijken doelmatig, effectief en efficiënt om sociale participatie, activiteiten en functies in kaart te brengen. Het onder ogen zien van veranderde sociale participatie blijkt vaak emotioneel en confronterend. Het vraagt een eerlijke en open opstelling van de persoon met afasie en van zijn sociale netwerk. Je leert als logopedist de persoon met afasie en diens leven, voorbij de functiestoornis, kennen. Dit biedt ingang om samen met de persoon te komen tot betekenisvolle en realistische behandeldoelen. Werken aan sociale participatie geeft voldoening aan alle betrokkenen. De geïllustreerde aspecten van dit project kunnen allen aanbevolen worden voor toekomstige casuïstiek, al is en blijft de kracht van participatiegericht werken dat het maatwerk is. Samenwerken met een cotherapeut blijkt nuttig. De al aanwezige vertrouwensrelatie met de persoon met afasie zorgt voor comfort. Cotherapeuten dragen bruikbare tips en suggesties voor vervolgoopdrachten aan en hun betrokkenheid werkt faciliterend rondom het generaliseren van gedragsverandering. Uit de follow-up blijkt dat de cotherapeuten zich ook na afronding van het project medeverantwoordelijk voelen voor het welzijn van de persoon met afasie. Ze vervullen een schakelfunctie tussen de persoon met afasie en het sociale netwerk door het tonen van aangepaste communicatievaardigheden en ze ondersteunen de persoon met afasie bij het informeren van de omgeving over afasie. Marian ziet haar cotherapeut bij de follow-up onveranderd als vertrouwenspersoon en stimulator die haar helpt om haar herwonnen sociale participatie te behouden en verder te optimaliseren. Marian voelt zich, ondanks het feit dat haar niveau van communicatief functioneren op functieniveau nagenoeg ongewijzigd is, 'beter'. Dit 'beter' voelen lijkt een vrije vertaling van zaken als het ervaren van sociale verbondenheid, zich nuttig voelen, meer zelfvertrouwen ervaren of zich gevalueerd voelen. Dit sluit aan bij literatuurreferenties (onder andere Dalemans, 2009) waarin vermeld wordt dat personen met afasie en hun omgeving de communicatieve mogelijkheden niet zozeer als het belangrijkste aspect van hun leven ervaren. Het welbevinden hangt veel meer af van de mate van persoonlijke groei, positieve relaties met anderen, onafhankelijkheid en zelf-

acceptatie. Daarom is het belangrijk om bij het bepalen van behandel doelstellingen en bijbehorende behandel aanpak, maar ook bij meten van het effect van de behandeling, verder te kijken dan de functiegerichte communicatieve mogelijkheden. De eigen beleving van de persoon en het systeem is minstens zo waardevol. Omgaan met afasie blijft een levenslang doel en een onderdeel van iemands bestaan.

Discussie

Zoals bij iedere vorm van innovatie, horen ook bij dit project kritische bedenkingen. De opgedane ervaringen zijn positief, maar vragen relativering. Zo is deze werkwijze nog slechts bij twee personen toegepast. De verkregen resultaten kunnen daarom zeker niet veralgemeniseerd worden. Daarnaast zijn bij gevalbesprekingen beïnvloedende variabelen nooit uit te sluiten. Hierdoor is er geen direct effect aantoonbaar tussen de gedane interventies en het effect voor de persoon met afasie. Het derde discussiepunt betreft de interpretatie van de onderzoeksresultaten. Bij het meten van sociale participatie blijft enige subjectiviteit bestaan. Het risico op response bias (bijvoorbeeld sociaal wenselijk antwoorden) is niet te ondervangen. Verder is het meten van sociale participatie, meer nog dan bij linguïstische testbatterijen, een momentopname. Er wordt, met enige willekeur, een score gekoppeld aan een gevoel van welbevinden van dat moment. De deelname van Marian kan, gezien haar geheugenbeperkingen en de omvang van de emotionele problemen, als vierde discussiepunt gelden. Indien Marian geen gedragsverandering had laten zien, was onderbreking van het traject wellicht nodig geweest. Een vijfde bedenking is de tijdsinvestering. Samenwerken met een cotherapeut is tijdsbesparend. Toch kost het voorbereiden, uitwerken, begeleiden en evalueren van het behandelproces de logopedist nog steeds relatief veel (indirecte) tijd. Op projectbasis was deze werkwijze haalbaar. Het implementeren in een dagdagelijkse werksetting vraagt zeer waarschijnlijk bijstelling van de methodologie. De tijdsinvestering is ook volgens de cotherapeuten hoog. Bij toekomstige casuïstiek zou het meer gedoseerd aanbieden van opdrachten, verspreid over meerdere cotherapeuten en over een

