

Scriptie versie 1

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding logopedie

Schriftelijke informatie richting poliklinische revalidanten met afasie

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van poliklinische revalidanten met afasie die revalideren op Blixembosch over het verkrijgen van schriftelijk informatie.

Naam student: Arlette Elve
Student nummer: 2165328
E-mail: a.elve@student.fontys.nl
Begeleider: Maaske Treurniet
Interne beoordelaar: Nelleke Canters
Opdrachtgever: Revalidatiecentrum Blixembosch
Datum: 3 juni 2014

Voorwoord

Voor u ligt de afstudeerscriptie 'schriftelijke informatie richting poliklinische revalidanten met afasie' waarmee de opleiding Logopedie aan de Fontys te Eindhoven zal worden afgesloten. Dit afstudeeronderzoek is onderdeel van een overkoepelend onderzoek dat is uitgevoerd door drie logopediestudenten met ieder een individuele onderzoeksvraag.

Het afstudeerproject heeft plaatsgevonden in samenwerking met revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven. De opdrachtgevers Judith Ey en Geertje Zilverschoon, werkzaam als logopedisten in Blixembosch, hebben dit afstudeeronderzoek tot stand laten komen. Het doel van dit onderzoek is het geven van aanbevelingen aan revalidatiecentrum Blixembosch over het gebruik van schriftelijke informatie richting revalidanten met afasie.

Deze afstudeerscriptie is tot stand gekomen door medewerking van verschillende personen. Allereerst gaat er dank uit naar mijn drie groepsgenoten, Mandy Lampe, Simone Snellens en Anouk Vial. Het afgelopen half jaar hebben we met zijn allen hard gewerkt en we mogen trots zijn op ons eindresultaat.

Dank gaat uit naar Maaske Treurniet, voor de begeleiding en adviezen tijdens het uitvoeren van dit onderzoek. Ook onze externe projectleider, Geertje Zilverschoon, wil ik hierbij bedanken. Grote dank voor het werven van alle deelnemers en het meedenken tijdens dit onderzoek.

Alle dank aan de revalidanten die deel wilden nemen aan de interviews, zonder hen was het uitvoeren van dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Als laatste wil ik mijn lieve ouders, zusje en vriend bedanken voor hun steun gedurende dit gehele afstudeerproces. Bedankt voor al het vertrouwen dat jullie mij het afgelopen half jaar in mij hebben gehad. Het was een periode met "ups en downs", maar met een prachtig resultaat.

Ik hoop dat jullie allen net zo trots zijn op het eindresultaat als ik dat ben!

Ik wens u veel leesplezier bij het lezen van mijn scriptie.

Arlette Elve
Juni, 2014

Samenvatting

Inleiding

Dit afstudeeronderzoek is een onderdeel van een overkoepelend onderzoek dat wordt uitgevoerd binnen het revalidatiecentrum Blixembosch. In dit kwalitatieve onderzoek worden de ervaringen van revalidanten met afasie geïnterviewd, hoe zij schriftelijke informatie ervaren die zij ontvangen van het revalidatiecentrum. Het doel van dit onderzoek is om gerichte aanbevelingen te kunnen doen aan het managementteam van Blixembosch, om zo centrum-breed aangepaste schriftelijke informatie aan afasiepatiënten te kunnen verstrekken.

Methode

De resultaten zijn verkregen door het houden van negen semigestructureerde interviews bij revalidanten met afasie. In dit interview wordt naar de meningen en ervaringen rondom schriftelijk verkregen informatie gevraagd. Daarnaast zijn zij ook bevraagd op hun ervaring rondom een bestaande informatiebrief en twee brieven, die op afasievriendelijke wijze, aangepast waren. De interviews zijn met een videocamera vastgelegd en vervolgens getranscribeerd en gecodeerd.

Resultaten

Alle revalidanten vinden het belangrijk om schriftelijk geïnformeerd te worden. De meningen over het toepassen van afasievriendelijke voorkeuren op schriftelijke informatie lopen op alle bevraagde punten uiteen. Zo zijn eenvoudige woorden en korte zinnen belangrijk, het lettertype Arial kan gebruikt worden in de grootte 12 – 24. Daarnaast is het gebruiken van één inleidend dikgedrukt woord zinvol en is de witregelafstand 1.0 tussen regels voldoende. Over het gebruik van pictogrammen ter ondersteuning bestaan verschillende meningen.

Conclusie

De ervaringen rondom de bestaande en aangepaste brieven met en zonder pictogrammen zijn verschillend. De revalidanten met een milde afasie geven de voorkeur aan de bestaande brief, toch zijn er ook revalidanten met een lichte afasie die liever de brief met pictogrammen ontvangen. Het is niet mogelijk om één vast format aan te houden over hoe afatici schriftelijk geïnformeerd willen worden, maar met de genoemde aanbevelingen kunnen de bestaande brieven aangepast worden.

Abstract

Introduction:

This research is part of an overarching research, performed within rehabilitation center Blixembosch. This qualitative research describes the experiences of patients with aphasia about written health information which they receive from the rehabilitation center.

The aim of this research is to address specific recommendations to the management of Blixembosch. The recommendations can be used to make written information 'aphasia friendly' in order to apply this information in the entire rehabilitation center.

Method:

All data were collected from nine aphasia patients through semi-structured interviews, in which all patients were questioned about their experiences on both original written information and 'aphasia friendly' information from Blixembosch. The interviews were videotaped, transcribed and coded.

Results:

All patients consider it important to receive written information. When asked about the appliance of aphasia friendly preferences on written information, opinions differ on all subjects asked.

Simple words and short sentences are considered to be important. Font Arial can be used in sizes between 12 – 24. The use of one specific bold word, put at the beginning of a sentence, is considered useful. A 1.0 space between lines was found sufficient. Opinions on the use of icons differ.

Conclusion:

The experiences with the original and 'aphasia friendly' letters differ. Patients with mildest aphasia prefer the original letter. There are however, patients with mild aphasia who prefer to receive a letter in which icons are used.

It is not possible to use a standard format on how patients with aphasia wish to be informed, but with the results mentioned above, original letters can be adapted.

Inhoudsopgave

	Voorwoord	Blz. 2
	Samenvatting	3
	Abstract	4
1.	Inleiding	6
2.	Methode	11
	2.1. Onderzoeksdesign	
	2.2. Deelnemers	11
	2.2.1. In- exclusiecriteria	
	2.2.2. Vooronderzoek	11
	2.2.3. Ethische paragraaf	12
	2.3. Dataverzameling	12
	2.3.1. Locatie interview	12
	2.3.2. Interview procedure	12
	2.4. Data analyse	13
3.	Resultaten	15
	3.1. Thema 1: Informatievoorziening	15
	3.2. Thema 2: Eigenschappen bestaande brief	16
	3.2.1. Woordkeus	16
	3.2.2. Zinslengte	16
	3.2.3. Lettertype/lettergrootte	17
	3.2.4. Witregels	17
	3.3. Thema 3: Eigenschappen nieuwe brief	17
	3.3.1. Woordkeus	17
	3.3.2. Zinslengte	17
	3.3.3. Lettertype/lettergrootte	17
	3.3.4. Witregels	18
	3.3.5. Pictogrammen	18
	3.4. Thema 4: Voorkeuren brieven en belangrijkste aanpassing	19
	3.4.1. Belangrijkste aanpassing	19
	3.4.2. Voorkeuren brieven	20
4.	Discussie en conclusie	21
	4.1. Informatievoorziening	21
	4.2. Eigenschappen bestaande en aangepaste brieven met en zonder pictogrammen	21
	4.3. Voorkeuren brieven	22
	4.4. Sterke en zwakke punten onderzoek	24
	4.5. Conclusie en aanbevelingen	24
5.	Literatuur	26
	Bijlagen	
	I. Interviewschema	I
	II. Interview protocol	IV
	III. Informatiebrief origineel	VI
	IV. Informatiebrief afasievriendelijk	VII
	V. Toestemmingsverklaring origineel	VIII
	VI. Toestemmingsverklaring afasievriendelijk	IX
	VII. Codeboom	X
	VIII. Geheimhoudingsverklaring	XI
	IX. Overdrachtsbevestiging	XII
	X. Bestaande en aangepaste brieven	XV
	XI. Richtlijn	XVIII

1. Inleiding

Een beroerte, ook wel CVA (Cerebrovasculair Accident) genoemd, is een vorm van hersenletsel. Deze vorm van hersenletsel kan leiden tot het veranderen van persoonlijkheid, een blijvend gevoel van vermoeidheid en/of *afasie*. Ook kunnen er nevenstoornissen ontstaan, zoals een hemianopsie¹. Een beroerte heeft direct impact op het leven van de getroffene. Ook het dagelijks leven van hun partner of van familieleden (Richtlijn diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte, 2008), vaak optredend als mantelzorger², wordt beïnvloed.

Een beroerte behoort tot de grootste volksgezondheidsproblemen van Nederland (Vaartjes, et al., 2008). Nederland telt ongeveer 17 miljoen inwoners. Daarvan zijn ongeveer 3,5 miljoen mensen van allochtone, niet westerse³, afkomst (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2014). Jaarlijks worden circa 48.000 Nederlanders getroffen door een beroerte en worden opgenomen in een ziekenhuis. Gedurende de ziekenhuisfase overlijdt ongeveer 15% van de patiënten. Na ontslag uit het ziekenhuis volgt de revalidatiefase. Het doel van deze fase is het verbeteren van het functioneren in het dagelijks leven om zo een terugkeer naar huis en re-integratie in de maatschappij te bewerkstelligen (Heijnen, 2004). Van de groep patiënten die uit het ziekenhuis worden ontslagen gaat het grootste deel, ongeveer 60%, naar huis. Van deze groep revalideert 20 tot 25% poliklinisch, ofwel zij revalideren vanuit de thuissituatie (Richtlijn diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte, 2008).

Uit onderzoek van Sloots (2010) blijkt dat van de groep allochtonen er een groot aantal, namelijk 28%, de revalidatiefase niet afmaakt. Genoemde oorzaken voor dit hoge uitvalpercentage zijn: verschillen in opvattingen over de inhoud van het revalidatieprogramma, een moeizame relatie tussen patiënt en zorgverlener en een communicatie-barrière tijdens het behandelproces.

Volgens Rose, Worrall, Hickson en Hoffmann (2010) krijgt naar schatting 10 tot 18% van de door een beroerte getroffen personen een afasie. Andere mogelijke oorzaken voor een afasie zijn een trauma, een tumor of een ontsteking. Volgens de Afasie Stichting Nederland hebben op dit moment ongeveer 30.000 mensen in Nederland een afasie. Elk jaar komen hier ongeveer 10.000 nieuwe patiënten bij (Bastiaanse, 2010). Bij de grootste groep patiënten verdwijnt de afasie binnen een paar weken.

Afasie wordt door zowel Bastiaanse (2010) als Cranenburgh (2009) gedefinieerd als een verworven taalstoornis, veroorzaakt door focaal hersenletsel dat ontstaat nadat de taal verworven is. Afasie ontstaat door een laesie (beschadiging) in de linker hersenhelft. Bij 95 tot 98% van de rechtshandige mensen is taal gerepresenteerd in de linker hersenhelft (Bastiaanse, 2010). De mate van afasie verschilt per persoon, omdat dit afhankelijk is van de plaats van de laesie en de ernst van het

¹ Een visuele aandoening, die wordt veroorzaakt door hersenbeschadiging van de visuele hersengebieden of de zenuwbanen die ernaar toe leiden. Het betreft niet het oog zelf. Iemand is aan één gezichtsveld "blind". Soms is het zicht verdwenen of kan men nog slechts wazig waarnemen.

² Iemand die op vrijwillige basis zorg biedt aan een persoon vanwege een persoonlijke relatie (Steunpunt Mantelzorg, z.d.).

³ Tot de categorie niet-westers behoren mensen uit Turkije, Marokko, Suriname, Nederlandse Antillen en Aruba, Afrika, Azië (exclusief Indonesië en Japan) en Latijns-Amerika (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2014).

hersensletsel (Afasie Stichting Nederland, z.d.). Bij afasie kunnen de volgende taalmodaliteiten aangedaan: spreken (woordvinding, zinsvorming), begrijpen (van woorden en zinnen), schrijven en lezen (Bastiaanse, 2010). In dit onderzoek ligt de focus op de taalmodaliteit lezen bij personen met een afasie.

Bij personen met een afasie gaat het lezen vaak moeilijk of is dit in sommige gevallen soms onmogelijk. Het minder goed of helemaal niet meer kunnen lezen heeft een grote invloed op het dagelijks leven. Het lezen van bijvoorbeeld boeken, de krant en de ondertiteling van t.v. programma's is vaak niet meer mogelijk. De afhankelijkheid van elektronische communicatie groeit. Ook personen met afasie hebben behoefte om elektronisch met naasten te kunnen communiceren (Beeson, Higginson & Rising, 2013). Bij het hedendaags communiceren via mailverkeer en bij het sturen en lezen van berichten op de mobiele telefoon worden problemen ondervonden.

Bij het lezen gebruiken de hersenen vier modules, namelijk: (1) het visuele analyse-systeem, (2) de grafeem-foneemomzetting, (3) het visuele-inputlexicon en (4) het semantische systeem.

Het visuele analyse-systeem heeft drie functies: letters onderscheiden van tekens, individuele letters identificeren en de volgorde van geschreven letters in een woord bepalen.

Doordat het visuele analyse-systeem meerdere functies heeft, kan een beschadiging in deze module zorgen voor verschillende stoornissen.

In de grafeem-foneemomzetting worden geschreven letters geanalyseerd en omgezet in fonemen (klanken). Treedt er een stoornis op in deze module, dan is iemand niet in staat niet-bestaande woorden te lezen en is het lastiger om nieuwe woorden te leren.

In het visuele input-lexicon liggen alle geschreven woordvormen opgeslagen. Wanneer in deze module een beschadiging zit, is iemand niet in staat om onregelmatige gespelde woorden hardop te lezen. Er zijn dan ook problemen met het begrijpend lezen. Hierbij worden hoogfrequente woorden nog wel herkend, maar laagfrequente woorden geven problemen.

Bij het semantische systeem worden de betekenissen van geschreven woorden geactiveerd. Bij een beschadiging in het semantisch systeem zijn er problemen in het activeren van lemma's⁴. Dit houdt in dat iemand fouten maakt bij het begrijpend en hardop lezen. Deze fouten noemt men 'semantische paralexieën' (Bastiaanse, 2010).

