

20 JUNI 2022

MEER REGIE VOOR PERSONEN MET AFASIE

EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR HET
AFASIEVRIENDELIJK VORMGEVEN VAN
SCORE-OVERZICHTEN VAN TAALTESTEN

SARA VAN KRUGTEN

IN SAMENWERKING MET DE
HOGESCHOOL ROTTERDAM
&
RIJNDAM REVALIDATIE

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm op of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hogeschool Rotterdam.

Meer regie voor personen met afasie

Een kwalitatief onderzoek naar het afasievriendelijk vormgeven van score-overzichten van taaltesten

Door:

S.J. van Krugten

Bachelorscriptie voor de opleiding Logopedie aan de Hogeschool Rotterdam

20 juni 2022

Studentnummer:	0943248
Studiejaar:	4
Onderwijsperiode:	September 2021 – Juni 2022
Opleiding:	Logopedie
Instituut:	Hogeschool Rotterdam
Begeleidend docent:	A.M. Nikkels
Tweede lezer:	P.E.G. Berns
Opdrachtgevers:	T. Heintjes & M. de Waard-van Rijn
Stage verlenende instelling:	Rijndam Revalidatie
Datum:	20 juni, 2022



RJNDAM VERBAAS
JEZELF

Voorwoord

Voor u ligt de bachelorscriptie 'Meer regie voor personen met afasie' waarmee de opleiding Logopedie aan de Hogeschool Rotterdam wordt afgerond. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in samenwerking met de Hogeschool Rotterdam en Rijndam Revalidatie te Rotterdam. In oktober 2021 is het onderzoek van start gegaan en in juni 2022 heeft de afronding plaatsgevonden.

Het onderzoek is tot stand gekomen door een praktijkgerichte vraag vanuit de logopedisten en linguïsten werkzaam binnen Rijndam Revalidatie. Binnen Rijndam Revalidatie wordt er een standaard score-overzicht gebruikt bij het terugkoppelen van testresultaten betreffende de taaltesten. De logopedisten en linguïsten willen inzicht vergaren over hoe personen met afasie deze vorm van terugkoppeling ervaren en of er mogelijkheid is om het score-overzicht afasievriendelijk vorm te geven.

Gedurende het onderzoeksproces heb ik kennis mogen opdoen met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Door de communicatieve kwetsbaarheden van personen met afasie was het soms uitdagend om de meningen en ervaringen uit te vragen en om antwoorden juist te interpreteren. Dit was erg leerzaam en heeft bijgedragen aan het verder ontwikkelen van mijn vaardigheden om de communicatie af te stemmen en te ondersteunen.

Mijn dank gaat uit naar mijn stagebegeleiders, Tessa Heintjes en Miranda de Waard-van Rijn, voor de fijne begeleiding en feedback gedurende de uitvoering van mijn onderzoek. Verder wil ik mijn begeleidend docent, Alissa Nikkels, bedanken voor haar kritische blik, het meedenken en de begeleiding. Ook wil ik mijn tweede lezer, Philine Berns, bedanken voor het voorzien van feedback en het sparren over het vormgeven van de score-overzichten.

Tevens wil ik alle logopedisten, linguïsten en personen met afasie bedanken voor het participeren in mijn onderzoek. Tot slot wil ik mijn dank uitspreken naar mijn familie en vrienden voor hun steun gedurende deze afstudeerperiode.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Sara van Krugten
Rotterdam, juni 2022