langere behandelduur, te overwegen zijn. Een vijfde kritische reflectie is dat een logopedist in de beroepsrol van coach enig controleverlies zal ervaren. Er dient immers bij de uitvoering en evaluatie van de opdrachten vertrouwd te worden op de werkwijze en mening van de cotherapeut. Daarom dient grondig gekeken te worden naar welke persoon als cotherapeut wordt aangesteld.

Auteurs

Vera de Haan-Neven is werkzaam als logopedist bij Adelante Volwassenenrevalidatie te Hoensbroek. Ze voltooide het postgraduaat neurologische taal- en spraakstoornissen (NTSS) in Gent in 2013.

Ruth Dalemans is als seniordocent verbonden aan de opleiding logopedie van Zuyd Hogeschool. Ze is daarnaast als senior onderzoeker aangesteld binnen het Lectoraat Autonomie en Participatie en is tevens programmaleider van het programma Hulpmiddelen en ondersteunende technologie binnen het Expertise Centrum Innovatieve Zorg en Technologie te Heerlen.

Marijke van Rumst is verbonden aan de logopedische dienst van het AZ Maria Middelaars te Gent. Daarnaast is ze docent aan de Arteveldehogeschool in Gent en geeft ze les binnen het postgraduaat NTSS te Gent.

Correspondentie

Vera de Haan-Neven, Adelante Volwassenenrevalidatie afdeling logopedie, Zandbergsweg 111, 6432 CC Hoensbroek, v.haan@adelante-zorggroep.nl ■

Het verhaal van Marian illustreert het verband tussen afasie en veranderingen in sociale participatie

Bijlage.

Overzicht SMARTIE- hoofdbehandeldoelen en subdoelen Marian

Hoofddoel 1:

Na drie maanden is Marian naar eigen zeggen gegroeid in het verwerkingsproces omtrent haar afasie. Ze durft indien gewenst actief uit te komen voor haar nieuwe identiteit als persoon met afasie en haalt voldoening uit afasieazorg die aansluit bij haar communicatieve behoeften en wensen.

Subdoelen behorende bij hoofddoel 1:

1a. Marian heeft kennis over en inzicht in voorbeelden van een actieve probleemgerichte copingsstijl van andere personen met afasie.

1b. Marian herkent de meerwaarde van sociale steun ter bevordering van haar sociale participatie en zoekt deze op in haar eigen netwerk wanneer ze die behoefte heeft.

1c. Marian spreekt over haar eigen afasie en de impact op haar leven met door haar gekozen mensen uit haar sociale netwerk wanneer zij daar behoefte aan heeft en merkt dat dit haar verder helpt in haar verwerkingsproces.

1d. Marian is in staat positieve aspecten van haar leven met afasie te noemen en kan gevoelens van boosheid, verdriet en onmacht naar een voor haar acceptabel niveau reduceren.

1e. Marian is in staat aan voor haar bekende en onbekende gesprekspartners uit te leggen wat afasie is en hoe deze zich bij haar uit.

1f. Marian is in staat aan voor haar relevante gesprekspartners aan te geven welke aspecten zij ambieert en welke niet tijdens alle voor haar relevante conversatiemomenten.

1g. Marian bespreekt, onder begeleiding van een logopedist, met de begeleiders van het afasiecentrum over hoe zij haar deelname aan het afasiecentrum graag vorm zou willen geven (vraaggerichte zorg) en maakt gevoelens van onvrede kenbaar indien deze zich voordoen.

1h. Marian probeert, onder begeleiding van een logopedist, nieuwe vormen van afasieazorg uit (afasiecafé, andere afasiesoos) en ontdekt of ze hier in de toekomst wel of niet een vervolg aan wenst te geven.

Hoofddoel 2:

Na drie maanden toont Marian in communicatieve situaties bij onbekenden in het bijzijn van haar levenspartner naar eigen zeggen een toename van zelfstandigheid. Ze ervaart daardoor een afname van afhankelijkheid van haar levenspartner bij de communicatieve aspecten van hun sociale participatie.