Bij personen met een afasie is er vaak een stoornis in één of meerdere van bovengenoemde modules en men spreekt dan van een verworven leesstoornis. Deze verworven leesstoornis wordt ook wel 'alexie' genoemd.

In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar alexie en afasie. Uit onderzoek van Rose, Worrall, Hickson en Hoffman (2010) is gebleken dat afatici ondanks hun leesproblemen het belangrijk vinden om schriftelijke informatie te krijgen over een beroerte en afasie. Zij krijgen deze informatie echter vaak pas laat. Eames, McKenna, Worrall en Read (2003) geven aan dat er volgens 75% van de afatici niet voldaan is aan hun behoeftes, namelijk het krijgen van schriftelijke informatie tijdens de

⁴ Trefwoorden.

ziekenhuisfase. Ook Rose, Worrall, McKenna, Hickson en Hoffmann (2009) bevestigen dat afatici geen of nauwelijks schriftelijke informatie hebben ontvangen in de tijd dat zij in het ziekenhuis verbleven. In Nederland heeft een soortgelijk onderzoek plaatsgevonden. Uit het onderzoek van Commissie Revalidatie Friesland (2001) bleek ook dat de informatieverstrekking niet voldeed aan de behoefte van de 133 geïnterviewde afatici. Het inadequaat voorzien in informatie heeft belangrijke consequenties voor de naleving van secundaire preventie en voor de psychosociale toestand van zowel patiënt als verzorgers (Forster, Smith, Young, Knapp, House & Wright, 2009). Rose, Worrall, McKenna, Hickson en Hoffman (2010) hebben onderzocht wanneer afatici het ontvangen van schriftelijke informatie prettig zouden vinden. De meningen over het meest ideale moment van het verkrijgen van informatie zijn verschillend. Gemiddeld wordt de periode tussen één maand tot zes maanden post onset⁵ als een goed moment beschouwd. De periode één tot zes maanden post onset wordt ook wel de revalidatiefase genoemd (Commissie CVA, 2001).

In de huidige samenleving, waar lezen onderdeel van kwaliteit van leven is (Joseph, Noble, & Eden, 2001), is het voor afatici belangrijk om cruciale informatie rondom hun revalidatietraject na te kunnen lezen en te begrijpen. Volgens O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson en James (1997) zijn schriftelijk geïnformeerde cliënten namelijk beter in staat actief mee te denken in beslissingen rondom hun zorgtraject. Dit zorgt voor een verhoogde kwaliteit van zorg en vergroot de relatie tussen cliënt en zorgverlener. De problemen die afatici ervaren met (begrijpend) lezen kan hun herstel bemoeilijken en/of kan hun sociale rol beïnvloeden (Dietz, Ball & Griffith, 2011). Dietz et al. (2011) geven aan dat het voor afatici niet alleen lastig is om geschreven tekst goed te begrijpen, maar ook om zelf geschreven tekst samen te stellen. Een gevolg hiervan is dat er een communicatiekloof ontstaat tussen de persoon met afasie en zijn/haar omgeving.

Om de communicatiekloof te verkleinen en te voldoen aan de behoeftes van afatici is er onderzoek gedaan naar hoe afatici de schriftelijke informatie aangepast willen zien. De meeste schriftelijke 'gezondheids'informatie heeft namelijk een ongepaste opmaak voor afatici (Parr, Byng, Gilpin, & Ireland, 1997; Rose, Worrall, McKenna, Hickson, & Hoffmann, 2009) en daarnaast is de aangeboden informatie vaak te complex (Eams, McKenna, Worrall & Read, 2003; Parr, Byng, Gilpin, & Ireland, 1997; Rose, Worrall, McKenna, Hickson, & Hoffmann, 2009).

Om schriftelijke informatie doeltreffend te laten zijn moet deze relevante informatie bieden, toegankelijk- en leesbaar zijn. Het kunnen lezen en begrijpen van deze informatie is afhankelijk van twee factoren: het leesniveau van de persoon met afasie en de leesbaarheid van het aangeboden materiaal (Eams, McKenna, Worrall & Read, 2003).

Uit onderzoek van Eams, McKenna, Worrall en Read (2003) is bekend dat afatici geschreven informatie beter begrijpen wanneer er gebruik gemaakt wordt van: (1) eenvoudige woorden en korte zinnen, (2) een groter en standaard lettertype, (3) meer witregels tussen de zinnen/alinea's en (4) relevante afbeeldingen.

⁵ De tijd na het ontstaan van het CVA.

Uit het onderzoek van Rose, Worrall, McKenna, Hickson en Hoffmann (2011) blijkt dat het dikdrukken van sleutelwoorden helpt bij het begrijpen van de tekst. Het gebruik van eenvoudige, 'to the point' tekst en het vermijden van vakjargon is ook een strategie die het lezen vergemakkelijkt. Niet alleen het gebruik van eenvoudige woorden en korte zinnen zorgt voor een beter begrip, maar ook de relevantie van de inhoud zorgt ervoor dat de tekst beter begrepen en onthouden wordt (Rodgers et al., 2004).

De grootste groep deelnemers in het onderzoek van Rose, Worrall, McKenna, Hickson en Hoffmann (2012) gaven aan dat een lettergrootte van 14 het eenvoudigst is om te lezen. Lettergrootte 26 en 30 lezen ook prettig, maar kregen niet de voorkeur. Lettergrootte 30 werd door twee deelnemers als de moeilijkst leesbare grootte ervaren. De lettertypes Arial en Verdana lezen het prettigst. Er wordt aangeraden om niet alleen maar hoofdletters te gebruiken, deze manier van schrijven zorgt er voor dat de tekst juist moeilijker te lezen is (Boyd, 1987).

Het gebruik van witregels zorgt ervoor dat een tekst minder intimiderend overkomt en uitnodigt tot lezen (Mayer & Villaire, 2007). Rodgers et al. (2004) adviseerde het gebruik van veel witregels tussen zinnen. De deelnemers van uit het onderzoek van Rose, McKenna, Hickson en Hoffmann (2011) gaven aan dat een witregelafstand van 1.5 het prettigst is om te lezen. Voor het verdelen van alinea's wordt geadviseerd witregels tussen alinea's te gebruiken in plaats van deze toe te passen binnen de alinea.

Over het gebruik van afbeeldingen ter ondersteuning van de tekst zijn verschillende opvattingen. Brennan, Worrall en McKenna (2005) merken geen significant verschil in leesinhoudelijk taalbegrip door het gebruik van afbeeldingen. Rose, Worrall, Hickson en Hoffmann (2012) geven ook aan dat het gebruik van afbeeldingen geen significant verschil oplevert, maar wel dat de voorkeur voor het gebruik hiervan per persoon verschilt. Er zijn afatici die het gebruik van afbeeldingen prettig vinden, anderen vinden dat het overmatig gebruik hiervan "betuttelend" is (Rose et al., 2003). Verschillende deelnemers geven aan dat het gebruik van afbeeldingen helpt, maar dat er een voorkeur voor foto's is. Het gebruik van symbolen wordt als zinloos beschouwd wanneer iemand hier niet mee bekend is (Mencap, 2000). Rose, Worrall, Hickson en Hoffmann (2012) adviseren dat er meer onderzoek nodig is om te bepalen of afatici (die bekend zijn met pictogrammen) anders reageren dan afatici die hier niet mee bekend zijn. Tevens is er meer onderzoek nodig om vast te kunnen stellen of het gebruik van pictogrammen een zinvolle ondersteuning van geschreven tekst kan zijn.

In revalidatiecentrum Blixembosch behandelen zorgverleners dagelijks revalidanten met afasie. In het revalidatieproces beperken zorgverleners de behandeling niet tot enkel het geven van mondelinge informatie en oefeningen, maar geven deze vaak ook schriftelijk mee. Klinische ervaring toont aan dat veel afatici de schriftelijk gegeven informatie niet goed begrijpen (J. Ey., logopedist, persoonlijke communicatie, 4 december 2013).

Om die reden heeft er een samenwerking tussen revalidatiecentrum Blixembosch, twee stagiaire verpleegkundige en één stagiaire logopedie plaatsgevonden. Tijdens een M-ZIC⁶ project zijn er interviews met klinische revalidanten⁷ gehouden over het gebruik van de 'afasievriendelijke'

⁶ Multidisciplinair Zorg Innovatiecentrum: Studenten die multidisciplinair leren samenwerken tijdens hun afstudeerstage.

⁷ Een benaming voor een persoon die revalideert in een revalidatiecentrum.

voorkeuren toegepast op het materiaal dat het revalidatiecentrum aanbiedt. Vervolgens is er een richtlijn (bijlage XI) ontwikkeld om schriftelijke informatie, revalidant gebonden informatie zoals afsprakenbrieven en roosters, voor afatici te vereenvoudigen.

Voor poliklinische revalidanten zijn er geen aangepaste brieven ontwikkeld. Voor dit onderzoek zal een brief, die de poliklinische revalidant bij aanvang van het revalidatietraject ontvangt, aangepast worden volgens de richtlijn. Dit betreft twee brieven, één met pictogrammen en één zonder.

Revalidatiecentrum Blixembosch wil door middel van een afstudeeronderzoek aanbevelingen kunnen doen aan het managementteam over hoe zij schriftelijke informatie afasievriendelijk kunnen maken, zodat deze afasievriendelijke informatie vervolgens centrum-breed ingezet kan worden.

Deze scriptie is een onderdeel van een overkoepelend onderzoek waarbij ervaringen van revalidanten, mantelzorgers en zorgverleners met schriftelijke informatie in kaart gebracht worden. Dit afstudeeronderzoek richt zich op de poliklinische revalidanten uit Blixembosch en zal antwoord geven op de volgende onderzoeksvraag:

“Hoe ervaren de poliklinische revalidanten met afasie die revalideren op Blixembosch de bestaande en vereenvoudigde verkregen schriftelijk informatie?”

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Het doel van dit onderzoek was om te inventariseren wat de ervaringen van revalidanten met afasie zijn met de schriftelijk verkregen informatie binnen Blixembosch. Voor het in kaart brengen van meningen, wensen en ervaringen is een kwalitatief onderzoek (Boeije, 2005), ook wel een verkennend onderzoek, het meest geschikt. In dit onderzoek werden semigestructureerde interviews gehouden, omdat dit type interview open en gesloten vragen bevat en de mogelijkheid biedt het interview aan te passen aan de geïnterviewde.

2.2 Deelnemers

Tijdens het werven van deelnemers revalideerden er geen revalidanten met een allochtone afkomst, om deze reden is er geen revalidant uit een andere etnische groep deelnemer aan het onderzoek. De revalidanten zijn geworven door een logopedist van Blixembosch, mevrouw Zilverschoon.

2.2.1 In- en exclusiecriteria

Om deel te mogen nemen aan het onderzoek moest worden voldaan aan een aantal inclusiecriteria:

- Er is sprake van een minimale leeftijd van 18 jaar.
De revalidant is voor de wet meerderjarig en wordt wilsbekwaam geacht.
- Het Nederlands is de moedertaal van de revalidant.
Om te voorkomen dat een tolk ingeschakeld moet worden tijdens het onderzoek.
- De revalidanten hebben niet langer dan een jaar geleden hersenletsel opgelopen.
De revalidanten revalideren nog poliklinisch of zijn net gestopt met poliklinisch revalideren.
- Er is sprake van afasie, vastgesteld door afname van de gehele Token Test (Graetz, De Bleser & Willmes, 1992).
Volgens een onderzoek van Hartje et al (1973) kunnen patiënten met een klinische diagnose van afasie met de Token Test voor 91% juist geïdentificeerd worden. Het resultaat op de Token Test correleert sterk met de ernst van de afasie.

Wanneer er sprake was van een hemianopsie mocht de revalidant ook meedoen aan het onderzoek. Deze nevenstoornis komt regelmatig voor en het was zinvol om te achterhalen of de afasievriendelijke voorkeuren ook extra helpen bij een verminderde waarneming. Er werd vooraf vastgesteld wat de 'aangedane zijde' van de revalidant was. Tijdens het interview is er met het verminderde zicht rekening gehouden door een voorwerp aan de aangedane zijde te leggen en de revalidant te stimuleren tot aan het voorwerp te lezen.

2.2.2. Vooronderzoek

Bij iedere revalidant is er voorafgaand aan het interview achtergrondinformatie over de afasie verzameld. Bij elke revalidant zijn de onderdelen semantiek en syntaxis van de ScreeLing (Visch-Brink, Van De Sandt-Koenderman & El Hachoui, 2010) afgenomen evenals de onderdelen taalbegrip en de gehele Token Test uit de Akense Afasie Test (Graetz, De Bleser & Willmes, 1992). Door het afnemen van deze testen werd de ernst van de afasie in kaart gebracht en ontstond zicht op het taalbegrip van de revalidant. Op deze manier kon de interviewer zich voorbereiden op het talige

niveau van de revalidant en hier vervolgens het interview op afstemmen. Niet alle testgegevens zijn van een recente datum, maar de gebruikte onderzoeksresultaten zijn niet ouder dan zes maanden. Dit komt doordat sommige revalidanten bij afname van het interview reeds uitbehandeld waren. De revalidanten van wie de testgegevens de opgestelde periode van zes maanden hadden overschreden, werden wanneer dit mogelijk was, opnieuw getest. In de resultatensectie bevindt zich een tabel met alle gegevens van de revalidanten.

2.2.3. Ethische paragraaf

Om de revalidanten en diens mantelzorgers te informeren over de inhoud en doel van het onderzoek, is een informatiepakket opgestuurd. Dit informatiepakket bevatte een originele informatiebrief en een toestemmingsformulier. Beide documenten werden tevens aangeleverd in een 'afasievriendelijke' versie. Als laatste bevatte het informatiepakket een drietal brieven, namelijk een bestaande welkomstbrief vanuit Blixembosch en twee aangepaste brieven. De aangepaste brieven zijn uitgebracht in een versie met pictogrammen en zonder pictogrammen.

Naast het opsturen van een informatiepakket heeft er telefonisch contact plaatsgevonden met de revalidant of mantelzorger. In dit gesprek werd de afspraak voor het interview gepland en was er gelegenheid om vragen te stellen wanneer de informatiebrief onvoldoende duidelijk was.