Samenvatting

Inleiding

Afasie is een verworven taalstoornis die wordt veroorzaakt door focaal hersenletsel in het complexe netwerk van structuren in de hersenen, welke betrokken zijn bij taalprocessen. Afasie wordt gezien als één van de meest beperkende gevolgen na een beroerte. Binnen het revalidatietraject staat het vergroten van de sociale participatie en de levenskwaliteit centraal. Dit verlangt personsgerichte zorg waarin shared decision making (SDM) een belangrijk uitgangspunt is. Om patiënten en hun omgeving actief te betrekken bij besluitvorming en het omgaan met de lange termijn gevolgen, is het noodzakelijk om toegankelijke informatie aan hen te verstrekken. Echter, het blijkt dat schriftelijke informatie vaak ontoegankelijk is voor personen met afasie (PMA) doordat er niet wordt afgestemd op de communicatieve kwetsbaarheden. In de literatuur zijn diverse suggesties beschreven om schriftelijke informatie afasievriendelijk vorm te geven, opdat het toegankelijk is voor PMA. Een vorm van schriftelijke informatie die actief wordt ingezet binnen Rijndam Revalidatie is het gebruik van een score-overzicht om testresultaten terug te koppelen aan PMA en hun omgeving. Het inzichtelijk maken van de communicatieve beperkingen en mogelijkheden draagt bij aan het nemen van regie over de eigen gezondheidssituatie. Hierdoor zijn PMA in staat controle en deel te nemen aan beslissingen over de behandeling, wat de basis vormt van SDM. Rijndam Revalidatie gebruikt bij de terugkoppeling van testresultaten een standaard score-overzicht. Er heeft nog niet eerder onderzoek plaatsgevonden naar de ervaringen en meningen van PMA bij deze manier van terugkoppelen. In dit onderzoek staat de volgende onderzoeksvraag centraal: “Hoe kunnen logopedisten en linguïsten, werkzaam binnen Rijndam Revalidatie, testresultaten afasievriendelijk weergeven, waardoor de terugkoppeling van deze voor personen met afasie inzichtelijk en begrijpelijk is?”.

Methode

Er zijn in totaal acht semigestructureerde interviews afgenomen. Vier PMA van verschillende ernst zijn geïnterviewd. Daarnaast hebben er interviews plaatsgevonden met twee logopedisten en twee linguïsten werkzaam binnen Rijndam Revalidatie. Participanten werden gevraagd naar hun ervaring en mening over het huidige score-overzicht. Verder werd hun mening gevraagd over het ontworpen afasievriendelijke score-overzicht. De interviews met de PMA zijn opgenomen met videoapparatuur. De interviews met de logopedisten en linguïsten zijn opgenomen met audioapparatuur. Tot slot zijn de interviews getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd.

Resultaten

Alle participanten vinden het huidige score-overzicht onvoldoende inzichtelijk voor PMA en naasten. PMA en ZP vinden dat het in het afasievriendelijke score-overzicht een grote hoeveelheid informatie betreft. Desondanks, geven alle PMA de hoeveelheid informatie in het afasievriendelijke score-overzicht niet als hinder te ervaren. Daarnaast zijn alle participanten tevreden over de zinslengte. Verder geven zowel ZP als PMA het lettertype en de lettergrootte toegankelijk te vinden voor PMA. Ook het gebruik van hoog frequente- en dikgedrukte woorden wordt door alle participanten als prettig ervaren. Tevens vinden de participanten het gebruik van white-space fijn. Merendeel van de participanten is tevreden over het kleurgebruik van de tekstvakken. Verder vinden vijf participanten het gebruik van de kleur rood, om negatief beladen woorden weer te geven, prima. Alle participanten vinden de kleur geel ongeschikt, omdat deze moeilijk leesbaar is op wit papier. Tenslotte vinden alle participanten het gebruik van grafieken, afbeeldingen en pictogrammen zinvol. Echter, participanten hebben voorkeur om pictogrammen en afbeeldingen niet in combinatie te gebruiken.