Subdoelen behorende bij hoofddoel 2:

2a. De levenspartner van Marian spreekt niet voor haar tijdens interacties met andere mensen, ook niet wanneer Marian hem vraagt het woord voor haar te doen.

2b. De levenspartner van Marian stimuleert haar zelfstandig te zijn tijdens communicatieve situaties die ze samen aangaan en bekrachtigt haar positief na een succeservaring.

2c. Marian voert hoofdzakelijk het woord wanneer zij met haar levenspartner in een horeca-gelegenheid komt.

2d. Marian voert hoofdzakelijk het woord wanneer zij met haar levenspartner iets wil vragen of bestellen in een winkel.

2e. Marian voert hoofdzakelijk het woord wanneer zij met haar levenspartner iets wil vragen bij een instantie (b.v. ziekenhuis, gemeentehuis).

Hoofddoel 3:

Na drie maanden laat Marian naar eigen zeggen een toename van initiatief zien met betrekking tot het (opnieuw) aangaan en onderhouden van sociale interacties met familieleden, vrienden, kennissen en lotgenoten.

Subdoelen behorende bij hoofddoel 3:

3a. Marian stelt zich binnen haar mogelijkheden zelf verantwoordelijk op en hanteert een actieve copingsstijl door het indien nodig (opnieuw) informeren en zonedig bijsturen van (reeds geïnformeerde) gesprekspartners uit alle lagen van haar sociale netwerk over haar afasie en omgangsvormen. Ze gebruikt hierbij haar communicatiekaartje als houvast.

3b. Marian reageert op ontvangen uitnodigingen door het plegen van een telefoontje ter bevestiging of annulering van deelname.

3c. Marian belt minimaal 1 keer per week mensen uit de eerste kringen van haar sociale netwerk om bij te praten of om sociale afspraken te maken.

3d. Marian onderneemt een poging om verwaterde contacten waarvan ze zelf wenst dat deze hersteld worden, opnieuw te benaderen. Hierbij is ze open over de reden van het verwaterde contact.

3e. Marian neemt weer actief deel aan interacties met familie, vrienden en kennissen. Indien Marian een reden heeft om zich

uit een conversatie te onttrekken, maakt zij dit kenbaar.

3f. Marian initieert, wanneer zij daar behoefte aan heeft, tijdens sociale interacties met familie, vrienden en kennissen gespreksonderwerpen waarover zij zelf wenst te praten.

3g. Marian gaat onder begeleiding van een logopedist een gesprek aan met een lotgenoot. Ze toont initiatief om vervolg aan dit contact te geven en brengt dit in de praktijk.

Hoofddoel 4:

Na drie maanden neemt Marian telefonische boodschappen aan en geeft deze adequaat aan derden door met hulp van compensatiestrategieën. Ze voelt zich hier voor haar eigen gevoel voldoende zeker bij.

Subdoelen behorende bij hoofddoel 4:

4a. Marian toont geen vermijdingsgedrag meer t.a.v. het telefoneren; zij neemt structureel de telefoon op en belt indien zij die behoefte heeft.

4b. Marian probeert consequent, binnen haar mogelijkheden, de naam en het telefoonnummer van de beller en betreffende boodschap aan een ander door te geven.

4c. Marian is, indien deze situatie zich voordoet, in staat een gesprekspartner te informeren dat een ander het telefoongesprek overneemt.

NB. Voor bovenstaande doelstellingen is steeds een tijdspad van 3 maanden gekozen.