2.3 Dataverzameling

2.3.1. Locatie interview

Alle interviews zijn in overleg met de revalidant en mantelzorger in de thuissituatie afgenomen. Er is voor deze locatie gekozen om de revalidant zo min mogelijk te belasten voor het interview. Ruim 70% van de mensen met hersenletsel is namelijk snel vermoeid (Hersenstichting Nederland, z.d.). Vermoeidheid heeft een negatief effect op het begrijpen en spreken en zou voor onbetrouwbare resultaten in het interview kunnen zorgen.

2.3.2. Interviewprocedure

Voorafgaand aan het eerste interview heeft een pilotinterview plaatsgevonden met een afasiepatiënt die niet behoorde tot de onderzoeksgroep. Het doel van het pilotinterview was om de opgestelde vragen en interviewprocedure te toetsen. Na aanleiding van het pilotinterview zijn de interviewvragen aangepast.

Bij de start van ieder interview werd nogmaals de procedure rondom het onderzoek uitgelegd aan de revalidant en diens mantelzorger. De revalidant werd gevraagd het toestemmingsformulier te ondertekenen. Hiermee werd er akkoord gegaan met het worden opgenomen op video en het bewaren van filmfragmenten op Blixembosch.

De revalidant en de mantelzorger nemen beiden deel aan het onderzoek en werden op één dag geïnterviewd. Er is ervoor gekozen om eerst de mantelzorger, in het kader van een andere deelstudie, zonder revalidant te interviewen en hierna de revalidant zelf. Dit om te voorkomen dat de revalidant overprikkeld raakt en om de mening van de revalidant niet te laten beïnvloeden door woorden van de mantelzorger. De revalidant is nooit aanwezig geweest bij het interview met de mantelzorger.

Tijdens het interview waren de twee onderzoekers en de revalidant aanwezig. De aanwezigheid van de mantelzorger werd toegestaan als de revalidant dit zelf wenste. Dit is twee keer voorgekomen bij revalidanten met een forse spraakapraxie. Wanneer de mantelzorger aanwezig zou zijn tijdens het interview, werden er afspraken gemaakt. Er werd kenbaar gemaakt dat het onderzoek over de mening van de revalidant ging en dat de eerste gedachte van de revalidant moest worden vastgelegd. Er werd de mantelzorger gevraagd de revalidant het woord te geven. Wanneer bleek dat het de revalidant niet goed lukte om de boodschap over te brengen of dat de interviewer het antwoord niet begreep, mocht de mantelzorger, na een signaal, helpen.

Bij elk interview was er één interviewer en één observator. De interviewer leidde het interview en stelde de vragen. De observator noteerde wat de revalidant schreef of tekenende en ook mogelijke adviezen voor het volgende interview.

Voorafgaand aan een interview werd er achtergrondinformatie gevraagd over het opleidingsniveau, uitgeoefende beroep en of de revalidant pre-morbide kon lezen. Deze informatie gaf de interviewer inzicht over hoe frequent iemand in aanraking is geweest met geschreven tekst. Maar ook of opleidingsniveau een relatie zou kunnen hebben met het begrijpen van geschreven taal na hersenletsel.

Het semigestructureerde interview bestond uit vier hoofdonderwerpen, ook wel topics genoemd, waar open- en gesloten vragen voor zijn ontwikkeld. Deze zijn terug te vinden in het interviewschema (bijlage I). Door na elk interview naar de interviewvragen te kijken en deze aan te passen is er gestreefd naar verzadiging in het onderzoek.

Er werden, waar mogelijk, open vragen gesteld. Wanneer de revalidant de gestelde vraag niet begreep, werd deze vereenvoudigd of tot een gesloten vraag geherformuleerd. Bij afatici kan er een duidelijk verschil zijn in auditief- en schriftelijk taalbegrip (Graetz, De Bleser & Willmes, 1992). Om die reden werden vragen ook schriftelijk ondersteund.

De interviewer instrueerde de revalidant om, wanneer het spreken lastig zou gaan, zich via schrijven, tekenen of het maken van gebaren te uiten. Het gebruik van een iPad, Taalzakboek of een andere vorm van communicatiehulpmiddel werd altijd toegestaan om de communicatie te bevorderen. Het gebruik van gebaren of communicatiehulpmiddelen wordt ook wel totale communicatie genoemd. Om de totale communicatie goed vast te leggen en te kunnen verwerken bij het coderen, is ieder interview met een videocamera opgenomen (Luck & Rose, 2007). Om een goed beeld van de revalidant te krijgen en hem/haar niet af te leiden tijdens het interview, was de camerapositie altijd diagonaal frontaal naar de revalidant toe.

Het kost afatici altijd meer moeite om een antwoord te bedenken en te formuleren. Om die reden kreeg de revalidant de tijd om zich te richten op het topic, de vraag te verwerken om zo antwoord te kunnen geven. Omdat het reageren op vragen langer duurt, is ook de afnametijd van het interview aangepast. Er werd van één klokuur uitgegaan, met wanneer nodig, een ingelaste pauze.

Wanneer afatici een antwoord bedacht hebben, blijft het lastig om dit antwoord goed te verwoorden. Dit komt door woordvindproblemen. Bij woordvindproblemen werden er woorden op een vragende manier aangeboden, om hier van de revalidant een ja/nee antwoord op te krijgen. Om het antwoord

van de revalidant te controleren werd het gegeven antwoord geparafraseerd en werd er nagevraagd of dit antwoord ook bedoeld werd.

Data analyse

Alle interviews zijn direct na afname op de computer getranscribeerd. Na het transcriberen vond een membercheck plaats. Zo werden de interpretaties van de onderzoeker gecontroleerd (Wouters & Van Zaal, 2012). De teruggekomen op- of aanmerkingen zijn in het transcript verwerkt.

Zowel verbale als non-verbale signalen, zoals gebaren of mimiek, zijn getranscribeerd en gecodeerd.

In het projectplan was aangegeven een logopedist, met tenminste vijf jaar werkervaring met afasiepatiënten, te raadplegen wanneer gebaren twijfelachtig of onduidelijk waren. De opgenomen filmfragmenten zijn meerdere malen tijdens het transcriberen en coderen bekeken. De gebaren die de revalidanten tijdens de interviews gebruikten, waren duidelijk. Om die reden is er geen externe logopedist geraadpleegd om de filmfragmenten mee te interpreteren.

Om de transcripties te analyseren is er gewerkt met de analysetechniek van Boeije (2005). Er werd gestart met open coderen, waarbij stukken tekst werden gefragmenteerd en voorzien van een code. Steekproefsgewijs heeft er een peer review plaats gevonden om te bekijken of dezelfde manier van coderen werd bereikt en anders hierover te discussiëren met anderen. Door verschillende interpretaties met elkaar te vergelijken ontstaat een grotere betrouwbaarheid van de resultaten.

Na het open coderen zijn de transcripten individueel axiaal gecodeerd. Hierbij werden eerst de meest relevante codes voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag verzameld. Bij het axiaal coderen werden de relevante codes omgezet in thema's. Deze thema's zijn omgezet in een codeboom.

Als laatste vond er een 'selectieve codering' plaats (Wouters & Nieboer, 2013). Hieruit volgde een beschrijving van de belangrijkste begrippen en de relaties hiertussen.

3. Resultaten

Aan dit onderzoek hebben negen revalidanten deelgenomen. Het betreft zes mannen en drie vrouwen in een leeftijdsgroep variërend tussen de 31 en 67 jaar. Allen zijn van westerse afkomst. In tabel 1 bevinden zich de algemene en testgegevens van de revalidanten.

Tabel 1: Algemene en testgegevens revalidanten

	R1.	R2.	R3.	R4.	R5.	R6.	R7.	R8.	R9.
Geslacht	M	V	M	M	M	M	V	V	M
Leeftijd	58	65	63	58	47	56	67	51	31
Hersenletsel	ICVA LH	Neurotrauma	ICVA LH	ICVA LH	ICVA LH	ICVA LH	ICVA LH	ICVA LH	CVA LH
Post-onset*	9	9	7	9	11	7	6	12	5
Opleiding	UNI	PABO	PABO	UNI	HBO	HBO	Huishoudschool	HBO	HBO
Beroep	Docent TU	Leerkracht	Leerkracht	Dierenarts	ICT projectleider	P&O	Fabriek	Communicatie medewerker	Communicatie medewerker
Foutscore TT*	36	38	5	50	13	9	15	13	5*
Afname post onset	8 maanden	7 maanden	5 maanden	9 maanden	5 maanden	6 maanden	4 maanden	6 maanden	5 maanden
Score TB*	45/60	52/60	58/60	32/60	53/60	40/60	51/60	56/60	37/60
Afname post onset	43/60	51/67	58/60	31/60	56/60	41/60	54/60	57/60	39/60
Afname post onset	8 maanden	7 maanden	5 maanden	9 maanden	10 maanden	6 maanden	4 maanden	12 maanden	5 maanden
*Sematiek	17/24	21/24	23/24	17/24	24/24	23/24	22/24	24/24	21/24
Syntaxis	10/24	23/24	23/24	10/24	20/24	23/24	21/24	23/24	16/24
Afname post onset	4 maanden	7 maanden	2 maanden	7 maanden	5 maanden	6 maanden	4 maanden	6 maanden	5 maanden
Spraakpraxie/ Dysartrie	Nee	Nee	Nee	Spraakpraxie	Nee	Nee	Spraakpraxie	Spraakpraxie	Dysartrie
Visusprobleem	Nee	Ja, rechts	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja, rechts

* Post-onset in maanden op moment van afname interview

* Token Test (AAT)

* Taalbegrip; auditief en visueel (AAT)

* ScreeLing

* Aangepaste afname, zowel visueel als mondeling. De gegevens zijn hierdoor minder betrouwbaar.

Acht van de negen interviews zijn volledig meegenomen in het verwerken van de resultaten. Bij het interview met R4 was er sprake van forse taalbegripsproblemen en bleek ja/nee niet adequaat. Bij het uitwerken van het interview kwam dit ook naar voren in de antwoorden op de gestelde vragen. Om deze reden is enkel de voorkeur voor de brieven meegenomen in het verwerken van de resultaten. De acht interviews zijn, zoals beschreven in de methode, getranscribeerd en gecodeerd, waaruit een codeboom is ontstaan (zie bijlage VII). Er zijn vier hoofdthema's uitgewerkt in de codeboom, deze worden hieronder toegelicht.

3.1. Thema 1: Informatievoorziening

Uit zeven van de acht interviews blijkt dat de revalidanten het belangrijk vinden om schriftelijk geïnformeerd te worden. Uit het interview met R9 komt naar voren dat er op dit moment andere prioriteiten zijn: *“Op dit moment vind ik geen.. boeit me niet. Op dit moment ben ik vooral eigenlijk alleen maar met.. uh derde met uh.. voor werk, alles”*. Algemeen geïnformeerd worden is wel belangrijk, maar praktisch oefenen heeft meer de voorkeur.

Drie revalidanten gaven aan auditieve informatie schriftelijk mee naar huis te willen nemen om deze rustig na te kunnen lezen. Het lezen en verwerken van informatie gebeurt dan in stappen en wordt onderbroken met pauzes om zo overprikkeling en vermoeidheid te voorkomen. Ook werd aangegeven dat zij de informatie meerdere malen nalezen om deze beter te kunnen onthouden.

Ondanks dat revalidanten het belangrijk vinden om schriftelijk geïnformeerd te worden, komt er uit de interviews naar voren dat de informatievoorziening in de poliklinische fase beperkt is. Revalidanten ontvangen wekelijks een rooster en af en toe een artsbrief, een uitnodiging voor een gesprek. Slechts één revalidant geeft aan schriftelijk een behandelplan te hebben ontvangen.

Over de hoeveelheid verkregen schriftelijke informatie waren de revalidanten echter wel tevreden.

De meningen over het juiste moment voor het verkrijgen van schriftelijke informatie wisselen. Vier revalidanten gaven aan schriftelijke informatie graag in het begin te ontvangen en deze informatie vaak te herhalen. Twee revalidanten vinden het belangrijk dat informatievoorziening geleidelijk moet verlopen. Twee revalidanten gaven aan dat schriftelijke informatie pas op een later moment zinvol is, omdat de informatie dan beter te bevatten is. Eén revalidant had geen mening. De inhoud van de informatie is ook belangrijk. Zo gaven drie van de acht revalidanten aan meer informatie te hebben willen ontvangen over het revalidatieproces en de algemene gevolgen van een beroerte.

De wijze waarop vijf van de acht revalidanten geïnformeerd wilden worden is informatie verkrijgen via een brief. Het toesturen van een e-mail werd door één revalidant als een goed alternatief bevonden.

3.2. Thema 2: Eigenschappen bestaande brief

3.2.1. Woordkeus

Over het gebruik van woorden in de brief bestaan uiteenlopende meningen. Drie van de acht revalidanten gaven aan dat de gebruikte woorden te lang en moeilijk zijn. Zo gaf R1 een voorbeeld van een moeilijk woord: *“Het is een beetje.. dit dit.. wat je hier ziet is vervelend zegmaar (wijst Burgerservicentr. aan)”*. In het interview met R9 werd dit bevestigd met het volgende antwoord op de vraag over het woord revalidatiebehandeling: *“Ja, nou goeie dag zeg”*.

De overige vier revalidanten gaven aan de woorden niet moeilijk, standaard of duidelijk te vinden. De hoeveelheid woorden speelt ook een rol bij het lezen. Eén revalidant vond dat er teveel woorden gebruikt zijn in deze brief.

Naast Nederlandse woorden bevatte de brief ook enkele Engelse leenwoorden, zoals manager of planning. Over het gebruik van leenwoorden gaf R2 aan deze ingewikkeld te vinden en zei hierover het volgende: *“Ja en dat heb ik meer als er Franse of Duitse teksten bij staan. Dan wordt het ingewikkeld, hoe spreek je dat dan uit. ... En dan is het gauw dat je denkt; laat maar zo”*.

De overige revalidanten ondervonden geen problemen met het lezen van leenwoorden wanneer deze bekend zijn.

3.2.2. Zinslengte

Er zijn ook wisselende meningen over de lengte van de zinnen in de bestaande brief. Drie van de acht revalidanten vonden de zinslengte goed en ondervonden hiermee geen problemen. Vier anderen spraken deze meningen tegen en vonden de zinslengte juist veel te lang. Van de vier revalidanten die deze mening hadden, hebben twee een rechtszijdig visusprobleem. Beide revalidanten geven aan slechts drie tot vier woorden van een regel te lezen om vervolgens op de regel eronder door te gaan. Hierdoor ontging hen de rest van de zin en lazen zij de informatie onvolledig, wat volgens hen voor verwarring zorgt.