Conclusie

Het afasievriendelijke score-overzicht blijkt mogelijk een bruikbare toevoeging in de praktijksetting om testresultaten op een begrijpelijke en inzichtelijke wijze terug te koppelen aan PMA. Alle participanten vinden namelijk het afasievriendelijke score-overzicht begrijpelijker en inzichtelijker voor PMA en naasten dan het huidige score-overzicht. Enkele praktische aanbevelingen zijn uit dit onderzoek naar voren gekomen, welke kunnen worden toegepast bij het afasievriendelijk vormgeven van score-overzichten: het gebruik van korte eenvoudige zinnen, lettergrootte veertien of hoger, dikgedrukte woorden, tekstvakken, white-space en visuele ondersteuning (afbeeldingen, pictogrammen, grafieken, kleur).

Sleutelwoorden:

Afasie – afasievriendelijk – score-overzichten – regie – gezamenlijke besluitvorming – toegankelijke zorg

Abstract

Introduction

Aphasia is an acquired language disorder caused by focal brain injury. It occurs in the complex network of structures in the brain involved in language processes. Aphasia is considered one of the most limiting consequences after stroke. Increasing the social participation and quality of life is central to the rehabilitation process. This requires person-oriented care, in which shared decision making (SDM) is an important starting point. To actively involve patients and their relatives in decision-making and dealing with the long-term consequences, it is necessary to provide them with accessible information. However, it appears that written information is often inaccessible to persons with aphasia (PMA) due to lack of tailoring to individual limitations. Various suggestions are found in the literature to make written information aphasia-friendly, so that it is accessible to PMA. One form of written information that is actively used within Rijndam Revalidatie, is the use of a format with an overview of scores to feedback on test results to PMA and their relatives. Providing insight into individual limitations and possibilities contributes to taking control of one's own health situation. This allows PMA to control and participate in treatment decisions, which is the foundation of SDM. Rijndam Revalidatie uses a standard format with an overview of scores for the feedback of test results. There has been no previous research yet into PMA experiences and opinions with this method. Therefore, the following research question is central to this study: "How can speech therapists and linguists working within Rijndam Revalidatie display test results aphasia-friendly, so that the feedback of the results is transparent and understandable for people with aphasia?".

Method

A total of eight semi-structured interviews were conducted. Four PMA of different severity rates were interviewed. In addition, interviews were also conducted with two speech therapists and two linguists. Participants were asked about their experience and opinion about the current format used to display test results. Furthermore, their opinion was asked about the designed aphasia-friendly format. The interviews with the PMA were videotaped. The interviews with the speech therapists and linguists were recorded with audio equipment. Finally, the interviews were transcribed, coded and analyzed.

Results

All ZP and PMA believe that the current format is not transparent for PMA and their relatives. PMA and ZP stated that the aphasia-friendly format contains a large amount of information. Nevertheless, all PMA indicate that the amount of information in the aphasia-friendly format is not perceived as a hindrance. In addition, all participants were satisfied with the length of the sentences. Furthermore, the font and font size appear to be accessible to PMA. The use of high-frequency and bold words is also experienced as pleasant by all participants. The participants also liked the use of white-space. Most of the participants are content with the use of color in the text boxes. Furthermore, five participants found the use of red, to represent negative words, fine. All participants found yellow unsuitable for using because it is difficult to read on white paper. Finally, all participants found the use of graphs, images and icons useful. However, participants indicate that they prefer not to use icons and images in combination.

Conclusion

The aphasia-friendly format may prove to be a useful tool to provide information about test results to PMA in a comprehensible and insightful manner. All participants find the aphasia-friendly format more understandable and insightful for PMA and family members than the current format. Some recommendations have emerged from this research, which can be applied when designing an aphasia-friendly format. These include the use of short simple sentences, font size fourteen or higher, words in bold, text boxes, white-space and visual support (images, icons, charts, color).