LITERATUURLIJST

- > Afasie Vereniging Nederland en Afasiecentrum Rotterdam en omstreken (2008). *DVD Regie over je leven, woorden en daden*.
- > Analyse voor Spontane Taal bij Afasie (ASTA), geraadpleegd op 10 augustus 2012, op: http://www.klinische-linguistiek.nl/2010-09-10_ASTA_drukversie%5B1%5D.pdf.
- > Blomert, L., Koster Ch & Kean, M.L. (1995) *Amsterdam Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheid*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- > Blackstone, S., W. & Hunt Berg, M. (2003). *Social Networks: a communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*. Monterey: Attainment Company.
- > CBO (2009). *Richtlijn diagnostiek, behandeling en zorg voor mensen met een beroerte*. Available: www.dilguide.nl/document/230/beroerte-diagnostiek-behandeling-en-zorg-voor-patienten-met-een-beroerte.html.
- > Community Integration Questionnaire (CIQ), aangepast en vereenvoudigd voor mensen met afasie, Dalemans, R.J.P. (2009).
- > Dalemans, R.J.P. (2010). *Stroke survivors with aphasia and their social participation*. Maastricht: Universitaire Pers
- > Dalemans, R.J.P. (2009). Denken voorbij de stoornis: een participatiegerichte benadering. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 380-383.
- > Graetz P., De Bleser A., Willmes K., (1992). *Akense Afasie Test – Nederlandstalige bewerking*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- > Kagan A., Simmons-Mackie N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: a framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention *Aphasiology*, 22 (3), 258-280.
- > Leven met afasie, geraadpleegd op 10 oktober 2012, op: <http://www.levenmetafasie.be>. Life Satisfaction Questionnaire, Nederlandse versie aangepast en vereenvoudigd voor mensen met afasie, Dalemans, R.J.P. (2009).
- > Logopedisten Overleg Verpleeghuizen Regio Brabant (2000) *Afasie Voorlichtingsklapper* Zierikzee: EDZ Multimedia.
- > Meulen van der, I., van de Sandt-Koenderman, W.M.E, et al. (2008) *Scenario Test*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- > NVAT (2012). Afasie Interventie Schema van de Nederlandse Vereniging Afasietherapeuten (NAIS). www.afasietherapie.info/NAIS.
- > Paemeleire, F. (2011). *Handboek spraakpraxie bij volwassenen* Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- > Paemeleire, F., DeSmet, L., Savonet, A. & Van Beneden, G. (2011). *DYSAMIX, werkboek dysartrie bij volwassenen deel 1*. Destelbergen: Sig vzw.
- > Persoonlijke- en omgevingsfactorenvragenlijst, aangepast en vereenvoudigd voor mensen met afasie, Dalemans, R.J.P. (2009). Sclera, geraadpleegd op 3 september 2012, op: <http://www.sclera.be>.
- > Sevat, R.G. & Heesbeen, I.M.E. (2000). Nazorg: ervaringen vanuit een praktijkgerichte behandeling. In: Peters, H.F.M., Bastiaanse, R., Borsel, J. van, Dejonckere, P.H.O., Jansonijs-Schultheiss, K., Meulen, S. van der & Monderlaers, B.J.E. (Red.). *Handboek stem- spraak- taalpathologie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- > Sevat, R.G. & Heesbeen, I.M.E. (2001). *Handleiding BIPAC: Behoeften-Inventarisatie en Probleem-Analyse van Communicatieve activiteiten*. Amersfoort: Verpleeg- en reactiveringscentrum Birkhoven.
- > Sevat, R.G. & Heesbeen, I.M.E. (2001). *Handleiding BEBA: Birkhoevense Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie*. Amersfoort: Verpleeg- en reactiveringscentrum Birkhoven.
- > Simmons-Mackie, N., Kagan, A., O'Neill Christie, Ch., Huijbregts, M., McEwen, S. & Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21 (1), 39-66.
- > Sociale Netwerkanalyse (2012), vertaald en aangepast door de Haan, V. gebaseerd op inhoud van Blackstone, S. (2003).
- > Steyaert, J. (2012). Sociale wetenschappers over sociale netwerken, *De Zorgkracht van sociale netwerken* hoofdstuk 3 Eindhoven: WMO-werkplaatsen Movisie. Available: <http://www.movisie.nl/smartsite.dws?id=139604>.
- > Stichting Afasie Nederland (2012). *Afasie, een wegwijzer?*
- > Visch-Brink, E., van de Sandt-Koenderman, M., El Hachoui H. (2010). *Screeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum onderdeel van Springer Media.
- > Visser-Meily et al. (2009). De CVA-zorg en revalidatie moet veranderen; dat vraagt veel van de organisatie. *Revalidata*, 148, 13-16.
- > Vrancken P.H. (2008) *Zorgwijzer Partners, gids voor partners en naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Den Haag: Hersenstichting Nederland.
- > WHO-FIC Collaborating Centre in het Nederlands (2002). *ICF© World Health Organisation 2001*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- > Yorkston et al. (2001). Evidence-based medicine and practice guidelines: application to the field of speech-language pathology. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 9 (4), 243-256.