3.2.3. Lettertype/lettergrootte

De bestaande brief is geschreven in lettergrootte Arial 12. Voor vijf van de acht revalidanten is dit een prima grootte om te lezen en levert dit geen problemen op. Drie revalidanten geven aan dat dit lettertype veel te klein is en zouden graag grotere letters in de brief willen hebben.

Uit alle interviews blijkt dat lettertype Arial voor iedere revalidant een prettig lettertype om te lezen is.

3.2.4. Witregels

De ruimte tussen de zinnen en alinea's, afstandsgrootte 1.0, werd door vijf van de acht revalidanten als groot genoeg of prima te lezen aangegeven. Twee van hen vonden de combinatie van ruimte en zwarte – inleidende – kopjes prettig. R9 maakte dit op de volgende manier duidelijk:

R9: *"En verder is het gewoon.. wat er wel goed is dat je ziet dat dit gedeelte uh.. (wijst tekstvlakken aan)". I: Bedoel je alinea's?* R9: *"Fijn! Heel fijn. En met dat grote dat uh.. ja datte eeh een... (wijst zwart kopje aan)". I: De zwarte kopjes?* R9: *"Juist. Een goeiee, fijn fijn!"*

3.3. Thema 3: Eigenschappen aangepaste brief met en zonder pictogrammen

3.3.1. Woordkeus

De woordkeus in de aangepaste brief werd door vijf van de acht revalidanten als makkelijker of eenvoudiger ervaren. R6 zei hierover het volgende: *"Opzich duidelijk, uh.. gewoon kort en krachtig"*.

In de aangepaste brief zijn meerdere woorden dikgedrukt. Zes van de acht revalidanten gaven aan dikgedrukte woorden niet prettig te vinden. Zo vindt R3 dat *"... je wordt gelijk in een.. een kastje geduwd he?"* en geeft R2 over het gebruik hiervan aan: *"En dan denk ik waarom.. voor mij zou het niet hoeven"*.

Er werd door één revalidant aangegeven dat het gebruik van dikgedrukte woorden belangrijk is. R6 gaf hierover het volgende aan: *"Het gaat om.. om.. om directe informatie die iemand moet hebben, en die halen we hieruit"*.

3.3.2. Zinslengte

Het merendeel van de revalidanten, namelijk zes, vond de aangepaste zinslengte veel beter in vergelijking met de zinslengte van de bestaande brief.

R9 heeft een rechtszijdig visusprobleem. Door de vergrote letters loopt de tekst meer door op de pagina, waardoor het lezen van de tekst op de rechterkant ook noodzakelijk is. Ondanks het visusprobleem geeft R9 aan dat het lezen van deze zinnen prettiger was en zei hierover het volgende: *"...dat komt gewoon door waar ik last van heb (dekt met linkerhand zijn rechteroog half af)."*

3.3.3. Lettertype/lettergrootte

Het gebruik van lettergrootte Arial 24 werd als wisselend ervaren. Twee van de acht revalidanten vonden de lettergrootte prima. Zes van de acht revalidanten vonden de gebruikte lettergrootte te groot. R2 geeft aan door haar visusprobleem dan minder tekst te kunnen lezen: *"Maar dat komt niet door mijn afasie, maar door mijn hoofd (wijst naar rechterkant van het hoofd)"*.

Eén revalidant, R5, gaf aan dat de vergrote letters beter voor een ander doeleinde gebruikt konden worden: *"...ik vind het niet prettig voor mij omdat het meer iets moet het ergens staan... zegmaar dat je het ver van te voren kan zien. Dit zou meer een aankondiging zijn of iets.. iets wat je op een bord*

plaats". R3 vond het volgende bij het zien van de vergrote letters: *"Als je deze brief ontvangt he, alsof je gehandicapt bent en dat is ook zo maar.. je hebt gelijk het idee van dat is een brief voor afasiepatiënten en dat is ook zo, maar ja"*.

Het gebruikte lettertype Arial is ook in de vergrote versie voor iedere revalidant prettig om te lezen. R2 heeft aangegeven op welke manier het lettertype las: *"... leest heel regelmatig en rustig ja"*. R3 vond het volgende over het gebruikte lettertype: *"Uh ja, het leest gewoon vlot. De letters volgen elkaar regelmatig op en uh.. der is niets mis met dat lettertype"*. R9 gaf nog twee andere lettertypes op als alternatief, namelijk Verdana en Comic Sans.

3.3.4. Witregels

Deze vraag is slechts door zes revalidanten beantwoord. Over de afstand tussen de zinnen en alinea's, afstandsgrootte 1.5, zijn duidelijke meningsverschillen. Zo vinden drie revalidanten dat de afstand zo prima is. R2 geeft over de afstand ook een praktisch voorbeeld: *"... dan is het beter om ze buitenom, van elkaar af te hebben"*. Mevrouw leest met een hulppapier en door de grotere ruimte tussen de zinnen wordt alle informatie gelezen in plaats van dat er informatie overgeslagen wordt.

De overige drie revalidanten vinden de ruimte tussen de zinnen te groot. Eén revalidant vertelde dat het ook met schrijfstijl te maken kon hebben. R5 vond hierover het volgende: *"Mijn lay-out zou de voorkeur hebben (wijst naar de bestaande brief)"*.

3.3.5. Pictogrammen

Over het gebruik van pictogrammen als visuele ondersteuning bij geschreven tekst zijn de revalidanten op verschillende onderdelen bevraagd. Deze worden hieronder toegelicht.

1. Algemene mening

Bij de vraag of het gebruik van pictogrammen bijdragen aan een beter begrip van geschreven tekst zijn wisselende meningen naar voren gekomen. Zo vonden zes van de acht revalidanten dat pictogrammen de tekst duidelijker maken. De mening van R6 over het gebruik van de pictogrammen luidde als volgt: *"ze maken de boel duidelijker"*. Twee revalidanten gaven aan dat het hen niet direct hielp met het beter begrijpen van de tekst. R5 vond juist het tegenovergestelde: *"... voor mij is dit moeilijker wat hier staat dan wat hier staat (wijst van pictogram naar de tekst). Het is geen plaatje van; oh nou snap ik wat ik ga doen"*.

2. Duidelijkheid pictogrammen individueel

Aan iedere revalidant is gevraagd of de pictogrammen, zonder hulp van de geschreven informatie, voldoende duidelijkheid gaven. In tabel 3 bevindt zich een overzicht van hoe vaak een pictogram duidelijk of onduidelijk is bevonden.

Tabel 3. Duidelijkheid pictogrammen

Pictogrammen	Duidelijk	Onduidelijk
Vraag stellen	4	4
Documenten	1	7
Envelope	3	5
Auto	8	0
Informatieteken	6	1

* Resultaten R4 zijn niet meegenomen

* R5 had geen mening over het informatieteken

3. Plaatsing

De pictogrammen stonden links van de tekst geplaatst. Zes van de acht revalidanten vonden dit een goede plaats. Zo werd de positie als logisch bevonden omdat je eerst ziet waar de tekst over gaat om vervolgens de tekst te gaan lezen. Zo gaf R5 aan: *“Dus je kijk uh.. naar de pictogram en vervolgens lees jij de informatie erbij”*. Eén revalidant, R1, zou de pictogrammen altijd rechts plaatsen: *“Maar dit zou ik altijd hier neerzetten (wijst van pictogram naar rechterkant bladzijde)”*. De motivatie hiervoor kon de revalidant niet verwoorden. R7 had geen mening over de positie van de pictogrammen.

4. Kleur

Over kleurgebruik bij pictogrammen zijn er veel uiteenlopende meningen. Nu bevatten de pictogrammen een zwarte achtergrond met witte afbeelding. Drie revalidanten vonden dat prima. Twee revalidanten gaven het tegenovergestelde aan. Zij zien liever een witte achtergrond met een zwarte afbeelding met eventueel een kader eromheen. R2 vond dit niet alleen beter voor het begrip maar had ook nog een praktisch voorstel *“... omdat dit ook heel veel uit de computer haalt, al die die dingetjes. Ben je zo je inkt kwijt”*. De andere drie revalidanten spraken over het gebruik van kleur. R1 ziet het liefst alleen blauwe pictogrammen, R3 vond dat kleur ervoor zorgde dat het minder somber overkwam en R5 wilde graag rood gebruiken maar *“dat is smaak”*.

5. Grootte

Over de grootte van de pictogrammen hebben slechts vier revalidanten hun mening gegeven. Voor alle vier de revalidanten waren de pictogrammen groot genoeg.

6. Alternatieven

Vijf revalidanten vonden het gebruik van pictogrammen voldoende duidelijk en zouden deze adviseren als visuele ondersteuning bij geschreven informatie. Als alternatief gaven drie revalidanten het inzetten van foto's aan. R2 vond niet dat foto's direct helpen bij een beter begrip maar vond dat foto's een andere rol konden vervullen: *“Nee.. maar het is gewoon.. het staat vriendelijker”*. En gaf R6 aan waarvoor een foto wel kan helpen: *“Dat is toch net wat duidelijker.. situatie”*. Terwijl R3 juist een tegenovergestelde mening had: *“Als je een foto maakt staat er zoveel overbodige informatie op, dus.. dat kan verwarrend zijn”*. R7 vond het gebruik van elke vorm van afbeeldingen onnodig.

3.4. Thema 4: Belangrijkste aanpassing en voorkeuren brieven

3.4.1. Belangrijkste aanpassing

De aanpassing die door zes van de acht revalidanten als belangrijkste wordt gezien is het gebruik van korte zinnen in teksten. R1 is het met bovenstaande meningen eens, maar vond alle genoemde aanpassingen bij elkaar de beste combinatie om schriftelijke informatie over te brengen. R8 gaf naast het gebruik van korte zinnen ook nog aan graag pictogrammen ter ondersteuning te willen hebben.

De lengte van de zinnen was voor R3 niet de belangrijkste aanpassing om geschreven tekst beter te begrijpen. Er werden juist andere tips gegeven om de brieven aan te passen, namelijk: minder dikgedrukte woorden, liefst maar één belangrijk woord dikdrukken. Dat woord zou dan vooraan in de zin moeten komen staan. En de grootte van de letters zou niet groter hoeven dan 12.

3.4.2. Voorkeuren brieven

De drie brieven zijn door iedere revalidant in een volgorde gelegd van fijn om te lezen naar minst fijn. In tabel 2 bevinden zich de uitkomsten van de volgordes in combinatie met de testresultaten.

De revalidanten die de bestaande brief het prettigst vonden ervaren de aangepaste brief met pictogrammen als minst prettigst. De revalidanten die de aangepaste brief met pictogrammen als voorkeur hadden vonden juist de bestaande brief het minst fijn om te lezen. Twee revalidanten vonden de lay-out van de bestaande brief prettig, maar gaven aan de inhoud van de aangepaste brief zonder pictogrammen hierin te willen verwerken. Het liefst zagen zij een combinatie tussen twee brieven. Slechts één revalidant vond de aangepaste brief zonder pictogrammen het fijnst om te lezen.

Tabel 2. Briefvoorkeur

	Brief 1	Brief 2	Brief 3	Token Test	Taalbegrip
R1	Oud	Zonder	Met	36	45/60 43/60
R2	Zonder*	Met	Oud	38	52/60 51/60
R3	Oud	Zonder	Met	5	58/60 58/60
R4	Met*	Zonder	Oud	50	32/60 31/60
R5	Oud (lay-out)	Zonder (inhoud)	Met	13	53/60 56/60
R6	Met	Zonder	Oud	9	40/60 41/60
R7	Oud	Zonder	Met	15	51/60 54/60
R8	Met	Zonder	Oud	13	56/60 57/60
R9	Met	Zonder (inhoud)	Oud (lay-out)	5*	37/60 39/60
Voorkeur oude brief: 4		Voorkeur brief zonder pictogrammen: 1		Voorkeur brief met pictogrammen: 4	

* Score leesinhoudelijk taalbegrip (AAT)

* Zonder = aangepaste brief zonder pictogrammen

* Met = aangepaste brief met pictogrammen

* Aangepaste afname, zowel mondeling als visueel

4. Discussie en conclusie

Dit kwalitatief onderzoek heeft als doel de om de ervaringen en meningen van revalidanten met afasie met betrekking tot schriftelijk verkregen informatie vanuit Blixembosch te inventariseren. De onderzoeksvraag van dit onderzoek is: “Hoe ervaren de poliklinische revalidanten met afasie die revalideren op Blixembosch de bestaande en vereenvoudigde verkregen schriftelijk informatie?”

4.1. Informatievoorziening

Het verkrijgen van schriftelijke informatie is voor zeven van de acht revalidanten belangrijk, wat overeenkomt met de studie van Rose et al (2010).

Het merendeel van de revalidanten vindt het prettig om zowel auditief- als schriftelijke informatie te ontvangen en deze thuis nog rustig door te lezen of te bespreken met hun partner. De voorkeur van de combinatie van auditieve en visuele informatieoverdracht, om zo informatie beter te begrijpen, werd ook bevonden in het onderzoek van Eames, McKenna, Worrall en Read (2003). Deze uitkomst wordt ook in een onderzoek van Wachters-Kaufmann, Schuling, The en Meyboom-de Jong (2005) ondersteund. De meningen over het juiste tijdstip om schriftelijke informatie te ontvangen zijn, in het huidige onderzoek, verschillend en variëren tussen in het begin (ziekenhuisfase), revalidatiefase of chronische fase. Dit komt redelijk overeen met de studie van Rose et al (2010). Daar gaven de deelnemers aan dat het zinvol is om vanaf week vier tot zes maanden post-onset, de revalidatiefase, informatie te ontvangen. De wijze waarop de revalidanten geïnformeerd willen worden blijft via een brief. Het onderzoek van Rose et al (2010) heeft deze specifieke vorm van informeren niet onderzocht, enkel het gebruik van brochures of het inzetten van Dvd's. Dit onderzoek geeft daarin nieuwe inzichten.