Keywords:

Aphasia – aphasia-friendly – test results – taking control– shared decision making – accessible care

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting	5
Abstract	6
Tabellenlijst	9
1. Inleiding.....	10
2. Methode.....	13
2.1. Onderzoeksopzet.....	13
2.2. Onderzoekspopulatie	13
2.3 Werving en selectie	14
2.4 Data-verzameling.....	14
2.5 Data-analyse	15
2.6 Ethische aspecten.....	15
3. Resultaten	16
3.1 Toegang tot diensten, kansen en informatie.....	17
3.2 Methoden van informatieverstrekking.....	17
3.3 Shared decision making.....	18
3.4 Het huidige score-overzicht.....	19
3.5 Het afasievriendelijke score-overzicht.....	20
4. Discussie.....	24
4.1 Resultaten	24
4.2 Onderzoeksproces	25
5. Conclusie	26
6. Aanbevelingen voor de praktijk en onderzoek.....	27
6.1. Praktische aanbevelingen	27
6.2. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	27
Bibliografie	28
Bijlage 1: Communicatie-adviezen voor gesprekspartners (AfasieNet, z.d.).....	31
Bijlage 2: Aanbevelingen en Checklist van de Stroke Association (2012).....	32
Bijlage 3: Aanpassingssleutel uit de Richtlijn Afasie voor geschreven tekst.....	33
Bijlage 4: Leidraad communicatief vriendelijk meten.....	35
Bijlage 5: Huidig (taaltest)score-overzicht binnen Rijndam Revalidatie.....	37

Bijlage 6: Informatiebrieven.....	40
<i>Informatiebrief ZP</i>	40
<i>Informatiebrief PMA</i>	41
Bijlage 7: Informed consent.....	46
<i>Informed consent ZP</i>	46
<i>Informed consent PMA</i>	48
Bijlage 8: Ontwerp score-overzicht.....	50
Bijlage 9: Topiclijsten.....	66
<i>Topiclijst PMA</i>	66
<i>Topiclijst ZP</i>	67
Bijlage 10: Interviewprotocol.....	68
<i>Interviewprotocol PMA</i>	68
<i>Visuele ondersteuning bij interviews met PMA</i>	74
<i>Interviewprotocol ZP</i>	77
Bijlage 11: Mindmap toegang tot diensten, kansen en informatie.....	81
Bijlage 12: Dalemans et al. (2010) strategieën om onderzoek te verrichten met PMA.....	82

Tabellenlijst

<i>Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria PMA</i>	13
<i>Tabel 2: Selectiecriteria ZP</i>	14
<i>Tabel 3: Algemene gegevens PMA</i>	16
<i>Tabel 4: Algemene gegevens ZP</i>	16
<i>Tabel 5: Resultaten behorende bij het huidige score-overzicht</i>	19
<i>Tabel 6: Wensen en behoeften van ZP bij het vormgeven van een afasievriendelijk score-overzicht</i>	20
<i>Tabel 7: Resultaten behorende bij het afasievriendelijke score-overzicht</i>	22
<i>Tabel 8: Suggesties en aanvullingen ter verbetering van het afasievriendelijke score-overzicht</i>	23

1 Inleiding

Jaarlijks worden circa 40.000 mensen getroffen door een beroerte (De Nederlandse Hartstichting, z.d.). Ongeveer dertig procent van hen wordt gediagnosticeerd met afasie (Engelter et al., 2006). Afasie is een verworven taalstoornis die wordt veroorzaakt door focaal hersenletsel in het complexe netwerk van structuren in de hersenen, welke betrokken zijn bij taalprocessen. Vijfentwintig procent van Personen Met Afasie (PMA) maakt een spoedig herstel door, waarbij geen merkbare functionele gevolgen worden ervaren binnen de communicatie. Echter, vijftig procent van PMA blijft matige communicatieve beperkingen ondervinden in het dagelijks leven. Bij de overige vijfentwintig procent wordt ernstige stoornissen in de communicatie geconstateerd. Afasie wordt gezien als één van de meest beperkende gevolgen na een beroerte (Darrigrand et al., 2011).