4.2. Eigenschappen bestaande en aangepaste brieven met en zonder pictogrammen

Woordkeus/zinslengte

Uit het onderzoek van Brennan, Worrall en McKenna (2005) komt naar voren dat afatici geschreven tekst significant beter begrijpen wanneer er gebruik gemaakt wordt van eenvoudige woorden en korte zinnen. Dit komt, zoals verwacht, overeen met de resultaten uit de gevoerde interviews. Zes van de acht revalidanten, met uiteenlopende ernstscores, vonden namelijk dat de aangepaste brief prettiger las omdat deze eenvoudigere woorden en kortere zinnen bevatte. Daarnaast gaven zij aan dat praktische informatie belangrijk is. Het gebruik van beknopte tekst zorgt ervoor dat er geen overbodige informatie aangeboden wordt. Deze twee aanpassingen worden ook door Rose et al (2011) als goede leesstrategieën aangegeven. Deze leesstrategieën voorkomen namelijk vermoeidheid en overprikkeling, omdat er minder informatie gegeven wordt.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het merendeel van de revalidanten, namelijk zes, de zinslengte van de aangepaste brief beter vond dan die van de bestaande brief. De verkorte zinslengte bij de aangepaste brief draagt bij aan een beter begrip van geschreven tekst, wat overeenkomt met het onderzoek van Brennan, Worrall en McKenna (2005).

Lettertype/lettergrootte

Over de grootte van de letters zijn verschillende meningen naar voren gekomen. Vier revalidanten vonden lettergrootte Arial 12 van de bestaande brief een goede lettergrootte en vier een te kleine lettergrootte. En lettergrootte Arial 24, van de aangepaste brief, werd door zes revalidanten als te groot bevonden en door twee als prima te lezen. Uit het onderzoek van Rose, Worrall, McKenna, Hickson en Hoffmann (2012) kwam naar voren dat lettergrootte 14 het eenvoudigst was om te lezen. Ook grotere letters zoals 26 en 30 lazen prettig, maar kregen niet de voorkeur. Als het onderzoek van Rose et al (2012) wordt vergeleken met dit onderzoek komt dit redelijk overeen. De onderzochte revalidanten in dit onderzoek geven de voorkeur aan een kleinere lettergrootte dan 24. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de schriftelijke informatie geschreven zou moeten worden tussen Arial 12 en 24. Dit komt redelijk overeen met opgestelde patiënteducatie literatuur waarin een kleiner lettertype, namelijk lettergrootte 14, werd aanbevolen (Buxton, 1999; Doak, Doak en Meade, 1996; Kitching, 1990; Paul et al., 1997; Winslow, 2001). De uitkomst van het beste lettertype in het onderzoek van Rose et al (2012) is dat Arial en Verdana het prettigst lezen. Dit komt wel overeen met het huidige onderzoek. Hieruit blijkt dat alle revalidanten Arial een duidelijk lettertype vinden en werden Verdana of Comic Sans aangeraden als alternatieven.

Witregels

Vijf van de zes bevraagde revalidanten vonden de witregelafstand 1.0 een goede afstand tussen zinnen en alinea's bij de bestaande brief. Drie revalidanten vonden de witregelafstand 1.5 een goede afstand bij de aangepaste brieven. Twee revalidanten vonden beide afstanden goed. De overige drie vonden de regelafstand te groot. Rodgers et al (2004) adviseerde een grote hoeveelheid witregels tussen zinnen/alinea's. Echter werd in dit onderzoek regelafstand 1.5 maar door de helft van de bevraagde revalidanten als prettig ervaren. Dit resultaat spreekt dus het onderzoek van Rodgers et al (2004) tegen. De grote afstand bleek wel zinvol bij een revalidant met visusproblemen rechts. Het is voor haar niet mogelijk tekst te lezen zonder hulp van papier of wijsvinger. Wanneer de regels te dicht bij elkaar zijn, regelafstand 1.0, slaat zij zinnen over wanneer er gebruikt wordt gemaakt van bovengenoemde hulpmiddelen. Over lezen met een visusprobleem en afasie is nog nauwelijks tot geen onderzoek gedaan omdat een visusprobleem steeds als exclusie criterium opgesteld wordt. Het merendeel van de revalidanten vond het gebruik van witregels behulpzaam omdat er zo meer structuur ontstaat in de tekst. Dit kwam ook naar voren in het onderzoek van Rose et al (2012).

Pictogrammen

Uit het onderzoek komt naar voren dat de inzet van pictogrammen bij geschreven informatie als wisselend werd ervaren. Deze gegevens komen overeen met de studie van Rose et al. (2003). In deze studie werd beschreven dat er afatici zijn die het gebruik van deze vorm van afbeeldingen prettig vinden en dat andere aangaven overmatig gebruik "betuttelend" te vinden. De meningen over het gebruik van pictogrammen is te koppelen aan de ernst van de afasie. Zo vinden de revalidanten met een lichte tot gemiddelde afasie de brief met de pictogrammen de minst fijne brief om te lezen. De pictogrammen hielpen hen niet direct de tekst beter te begrijpen, omdat zij op leesinhoudelijk begrip hoog scoren. Dit komt overeen met het onderzoek van Rose, Worrall, Hickson en Hoffman (2011). De

revalidant met de zwaarste afasie daarin tegen vond het gebruik van pictogrammen zinvol en koos de pictogrammenbrief als meest fijne brief. Zes andere revalidanten, met wisselende ernstscores, gaven aan dat de pictogrammen wel voor (extra) duidelijkheid zorgden en vonden het prima als pictogrammen ingezet zouden worden ter ondersteuning. Het inzetten van afbeeldingen bij gezondheidsinformatie komt overeen met een onderzoek van Rose et al (2011). Daarnaast gaven zij aan liever pictogrammen te zien dan foto's. Twee revalidanten gaven juist het tegenovergestelde aan, omdat foto's zorgen voor herkenning van personen of situaties/locaties, dit komt overeen in de studie van Rodgers et al (2004). Het gebruik van foto's ter herkenning is voor hen van belang, omdat zij beiden geheugenproblemen hebben. Het toevoegen van afbeeldingen ter ondersteuning van de tekst hangt af van het taalbegrip van de revalidant. Pictogrammen kunnen namelijk te abstract zijn.

Over de positie van de pictogrammen, links voor de tekst, zijn zes revalidanten het met elkaar eens. Zij vinden de plaatsing logisch omdat zo eerst de aandacht op de pictogrammen gevestigd wordt, en men zich zo op het onderwerp kan oriënteren om deze vervolgens te lezen. De bevindingen over het eerst oriënteren op het onderwerp worden door Rose et al (2011) bevestigd. Het kleurgebruik, zwart/wit werd door vijf revalidanten als een goede kleur bevonden. Dit is het merendeel van de revalidanten die deelnamen aan het onderzoek. Uit het onderzoek van Rose et al (2011) bleek dat maar een kleine groep van de deelnemers dit een goede kleurcombinatie vond, maar dat dit ook met smaak te maken kan hebben. De studie van Eams et al (2003) bevestigt dat kleur een persoonlijke voorkeur is. Zoals verwacht komt er geen eenduidige voorkeur uit het onderzoek over het gebruik van afbeeldingen ter ondersteuning.

4.3. Briefvoorkeuren

De voorkeur voor de meest gewaardeerde brief zal hieronder in combinatie met testresultaten worden toegelicht. De revalidanten die de bestaande brief als de meest prettige brief hebben ervaren, hebben op de Token Test een score van licht afwijkend behaald en hebben met leesinhoudelijk taalbegrip minimaal/geen problemen. Zoals verwacht kozen zij voor de bestaande brief, omdat zij geen tot weinig problemen ondervinden met het begrijpen van geschreven tekst.

Er is nog één revalidant met dezelfde scores als hierboven vermeld, maar deze koos echter toch voor de lay-out van de bestaande brief en de inhoud van de aangepaste brief te combineren. Het gebruik van korte zinnen in combinatie met de bestaande lay-out zorgde ervoor dat de revalidant deze brief kon begrijpen. De voorkeur voor korte zinnen kan verklaard worden door de oefeningen die de revalidant bij logopedie gehad heeft bij het oefenen van het lezen.

Eén revalidant had als voorkeur de aangepaste brief zonder pictogrammen. Zij scoort gemiddeld op de Token Test en heeft lichte leesproblemen. De keus voor deze brief kan verklaard worden door haar rechtszijdig visusprobleem. De revalidant leest met behulp van haar vinger of papier en door ruimte tussen de korte zinnen kan zij de brief volledig lezen en beter begrijpen.

De revalidant met de zwaarste score op zowel de token test als leesinhoudelijk begrip had de voorkeur voor de brief met pictogrammen, maar kon dit door een forse spraakapraxie niet toelichten. De revalidant gebruikt een taalzakboek waar zwart/wit afbeeldingen in gebruikt worden die lijken op pictogrammen. Met bovenstaande gegevens wordt dus geïnterpreteerd dat de pictogrammen hem helpen bij het begrijpen van de tekst en dat daar de voorkeur op gebaseerd is.

De laatste drie revalidanten vonden de brief met pictogrammen het meest duidelijk. Twee van hen scoren echter licht op de Token Test en minimaal/geen tot gemiddeld op leesinhoudelijk taalbegrip. Uit het interview met de revalidant met een gemiddeld leesbegrip kwam naar voren dat hij de pictogrammen in de klinische fase als ondersteunende afbeeldingen had. Verwacht wordt dat de revalidant deze pictogrammen herkende en prettig vond. Omdat de revalidant gemiddeld scoort op leesinhoudelijk taalbegrip en de pictogrammen herkende, is dit een resultaat dat werd verwacht. Bij de revalidant met lichte tot minimaal/geen leesinhoudelijk problemen ligt de keus voor de pictogrambrief niet direct voor de hand. De revalidant kan zonder pictogrammen lezen, maar vond dat het gebruik ervan voor nog meer duidelijkheid zorgde. Door een forse spraakapraxie kon de revalidant haar antwoord moeilijk beargumenteren. Ook zij had tijdens haar verblijf in de kliniek op Blixembosch pictogrammen ter ondersteuning. Er zou ook hier geïnterpreteerd kunnen worden dat de revalidant deze herkende en prettig vond in de klinische fase.

4.4. Sterke en zwakke punten aan het onderzoek

Tijdens de resultatenverzameling is er sprake geweest van het aanpassen van vragen. Op deze manier is er gestreefd naar verzadiging in het onderzoek. Wel had er nog dieper doorgevraagd kunnen worden op enkele vragen, maar dit is niet altijd mogelijk geweest door de complexiteit van de doelgroep. Om deze reden zijn vragen nooit volledig op dezelfde manier gesteld, maar hebben de kernwoorden van de vraag altijd op de voorgrond gestaan tijdens de vraagstelling. Een minder sterk punt van dit onderzoek is de onderzoekspopulatie. Er hebben enkel revalidanten meegedaan die een westerse achtergrond hebben. Door revalidanten van allochtone afkomst mee te nemen in het onderzoek kan onderzocht worden of 'vereenvoudigde' informatie nog extra bijdraagt aan het begrip van geschreven Nederlandse informatie. Dit zou een aanbeveling kunnen zijn voor een vervolgonderzoek. Daar in tegen zijn wel revalidanten geïnterviewd waarbij er een grote variatie te zien is in de ernst van de afasie. Toch is er bij R4, een revalidant met een forse afasie, maar beperkte informatie meegenomen in het onderzoek, omdat de uitkomsten te onbetrouwbaar leken bij de uitwerking hiervan. Door deze revalidant toch te interviewen ontstond een brede onderzoeksgroep met daarin een verschil in resultaten. Het grote verschil in ernstscores zorgt er echter wel voor dat er geen eenduidig antwoord gegeven kan worden op de onderzoeksvraag. Ondanks de brede onderzoeksgroep hebben slechts negen revalidanten geparticipeerd, waarvan er acht bruikbaar waren.

De brieven, revalidant gebonden informatie, die gebruikt zijn om de revalidanten te bevragen zijn opgesteld door Blixembosch. Op deze manier richt dit kwalitatieve onderzoek zich specifiek op één instelling en is de onderzoeksvraag gebaseerd op een vraag vanuit Blixembosch. Het begrip "generaliseerbaarheid" wordt daarom bij dit onderzoek niet als een beperkende factor ondervonden.

4.5. Conclusie en aanbevelingen

De ervaringen van de revalidanten rondom de bestaande en aangepaste brieven met en zonder pictogrammen zijn verschillend en lopen op bijna alle bevraagde punten uiteen. Wanneer de ernstscores en de briefvoorkeuren met elkaar vergeleken worden, blijkt dat de revalidanten met een

lichte afasie liever de bestaande brief ontvangen. Toch zijn er ook revalidanten met een lichte afasie die liever de pictogrammen brief ontvangen.

Het resultaat van dit onderzoek, geeft zoals verwacht, geen eenduidige uitkomst over de relatie tussen de ernst van de afasie en de voorkeur voor de bestaande en aangepaste brieven.

Er zal gekeken moeten worden naar de individuele stoornissen die voorkomen bij de revalidant. Wel zijn er een aantal punten naar voren gekomen die aanbevolen worden om in te zetten bij het vormgeven van schriftelijke informatie.

Aanbevelingen

Om saturatie (verzadiging) in een onderzoek te bereiken, adviseert Boeije (2005), een onderzoeksgroep van tussen de tien en twaalf deelnemers. Aan dit onderzoek hebben negen deelnemers, waar er acht bruikbaar van waren, deelgenomen. Het bevragen van nog drie tot vier revalidanten vanuit Blixembosch zou voor saturatie in het onderzoek kunnen zorgen. Het is ook zinvol om revalidanten van allochtone afkomst deel te laten nemen in een vervolgonderzoek. Op deze manier kan onderzocht worden of afasievriendelijk materiaal ook bijdraagt aan een beter begrip van geschreven tekst bij mensen van allochtone afkomst. Het excluderen van een ernstig visusprobleem is verstandig, omdat het onderzoek zich richt op visuele (geschreven) informatie en iemand wel voldoende zicht nodig heeft om de informatie waar te kunnen nemen.

De volgende aanbevelingen voor Blixembosch zijn gebaseerd op de meest voorkomende meningen uit het onderzoek. De belangrijkste aanpassing die door zeven van de acht revalidanten genoemd is, is om de informatie kort en bondig te beschrijven. Voor de woordkeus worden niet te lange, complexe woorden geadviseerd. De tekst kan het beste geschreven worden in het lettertype Arial of Verdana, met een lettergrootte liggend tussen de 12 en 24. Hierbij lijkt lettergrootte Arial 14 volgens Rose et al (2012) het beste. Als het belangrijk is om woorden dik te drukken, kan dit het best bij één woord gedaan worden. De plaatsing van dat woord kan dan of aan het begin van de zin zijn of boven de tekst als inleidend kopje. Bij mensen met enkel een afasie kan de witregelafstand 1.0 zijn. Het inzetten van afbeeldingen kan het beste in overleg met de revalidant en logopedist gedaan worden.

De opgestelde richtlijn zal, op basis van het huidige onderzoek, op de punten lettergrootte, witregels, dikgedrukte woorden en pictogrammen aangepast moeten worden, voordat deze centrum-breed ingezet kan worden.

De revalidanten gaven aan het prettig te vinden om zowel mondeling als schriftelijk geïnformeerd te worden. Voor het nalezen van mondelinge informatie wordt daarom geadviseerd om twee versies van schriftelijke informatie te verstrekken. Dit betreft een afasievriendelijke versie voor de revalidant en een bestaande versie voor de mantelzorger. Op deze manier heeft de revalidant de keuze welke brief hij/zij wil lezen. Tevens kan de mantelzorger, indien gewenst, extra toelichting geven aan de revalidant.

De meest gewaardeerde vorm om schriftelijke informatie te ontvangen is via een brief. Het digitaal sturen van informatie behoort tot de mogelijkheden, maar de revalidant moet dan zowel cognitief als lichamelijk in staat zijn om met de computer om te gaan.

5. Literatuurlijst

Afasie Vereniging Nederland. (z.d.). *Afasie, feiten en getallen*. Op 25 maart 2014 verkregen via:

<http://www.afasie.nl/new/?cat=afasie&nr=13>

Afasie Vereniging Nederland. (z.d.). *Wat is afasie?* Op 25 maart 2014 verkregen via:

<http://www.afasie.nl/new/?cat=afasie&nr=3>

Bastiaanse, R. & Prins, R. (2011). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Beeson, M., Higginson, K., & Rising, K. (2013). Writing treatment for aphasia: a texting approach. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 945–955.

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.

Boyd, M. D. (1987). A guide to writing effective patient education materials. *Nursing Management*, 18, 56-57.

Brennan, D. A., Worral, E. L., & McKenna, T. K. (2005). The relationship between specific features of aphasia-friendly written materials and comprehension of written material for people with aphasia: An exploratory study. *Aphasiology*, 19, 693-711.

Buxton, T. (1999). Effective ways to improve health education materials. *Journal of Health Education*, 30, 47 – 50.

Centraal Bureau voor Statistiek (CBS). (2014). *Bevolking – allochtonen*. Op 17 april verkregen via:

[http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37325&D1=a&D2=0&D3=0&D4=0&D5=0-4,137,152,220,237&D6=0,4,9,\(1-1\),l&HD=130605-0936&HDR=G2,G1,G3,T&STB=G4,G5](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37325&D1=a&D2=0&D3=0&D4=0&D5=0-4,137,152,220,237&D6=0,4,9,(1-1),l&HD=130605-0936&HDR=G2,G1,G3,T&STB=G4,G5)

Croteau, C., Vychytil, A., Larfeuil, C., & Le Dorze, G. (2004). “Speaking for” behaviours in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation. *Aphasiology*, 18, 291–312.

De Nederlandse Hartstichting. Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Redactie CM van Heugten / EAM Franke. Den Haag, 2001.

Dietz, A., Ball, A., & Griffith, J. (2011). Reading and writing with aphasia in the 21st century: Technological applications of supported reading comprehension and written expression. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2011, 758–769.

- Doak, L., Doak, C., & Meade, C. (1996). Strategies to improve cancer education materials. *Oncology Nursing Forum*, 23, 1305 – 1312.
- Eames, S., McKenna, K., Worrall, L., & Read, S. (2003). The suitability of written education materials for stroke survivors and their carers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 10, 70–83.
- Forster, A., Smith, J., Young, J., Knapp, P., House A., & Wright J. (2009). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Clinical Rehabilitation*, 23, 195–206.
- Graetz, P., De Bleser, R. & Willmes, K. (1992). *AAT Akense Afasie Test complete set*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V
- Hartje, W., Kerschensteiner, M., Poeck, K. & Orgass, B. (1973) A cross-validation study on the Token Test. *Neuropsychologia*, 11, 199-121.
- Heijnen, L. (2004). Revalidatie na een beroerte. *Bijblijven*, 20, 44-52.
- Hersenstichting Nederland. (z.d.). *Gevolgen van NAH*. Op 17 april 2014 verkregen via: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel>
- Joseph, J., Noble, K., & Eden, G. (2001). Neurobiological basis of reading. *Journal of Learning Disabilities*, 2001, 566-579.
- Kwaliteitsinstituut voor gezondheidszorg CBO. (2001). Richtlijn beroerte. Utrecht: CBO.
- Kitching, J. (1990). Patient information leaflets: The state of the art. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 83, 298 – 300.
- Luck, A. M. & Rose, L. M. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study, *Aphasiology*, 2, 208-224.
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Richtlijn 'Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte. Utrecht, 2008.
- Mayer, G., & Villaire, M. (2007). *Health literacy in primary care: A clinician's guide*. New York; Springer Publishing.
- Mencap.(2000). Am I making myself clear? Mencap's guidelines for accessible writing. Op 15 april verkregen via: www.mencap.org.uk

- O'Mahony, P.G., Rodgers, H., Thomson, R. G., Dobson, R., & James, O. F.W. (1997). Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clinic Rehabilitation*, 11, 68–72.
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S., & Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia: Living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.
- Paul, C., Redman, S., & Sanson-Fisher, R. (1997). The development of a checklist of content and design characteristics for printed health education materials. *Health Promotion Journal of Australia*, 7, 153 – 159.
- Rodgers, J., Townsley, R., Tarleton, B., Folkes, L., Mears, C., Levy, G., et al. (2004). Information for all: Guidance. Op 16 april verkregen via: www.easyinfo.org.uk
- Rose, T., Worrall, L., McKenna, T., Hickson L. & Hoffmann T. (2009). Do people with aphasia receive written stroke and aphasia information? *Aphasiology*, 23, 364–392.
- Rose, T., Worrall, L., Hickson, L., & Hoffmann, T. (2010). Do people with aphasia want written stroke and aphasia information? A verbal survey exploring preferences for when and how to provide stroke and aphasia information. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17, 79–98.
- Rose, T., Worrall, L., McKenna, T., Hickson L. & Hoffmann T. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 335–347.
- Rose, T., Worrall, E. L., Hickson, M. L. & Hoffmann, C. T. (2012). Guiding principles for printed education materials: Design preferences of people with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2012; 11–23.
- Sloots, M. (2010). Op 17 april verkregen op: <http://www.vumc.nl/afdelingen/over-vumc/nieuws/4974031/>
- Steunpunt Mantelzorg. (z.d.). Ben ik mantelzorger? Op 25 maart 2014 verkregen via: http://mantelzorgsteunpunt.nl/Definitie_van_Mantelzorger
- Samenwerkende CVA-projecten Friesland, werkgroep voorlichting CVA. (2001). *Onderzoek voorlichting CVA Friesland*. Leeuwarden 2001.

- Vaartjes, I., Reitsma, B. J., De Bruin, A., Berger-van Sijl, M., Bos, J. M., Breteler, M., Grobbee, E. D. & Bots, L. M. (2008). Nationwide incidence of first stroke and TIA in the Netherlands. *European Journal of Neurology*, 15, 1315-1323.
- Van, Cranenburgh, B. (2009). *Neurorevalidatie: uitgangspunten voor therapie en training na hersenbeschadiging*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Visch-Brink, E., Van De Sandt-Koenderman, M. & El Hachoui, H. (2010). *ScreeLing Complete set*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Wachters-Kaufmann, C., Schuling, J., The, H., Meyboom-de Jong, B. (2005). Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Education Counsel*, 56, 11–217.
- Winslow, E. (2001). Patient education materials: Can patients read them, or are they ending up in the trash? *American Journal of Nursing*, 101, 33 – 38.
- Wouters, E., & Nieboer, M. (2013). *Handleiding kwalitatief onderzoek door middel van interviews*. Eindhoven: Lectoraat 'Health Innovations and Technology', Fontys Paramedische Hogeschool.
- Wouters, E., & Zaalen, van, Y. (2013). *Praktijkgericht Onderzoek in de Paramedische Zorg*. Bussem: Uitgeverij Coutinho.
- Wouters, E. (2013). *Schrijfwijzer*. Eindhoven: Fontys Paramedische Hogeschool; Lectoraat Health Innovations and Technology.

BIJLAGEN

Bijlagen

- I. Interviewschema
- II. Interview protocol
- III. Informatiebrief origineel
- IV. Informatiebrief afasievriendelijk
- V. Toestemmingsverklaring origineel
- VI. Toestemmingsverklaring afasievriendelijk
- VII. Codeboom
- VIII. Geheimhoudingsverklaring
- X. Bestaande en aangepaste brieven
- XI. Richtlijn

BIJLAGE I**Interview schema**

Ik ga met u in gesprek over twee brieven die u ontvangen heeft; eentje met afbeeldingen en eentje zonder. En een oude brief. Ik ga u vragen stellen over de brieven. U mag de brieven altijd nog bekijken. Het gesprek duurt maximaal 1 uur en wordt gefilmd. Ik ben me ervan bewust dat we soms extra tijd nodig hebben, die krijgt u ook. Wanneer het niet goed lukt om uw verhaal mondeling duidelijk te maken, mag ook u het antwoord tekenen, schrijven etc. Wanneer u het prettig vindt mag de "mantelzorger" u ook helpen. Heeft u nog vragen? Dan wil ik starten met het interview. Ik stel eerst enkele algemene vragen.

	Vraag	Aspecten
Algemene informatie		
0.	Naam revalidant: Geboortedatum: Geslacht: Post-onset: Wat is uw (hoogste) opleidingsniveau?: Wat was uw beroep?: Las u veel? Leest u nog nog veel? (Zoals de krant, boeken, tijdschriften etc.)	Wat vindt u van deze teksten? Welke teksten vindt u prettig om te lezen? Welke teksten lezen niet prettig?
Openingsvraag		
1.	Vindt u het belangrijk om informatie (in het algemeen) te krijgen? Vindt u het belangrijk om schriftelijke informatie te krijgen? Wanneer vindt u het belangrijk om informatie te krijgen?	Wat ontvangt u precies aan schriftelijke informatie? (U kunt denken aan: folders, brieven, kaartjes, e-mail) 1. Kwam deze informatie op het goede moment? Hoe ervaart u de poliklinische schriftelijke informatie uit Blixembosch op dit moment? Hoe ervaart u de hoeveelheid schriftelijke informatie die u krijgt? 1. Kunt u aangeven hoeveel schriftelijke informatie u gemiddeld per week ontvangt? U heeft de schriftelijke informatie ontvangen, wat doet u er dan mee? *1. Leest u de schriftelijke informatie zelf? - Ja? Kunt u uitleggen hoe dat gaat? (Begrijpt u de informatie altijd? Bespreekt u de informatie nog na met uw partner?) - Nee? Wat doet u dan? (Leest alleen uw partner de informatie? Lezen jullie dit samen en wordt het dan besproken?)
	Welke schriftelijke informatie mist u nog?	In welke vorm wilt u dan het liefst schriftelijke informatie ontvangen? (U kunt hierbij denken aan: folders, brieven, via de e-mail)

* Optioneel kunnen gesloten vragen gesteld worden wanneer de 'hoofdvraag' te lastig is.

Ik wil nu overgaan op de twee aangepaste brieven en de oude brief. De oude brief wordt op een aantal punten vergeleken met de nieuwe brieven. De volgende vragen gaan over deze brieven. Ik leg ze voor u op tafel.

Eenvoudige woorden/korte zinnen	
2.	Wat vindt u van het gebruik van woorden in de teksten? Hoe ervaart u de woordkeus bij de oude brief? (brief laten zien) *1. Ervaart u de woorden als: te lang, te kort, moeilijk, makkelijk? Hoe ervaart u de woordkeus bij de nieuwe brief? (brief laten zien) *1. Ervaart u de woorden als: te lang, te kort, moeilijk, makkelijk? Wat vindt u van het gebruik van buitenlandse woorden? Met welke brief begrijpt u de informatie? Welke informatie moet wel in de brief staan en welke niet? Wat vindt u van de zinslengte? Hoe ervaart u de lengte van de zinnen bij de oude brief? *1. Ervaart u de lengte van de zinnen van de oude brief als: te lang, te kort? Hoe ervaart u de lengte van de zinnen bij de nieuwe brief? *1. Ervaart u de lengte van de zinnen van de nieuwe brief als: te lang, te kort? Hoe ervaart u de hoeveelheid tekst op papier bij de oude brief? *1. Ervaart u dit als: uitnodigend, schrikt het u af, makkelijk of moeilijk te lezen? *2. Wat vindt u de verdeling van de tekst op het papier? Hoe ervaart u de hoeveelheid tekst op papier bij de nieuwe brief? *1. Ervaart u dit als: uitnodigend, schrikt het u af, makkelijk of moeilijk te lezen? *2. Wat vindt u de verdeling van de tekst op het papier? Samengevat: Welke brief leest het prettigst, de oude of de nieuwe brief?
Lettertype/grote	
3.	Wat vindt u van de grootte van de woorden? Hoe ervaart u de lettergrootte bij de oude brief? *1. Ervaart u de lettergrootte bij de oude brief als te klein, te groot of goed te lezen? Hoe ervaart u de lettergrootte bij de nieuwe brief? *1. Ervaart u de lettergrootte bij de nieuwe brief als te klein, te groot of goed te lezen? Als de woorden dikgedrukt zijn, hoe leest dat voor u? *1. Leest dit: Prettig, onprettig, afleidend, ondersteunend? 2. Wanneer dikgedrukt niet prettig is; wat zou een alternatief zijn? (cursief, woord in hoofdletters, kleur of onderstrepen?) Welke woorden in een zin zouden dikgedrukt o.i.d. moeten worden? Wat vindt u van het lettertype? Hoe leest het lettertype van de oude brief? *1. Is het een prettig of onprettig lettertype, waarom? Hoe leest het lettertype van de nieuwe brief? *1. Is het een prettig of onprettig lettertype, waarom? Samengevat: Welke brief leest het prettigst, de oude of de twee nieuwe brief?

Witregels/documentgrootte		
4.	Wat vindt u van de ruimte tussen de zinnen? Wat vindt u van de hoeveelheid tekst op papier?	Wat vindt u van de marges/witregels? Hoe ervaart u de grootte van het papier? *1. Leest het prettiger wanneer het papier groter of kleiner is dan A4? Het aantal pagina's, speelt dat nog een rol bij het lezen? Zo ja, wat voor rol?
Afbeeldingen/pictogrammen		
5.	Hoe ervaart u de pictogrammen op de brief?	Begrijpt u de tekst beter met pictogrammen? - Ja? Hoe komt het dat u de informatie dan beter begrijpt? - Nee? Hoe komt het dat u de informatie minder goed of even goed begrijpt? Welke pictogrammen zijn duidelijk en welke zijn onduidelijk? Waarom? Heeft u misschien liever een andere optie: foto's, symbolen, afbeeldingen? Waarom deze keus? Hoe ervaart u de plaats van de pictogrammen in de tekst? Wat vindt u van de kleur van de pictogrammen? Wat vindt u van de grootte van de pictogrammen? Kunt u (algemeen) aangeven wat u van de pictogrammen vindt? (Nodigen uit om te lezen, zijn afleidend, voegt niets toe, kinderachtig, te eenvoudig, behulpzaam etc. opties om te geven wanneer het de revalidant niet goed lukt zelf op zulke woorden te komen) Samengevat: Als u de oude brief (laten zien) vergelijkt met de nieuwe zonder pictogrammen en met pictogrammen. Welke nieuwe brief heeft dan de voorkeur? Welke aanpassing is voor u het meest belangrijk?
Afsluiting		
7.	Hoe zou de brief volgens u nog makkelijker te lezen en te begrijpen zijn?	Wilt u misschien nog iets vertellen wat belangrijk kan zijn? Heeft u nog vragen? / Heeft de 'observant' nog vragen?

* Gesloten vragen zijn opgesteld voor wanneer de revalidant de vraag te moeilijk vindt.

** Interview vragen worden tijdens het gesprek aangepast aan het niveau van de revalidant

Binnen 5 dagen ontvangt u een samenvatting van het interview. U mag hier eventuele op- & aanmerkingen bijplaatsen. Bedankt voor uw deelname! Wanneer u nog vragen heeft mag u altijd bellen.

1. Inhoud en doel protocol

Dit protocol is bedoeld om vast te leggen hoe de interviews afgenomen dienen te worden. De rol van de interviewer en observator wordt beschreven. Ook het verloop van de interviews met zowel de mantelzorger als de revalidant met afasie wordt beschreven. Alle interviewers worden geacht gesprekstechnieken toe te passen. Onder andere:

- Parafraseren
- Samenvatten
- Open/actieve luisterhouding
- Positief bekrachtigen

2. Doel interviews

De interviews hebben als doel het in kaart brengen van de ervaringen van poliklinische revalidanten met afasie en de mantelzorgers van deze revalidanten met betrekking tot de bestaande en de vereenvoudigde schriftelijke informatie op Blixembosch.

3. Status interviews en gesprekken

Introductie interview mantelzorger: fijn dat u deelneemt aan dit onderzoek. U heeft een informatiebrief ontvangen waarin het doel en de uitvoering van het onderzoek wordt toegelicht. Ik ga u vragen stellen over uw ervaring als mantelzorger met als onderwerp de schriftelijke informatie richting de revalidant met afasie. Deze vragen gaan ook over de bestaande brief, de vereenvoudigde brief met pictogrammen en zonder pictogrammen. Het interview duurt ongeveer 30 minuten en wordt opgenomen.

Introductie interview revalidant: Ik ga met u in gesprek over twee brieven die u ontvangen heeft; eentje met afbeeldingen en eentje zonder. En een oude brief. Ik ga u vragen stellen over de brieven. U mag de brieven altijd nog bekijken. Er wordt een uur voor het interview uitgetrokken. Er wordt rekening gehouden met uw energie. Wanneer u extra tijd nodig heeft dan krijgt u dit. Wanneer het lastig is om te praten dan mag u het antwoord schrijven, tekenen of gebaren maken. Wanneer u het prettig vindt mag uw man/vrouw/dochter/partner (mantelzorger) u helpen. Heeft u nog vragen? Dan wil ik starten met het interview. (Ik stel eerst enkele algemene vragen.)

Interview revalidant

- Interviews en gesprekken vinden plaats op basis van vrijwilligheid.
- Interviews en gesprekken vinden in de thuissituatie plaats in een rustige ruimte om geluidsoverlast te voorkomen.
- Het interview met de revalidant vindt plaats na het interview met de mantelzorger. De revalidant is niet aanwezig tijdens het interview met de mantelzorger. Dit kan te belastend zijn voor de revalidant met afasie.
- De revalidant met afasie heeft het recht om zich tijdens het interview te laten bijstaan door de mantelzorger.
- Wanneer de revalidant met afasie moeite heeft om antwoord te geven op de vraag zal de onderzoeker pen en papier gebruik om haar vraag schriftelijk te ondersteunen.
- Pen en papier is altijd aanwezig en mag te allen tijde gebruikt worden door zowel de interviewer als de revalidant.
- Om zeker te weten of de revalidant met afasie de vraag begrepen heeft wordt dit regelmatig gecontroleerd door te vragen: 'Begrijpt u de vraag'?
- Wanneer de revalidant de vraag niet begrijpt wordt de vraag eenvoudiger geformuleerd. Indien nodig mag de revalidant de vraag lezen.
- Wanneer de revalidant met afasie moeite heeft om zich verbaal uit te drukken wordt hij/zij gestimuleerd om non-verbaal antwoord te geven (aanwijzen, tekenen, schrijven en/of een gebaar te maken).
- Wanneer de revalidant zich mondeling niet goed kan verwoorden mag de mantelzorger gevraagd worden te helpen wanneer de interviewer hier "toestemming" voor geeft. De mantelzorger wordt in eerste instantie gevraagd om de revalidant het woord te laten doen. Zodat de interviewer een indruk krijgt van de communicatieve mogelijkheden van de revalidant met afasie. Wanneer een vraag vereenvoudigd gesteld wordt, schriftelijk wordt ondersteund en de revalidant met afasie de vraag niet begrijpt, wordt in overleg de mantelzorger gevraagd om bij te springen.

- Wanneer de revalidant spraakdwang vertoont wordt hij/zij geremd door aan te geven dat er genoeg informatie is verkregen.

Interview mantelzorger

- Interviews en gesprekken vinden plaats op basis van vrijwilligheid.
- Interviews en gesprekken vinden in de thuissituatie plaats in een rustige ruimte om geluidsoverlast te voorkomen.
- Interview vindt plaats voor het interviewen van de revalidant. De revalidant is niet aanwezig tijdens dit interview. Dit kan te belastend zijn voor de revalidant met afasie.
- Wanneer de mantelzorger uitweidt over het onderwerp, geeft de interviewer aan dat zij voldoende gehoord heeft. Interviewer vat het antwoord samen en schakelt naar het volgende onderwerp.
- Wanneer de mantelzorger weinig informatie geeft wordt hij/zij gestimuleerd om meer te vertellen. Dit wordt gedaan door te vragen of hij/zij wat meer kan vertellen.

4. Uitnodiging interview

- Deelnemer wordt tenminste drie werkdagen van tevoren schriftelijk benaderd voor een interview.
- In de uitnodiging wordt zo veel mogelijk aangegeven welke onderwerpen in het gesprek aan de orde zullen komen. De onderwerpen zijn: schriftelijke informatie, afasievriendelijk, vereenvoudigde brieven en ervaringen.
- In de uitnodiging wordt een indicatie gegeven van de verwachte duur van het gesprek, voor beide interviews wordt 30 minuten gerekend en voor het interview met de revalidant wordt in totaal 60 minuten uitgetrokken om rekening te houden met de communicatieve mogelijkheden. Bijvoorbeeld bij woordvindproblemen moet de revalidant voldoende de tijd krijgen om te antwoorden. Hierbij mag de revalidant gebruik maken van alle communicatiekanalen.
- In de uitnodiging worden de namen en functies genoemd van de personen die bij het gesprek aanwezig zullen zijn.

5. Locatie gesprekken

Het interview vindt bij de deelnemer thuis plaats. Dit om een zo veilig mogelijke omgeving te creëren. Daarnaast wordt er hierdoor rekening gehouden met de belastbaarheid van alle deelnemers.

6. Aanwezigheid en verslaglegging interviews

Interviews worden gevoerd door de onderzoekers genaamd: Mandy Lampe en Arlette Elve. Wanneer Mandy de interviewer is vervuld Arlette de taak als observator en wanneer Arlette de interviewer is vervuld Mandy de taak als observator. De interviewer stelt vragen en noteert antwoorden. De observator aanschouwt het interview, maakt vrije aantekeningen over de interviewvaardigheden van de interviewer en de non-verbale communicatie en lichaamstaal van de interviewer en geïnterviewde. Het interview wordt met een videocamera opgenomen zodat de totale communicatie meegenomen wordt van zowel de interviewer als de geïnterviewde. Tijdens de opnamen worden er geen namen genoemd wegens privacy.

- Als de observator merkt dat er op een topic niet goed wordt doorgevraagd, wordt dit genoteerd. Aan het einde van het interview kan op hier nog op worden teruggekomen.
- Het verslag houdt een letterlijke weergave in over wat er gezegd is en wat verder tijdens het gesprek is voorgevallen.

7. Wijzigingen verslag

Het verslag van een interview of gesprek wordt binnen vijf werkdagen na het interview ter accordering voorgelegd aan de deelnemer. De deelnemer kan binnen vijf werkdagen nadat hij het verslag heeft ontvangen wijzigingen doorgeven aan de onderzoekers. Indien alle betrokkenen daarmee kunnen instemmen worden wijzigingen verwerkt in het transcript. Indien er geen overeenstemming is over een wijziging dan wordt deze wijziging aan het transcript gehecht.

8. Openbaarheid/vertrouwelijkheid

De leden van dit onderzoek gaan vertrouwelijk om met de informatie. De video-opnames worden anoniem bewaard op Blixembosch en alleen gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

Informatiebrief

‘Schriftelijke informatie richting poliklinische revalidanten met afasie’

Geachte heer. /-mevrouw,

Samen met ‘Blixembosch’ te Eindhoven wordt door de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven onderzoek gedaan naar de schriftelijke informatie richten revalidanten met afasie. In deze informatiebrief wordt het doel van het onderzoek uitgelegd. Ook wordt uitgelegd hoe het onderzoek plaatsvindt en wat er met uw gegevens gebeurt. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen, dan kunt u altijd terecht bij de onderzoekers. Onderaan deze brief vindt u hun contactgegevens.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Revalidanten met afasie hebben (bijna) altijd moeite met het lezen van geschreven tekst. Toch ontvangen zij bijvoorbeeld wekelijks brieven vanuit het revalidatiecentrum Blixembosch. Deze brieven zijn vaak lang en complex en zullen niet door iedere revalidant begrepen worden. In opdracht van revalidatiecentrum Blixembosch is een afstudeeronderzoek gestart met als doel te inventariseren hoe revalidanten met afasie deze brieven ervaren. Om de ervaringen te onderzoeken zal een interview gehouden worden met de revalidant. U krijgt hiervoor twee informatiebrieven toegezonden, een oude versie en een aangepaste versie. Tijdens het interview staan deze twee brieven centraal en zal er naar uw ervaring gevraagd worden.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Er worden revalidanten met afasie gezocht die deel willen nemen aan het onderzoek. Voor het onderzoek wordt een kort interview gehouden, waarin open en gesloten vragen aan bod komen. Er komen twee studenten (verder genoemd onderzoekers) van de Fontys Hogeschool op bezoek voor het interview. Voor het interview wordt een uur gereserveerd, maar zal aan de revalidant aangepast kunnen worden in verband met mogelijke vermoeidheid. Het interview wordt opgenomen (video) en na afloop letterlijk uitgetypt. Een samenvatting van deze uitgetypte versie krijgt u te lezen en u kunt er op- of aanmerkingen bij plaatsen.

De interviews worden vervolgens **anoniem** geanalyseerd. De gegevens die uit het onderzoek naar voren komen kunnen worden gebruikt om inzicht te krijgen in wat nodig is om de schriftelijke ondersteuning bij revalidanten met afasie te verbeteren. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het onderzoek worden de gegevens uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

4. Wat wordt er van u verwacht?

Uw mening en ervaring zijn voor de onderzoekers van groot belang. Deelname aan het interview geeft u de mogelijkheid om uw ervaring te delen met de onderzoekers. Uiteindelijk doel van het onderzoek om brieven zo goed mogelijk aan te passen aan revalidanten met afasie.

5. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen.

6. Wilt u verder nog iets weten?

Indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met de onderzoekers of begeleiders.

Onderzoekers
Adresgegevens studenten

Namen: Arlette Elve & Mandy Lampe
E-mail: a.elve@student.fontys.nl
m.lampe@student.fontys.nl

Onderzoeksbegeleiders
Adresgegevens onderzoekers/begeleiders

Namen: Geertje Zilverschoon
E-mail: g.zilverschoon@libranet.nl

INFORMATIEBRIEF

In deze brief wordt **uitleg** gegeven over het **onderzoek**.

Samen met 'Blixembosch' wordt door **logopedie studenten** van de Hogeschool **onderzoek** gedaan.

Het **onderzoek** gaat over **ervaring** met **brieven** bij revalidanten met **afasie**.

Doel:

- Uw **ervaringen** met oude brief en **nieuwe, aangepaste** brief **vergelijken**.
- **Brieven makkelijker** maken voor revalidanten met **afasie**.

HOE:

- **1 interview (maximaal 1 uur)** met u en **2 studenten**.
- U **antwoordt op vragen**.
- Het **interview** wordt **opgenomen** en **uitgeschreven**.
- Uw **naam** wordt **niet vermeld**.
- De **gegevens** blijven **beschikbaar** voor **onderzoek**.

Stoppen mag altijd!

Vragen?

Contact: Arlette Elve (06-xxxx / a.elve@student.fontys.nl)

TOESTEMMINGSFORMULIER**Onderzoek 'schriftelijke informatie richting poliklinische revalidanten****Verklaring deelnemer:**

De looptijd van het hele onderzoek is van medio maart tot en met begin april. Voor het onderzoek word ik eenmalig geïnterviewd. Het interview wordt opgenomen (video) en vervolgens uitgewerkt. De onderzoeker maakt een samenvatting die ter controle aan mij wordt toegestuurd. Al mijn gegevens worden anoniem verwerkt en na afloop van het onderzoek blijven de gegevens in gebruik voor onderzoeksdoeleinden.

Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en ik vind het goed om mee te doen.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

- ☐ Ik neem deel aan het onderzoek.
- ☐ Het interview mag met een videocamera opgenomen worden.
- ☐ Ik ga akkoord met het bewaren van de onderzoeksgegevens op Blixembosch na afronding onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

(eventueel: emailadres):

Verklaring onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

E-mail adres:

TOESTEMMINGSVERKLARING

Onderzoek 'schriftelijke informatie bij afasie'

Verklaring deelnemer:

Ik heb voldoende informatie gekregen over het **onderzoek**.

Ik weet dat het **onderzoek** wordt **opgenomen** en **uitgeschreven**.

Ik mag pauze nemen wanneer het **interview** te **lang duurt**.

Ik weet dat mijn **naam niet vermeld** word.

Ik weet dat **gegevens na het onderzoek gebruikt** worden voor **onderzoek**.

☐ **Ik vind het goed om mee te doen.**

☐ **Ik vind het goed dat gegevens bewaard** worden op **Blixembosch**.

☐ **Ik vind het goed om op video opgenomen** te worden.

Ik weet dat ik **altijd** mag **stoppen**.

Naam:

Datum:

Handtekening:

—	Informatie voorziening
	informatiebehoefte
	poliklinische informatie
	moment van informeren
	tevredenheid
—	Eigenschappen oude brief
	woordkeus
	buitenlandse woorden
	zinslengte
	lettertype/lettergrootte
	witregels
—	Eigenschappen nieuwe brief met en zonder pictogrammen
	woordkeus
	dikgedrukte woorden
	zinslengte
	lettertype/lettergrootte
	witregels
	pictogrammen
	- duidelijkheid pictogrammen
	- kleur
	- plaatsing
	- grootte
	- alternatieven
—	Voorkeuren brieven
	bestaande brief
	aangepaste brief zonder pictogrammen
	aangepaste brief met pictogrammen

Naam: Arlette Elve

Studentnr°: 2165328

Titel: Schriftelijke informatie richting poliklinische revalidanten met afasie**Inhoud:**

De ervaringen rondom verkregen schriftelijke informatie onderzoeken bij revalidanten met afasie die poliklinisch revalideren in het revalidatiecentrum Blixembosch. Dit zal onderzocht worden door het houden van interviews met de revalidanten. Het interview wordt opgenomen en de gegevens worden volledig uitgeschreven. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden na het onderzoek nog uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

1. Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven verbindt zich door ondertekening van deze verklaring, informatie met betrekking tot de verstrekte gegevens en uit onderzoek verkregen resultaten waarvan in het kader van bovengenoemd project praktijkgericht onderzoek kennis wordt genomen en waarvan bekend is of redelijkerwijs begrepen kan worden dat dit als geheim of vertrouwelijk wordt beschouwd, strikt geheim te houden.

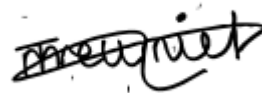
2. Tevens geldt deze geheimhoudingsverplichting voor de werknemers van Fontys Paramedische Hogeschool, evenals voor anderen die op enigerlei wijze uit hoofde van hun functie toegang hebben of kennis nemen van bedoelde informatie.

3. Bovenstaande laat onverlet dat de student het project praktijkgericht onderzoek kan uitvoeren volgens geldende voorschriften en regels.

Naam Student: Arlette Elve**Naam Begeleider: Maaske Treurniet**

(handtekening)

Datum: 03/06/2014



(handtekening)

Datum: 03/06/2014

PGO-coördinator: voor ontvangstNaam: M.E. van Gelder

Datum: 03/06/2014

OVEREENKOMST

houdende overdracht van rechten en de plicht tot
overdracht/retournering van data, software en andere middelen

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw Arlette Elve, woonachtig te 4823 MV Breda aan de Zwanebloem 1, hierna aan te duiden als “**Student**” en 2. Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen, Rachelsmolen 1, 5612 MA Eindhoven, hierna “**Fontys**”

CONSIDERANS

- A. Student studeert aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en heeft in het kader van zijn/haar studie, al dan niet tezamen met derden en/of in opdracht van derden, (diverse) activiteiten verricht, of zal deze nog verrichten, in het kader van onderzoeken die onder supervisie staan van het lectoraat HIT van Fontys Paramedische Hogeschool. Voornoemde activiteiten zullen hierna worden aangeduid als “**Lectoraat Studieactiviteiten**”. Ten tijde van ondertekening van deze verklaring superviseert het lectoraat HIT van Fontys Paramedische Hogeschool in ieder geval de onderzoeken die zijn opgesomd in bijlage 1, maar deze opsomming is niet uitputtend en kan in de toekomst veranderen.
- B. Het is voor Fontys Paramedische Hogeschool van essentieel belang dat (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten ongehinderd en zonder enige beperking verder kunnen worden ontwikkeld en toegepast door Fontys Paramedische Hogeschool en/of voor onderwijs van andere studenten kunnen worden gebruikt. Fontys wil in ieder geval – maar niet uitsluitend – (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten (i) kunnen delen met en/of over te dragen aan derden, (ii) op eigen naam kunnen publiceren, waarbij Student mogelijk als co-auteur kan worden vernoemd mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (iii) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.
- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studieactiviteiten intellectuele eigendomsrechten (komen te) rusten en/of daaraan verwante aanspraken van Student, wensen partijen – het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – dat Fontys Paramedische Hogeschool de enige rechthebbende ten aanzien van deze rechten en aanspraken is. Student wenst dan ook al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten alsook daaraan verwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten aan Fontys over te dragen, onder de hierna te noemen voorwaarden;
- D. Student wenst voorts de verplichting op zich te nemen – wederom het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – om alle door hem/haar in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten door hem/haar verzamelde data aan Fontys over te dragen en geen kopieën daarvan te bewaren, en eveneens alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte eerder verzamelde data, software en/of andere middelen, zoals meet- en testapparatuur, aan Fontys te retourneren zonder kopieën daarvan te bewaren, dit alles onder de hierna te noemen voorwaarden.

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. *Overdracht intellectuele eigendomsrechten*

1.1 Student draagt hierbij over aan Fontys Paramedische Hogeschool al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten en aanverwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen, voor de volledige duur van die rechten.

1.2 Onder intellectuele eigendomsrechten en/of daaraan verwante aanspraken wordt tenminste – maar niet uitsluitend – verstaan het auteursrecht, het databankenrecht, het octrooirecht, het merkenrecht, het handelsnamenrecht, het tekeningen- en modellenrecht, het kwekersrecht, bescherming van knowhow en bescherming tegen oneerlijke mededinging.

1.3 De in 1.1 omschreven overdracht is onbeperkt. Zodoende omvat de overdracht alle aan de overgedragen rechten en aanspraken verbonden bevoegdheden, en geldt de overdracht voor alle landen ter wereld.

1.4 Voor zover enige nationale wetgeving enige nadere medewerking van Student vereist voor de overdracht genoemd onder 1.1, zal Student deze medewerking op eerste verzoek van Fontys Paramedische Hogeschool onmiddellijk en zonder enig voorbehoud verlenen.

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. *Afstand van persoonlijkheidsrechten*

2.1 Voor zover toegestaan onder artikel 25 Auteurswet, en andere eventueel toepasselijke nationale wetgeving, doet Student afstand van zijn/haar persoonlijkheidsrechten, waaronder begrepen – maar niet uitsluitend – het recht op vermelding van de naam van Student en het recht zich te verzetten tegen wijzigen van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen. Indien en voor zover aan Student onder enige nationale wetgeving een beroep toekomt op persoonlijkheidsrechten ondanks het bovenstaande, zal Student zich niet op onredelijke gronden op deze persoonlijkheidsrechten beroepen.

2.2 In afwijking van hetgeen in 2.1 is bepaald kan Fontys Paramedische Hogeschool besluiten de naam van Student wel te vermelden als dit gezien de omvang van zijn/haar bijdrage en werkzaamheden redelijk is.

3. *Vergoeding*

Student gaat ermee akkoord dat hij/zij geen vergoeding voor de in deze verklaring omschreven rechtenoverdracht en -afstand van Fontys zal ontvangen.

4. *Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten*

Student verklaart bevoegd te zijn tot de overdracht en afstand, en verklaart geen licentie(s) tot enigerlei wijze van gebruik van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen aan enige derde(n) te hebben verleend of in de toekomst te zullen verlenen. Student vrijwaart Fontys voor iedere aanspraak van derden in dit kader.

5. *Plicht tot overdracht/retournering van data, software en andere middelen*

5.1 Op het moment dat Student niet langer Lectoraat Studietoepassingen verricht en/of niet langer student van Fontys is, verplicht Student zich tot overdracht aan Fontys van alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoepassingen door hem/haar verzamelde data, in de ruimste zin van het woord, daaronder begrepen – maar niet uitsluitend – onderzoeken en onderzoeksresultaten, tussentijdse notities, documenten, afbeeldingen, tekeningen, modellen, prototypes, specificaties, productiemethoden, procesbeschrijvingen en techniekbeschrijvingen.

5.2 Student garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de in 5.1 bedoelde data bewaard te hebben.

5.3 Student verplicht zich om aan Fontys te retourneren alle in het kader van de Lectoraat Studietoepassingen aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de verstrekte software en/of andere middelen bewaard te hebben.

5.4 Student gaat ermee akkoord dat indien hij in strijd met de verplichtingen en garanties genoemd onder 5.1 tot en met 5.3 handelt en/of gehandeld blijkt te hebben, (a) hij/zij aansprakelijk is voor alle schade die Fontys hierdoor heeft geleden en/of nog zal lijden, en (b) dat dit als fraude kwalificeert en Fontys daaraan passende sancties mag verbinden. De door Fontys op te leggen sancties kunnen onder meer bestaan uit het niet toekennen van studiepunten, het tijdelijk uitsluiten van Ondergetekende van deelname aan examens, maar ook uit het definitief uitschrijven van Ondergetekende als student van Fontys.

6. *Afstand*

Student doet afstand van het recht op ontbinding van deze overeenkomst.

7. *Overig*

7.1 Voor zover deze overeenkomst afwijkt van het studentenstatuut geldt dat deze overeenkomst voor gaat.

7.2 Deze overeenkomst wordt beheerst door Nederlands recht. Alle uit deze verklaring voortvloeiende geschillen zullen worden voorgelegd aan de bevoegde rechter te Amsterdam.

Student:

Naam: Arlette Elve



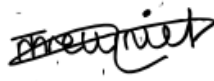
Datum: 03/06/2014

Plaats: Eindhoven

Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: Maaske Treurniet



Datum: 03/06/2014

Plaats: Eindhoven



Eindhoven,

Geachte heer, mevrouw,

Locatie Blixembosch

Welkom bij Libra Revalidatie & Audiologie.

U komt binnenkort in behandeling op locatie Blixembosch. Het is belangrijk dat u zich prettig voelt in ons centrum en dat u weet waar u met uw vragen terecht kunt.

Om u goed te informeren ontvangt u, naast deze brief, een aantal folders met daarin informatie die voor u van belang kan zijn.

Wij raden u aan deze goed door te lezen.

Wat neemt u mee?

Belangrijk is dat u bij uw eerste afspraak de gegevens van uw zorgverzekering meeneemt. Wilt u daarnaast ook een geldig legitimatiebewijs of rijbewijs meenemen? Zo kunnen we uw BSN (Burgerservicenummer) registreren. Dit is wettelijk verplicht.

Behandeloverzicht

Zodra uw revalidatiebehandeling gepland is, krijgt u opnieuw een brief van het revalidatiecentrum met de tijden van uw behandelingen.

Parkeren

Op het parkeerterrein van Libra Revalidatie & Audiologie locatie Blixembosch kunt u gratis parkeren.

Informatiepunt

In de centrale hal vindt u het informatiepunt MEE / Blixembosch. Hier vindt u informatie over onderwerpen zoals wonen, werken, sport en vrijetijdsbesteding voor mensen met een beperking.

Website

Voor meer informatie kunt u ook terecht op onze website www.libranet.nl

Libra Revalidatie & Audiologie wenst u een voorspoedige revalidatie toe.

Met vriendelijke groet,
Drs. E.P.M. van den Brand

Regiomanager Revalidatie Zuid



Welkom



U komt in **behandeling op Blixembosch**.

Belangrijk is dat u zich **prettig voelt** en dat u **vragen** kan stellen.

U krijgt **folders** met **informatie** om door te **lezen**.

Meenemen: gegevens **zorgverzekering** en **geldig legitimatiebewijs** of **rijbewijs**.

Wanneer uw **behandeling** **gepland** is, krijgt u een **brief** met **tijden**.

Parkeren is **gratis**.

Informatie over **wonen**, **werk** en **vrije tijd** vindt u bij het **informatiepunt**.

Meer informatie: www.libranet.nl

Libra Revalidatie & Audiologie **wenst** u een **goede revalidatie** toe.

Met vriendelijke groet,
Drs. E.P.M. van den Brand



Welkom



U komt in **behandeling op Blixembosch**.



Belangrijk is dat u zich **prettig** voelt en dat u **vragen** kan stellen.

U krijgt **folders** met **informatie** om door te lezen.



Meenemen: gegevens **zorgverzekering** en **geldig legitimatiebewijs** of **rijbewijs**.



Wanneer uw **behandeling** **gepland** is, krijgt u een **brief** met **tijden**.



Parkeren is **gratis**.



Informatie over **wonen**, **werk** en **vrije tijd** vindt u bij het **informatiepunt**.

Meer informatie: www.libranet.nl

Libra Revalidatie & Audiologie **wenst** u een **goede revalidatie** toe.

Met vriendelijke groet,
Drs. E.P.M. van den Brand

Regiomanager Revalidatie Zuid



RICHTLIJNEN VEREENVOUDIGEN
SCHRIFTELIJKE INFORMATIE
VOOR AFASIEPATIËNT

- Korte zinnen
- Dikgedrukte woorden
- Grote letters (Arial 24)
- Maak gebruik van leestekens
- Witregels tussen de zinnen
- Vermijd afgebroken regels
- Pictogram van het onderwerp
- Mondeling toelichten

Bron: sclera.be