Afasie kan worden ingedeeld in de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen de domeinen: functies en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie en omgeving- en persoonlijke factoren. Op niveau van functies en anatomische eigenschappen kunnen problemen worden ondervonden bij het vormen van grammaticaal correcte en accurate zinnen, woordvinding, lezen, schrijven, vasthouden van auditieve-verbale informatie en het begrijpen van gesproken woorden of zinnen (Simmons-Mackie & Kagan, 2007). Afasie komt vaak voor gecombineerd met stoornissen in niet-linguïstische cognitieve vaardigheden zoals abstract redeneren, visuele perceptie en constructie, visueel geheugen en executief functioneren (El Hachoui et al., 2013). Beperkingen op niveau van activiteiten en participatie zijn persoonsgebonden, zoals het verliezen van werkgelegenheid en beperkingen bij vrijetijdsactiviteiten (Simmons-Mackie & Kagan, 2007). Op niveau van persoonlijke factoren kan afasie zorgen voor frustratie, psychische problemen en depressie (Darrigrand et al., 2011). Omgevingsfactoren beïnvloeden toegang tot diensten, kansen en informatie. Hieronder vallen de beschikbaarheid van producten en technologie, communicatieve vaardigheden van gesprekspartners, dienstverleningen en beleidsvormen. Beleidsvormen hebben invloed op het includeren of excluderen van PMA bij het betrekken bij het zorgproces of shared decision making (SDM) (Simmons-Mackie & Kagan, 2007).

Waar kwaliteit van leven geen onderdeel is van het ICF, is dit voor het model van Living with Aphasia: Framework for Outcome Measures (A-FROM) juist de kern (Kagan et al., 2008). De belangrijkste doelstelling van neurorevalidatie is het vergroten van sociale participatie en levenskwaliteit, welke een persoonsgerichte benadering verlangt (van Ewijk, 2015). Binnen persoonsgerichte zorg is SDM een belangrijk uitgangspunt. Hierbij worden patiënten actief betrokken bij besluitvorming rondom diagnostiek, behandeling, zorg en preventie. Hun voorkeuren, wensen en verwachtingen spelen bij SDM een essentiële en centrale rol. SDM is momenteel de norm voor alle beroepsgroepen in de gezondheidszorg en het sociale domein. Desondanks hebben zorgprofessionals in de praktijk vaak nog de regie (Van Staa et al., 2016).

Besluitvorming is een complex proces waarbij cognitieve en linguïstische vaardigheden worden verlangd. Doordat deze mogelijk aangedaan zijn bij PMA, kan het maken van beslissingen lastig of soms onmogelijk zijn (McCormick et al., 2017). Tevens melden zorgprofessionals zich onprettig te voelen tijdens het communiceren met PMA en onzeker te zijn over hun communicatieve vaardigheden. Verder nemen zij, door hoge tijdsdruk, weinig tijd om gesprekken met PMA te voeren. Hierdoor geven ze minder uitleg aan PMA over toepasbare behandelmethoden. Soms kan dit alles leiden tot het vermijden van gesprekken of het uitsluitend communiceren met naasten (Van Rijssen, 2021). Dit is tegenstrijdig met actuele professionele visies op zorg en welzijn, persoonsgerichte zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en SDM. Professioneel handelen waarbij deze begrippen leidend zijn, dragen bij aan de gezondheid en het welzijn van patiënten (McCormick et al., 2021). SDM is voorwaardelijk voor het kunnen waarborgen van zelfmanagement (Ouwens et al., 2012). Om mensen die een beroerte hebben gehad en naasten actief te betrekken bij

besluitvorming en het omgaan met lange termijn gevolgen, is het noodzakelijk dat passende informatie tijdig en effectief wordt verstrekt (Forster et al., 2021).

Bewezen is dat informatieverstrekking aan patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt, voornamelijk gebaseerd is op de visie van zorgprofessionals. Dit terwijl de regie eigenlijk bij patiënt moet liggen (Worrall et al., 2010). In de revalidatiefase wordt aanbevolen patiënten te informeren over het herstelproces, onderzoeks- en behandelresultaten, doelen, behandelmogelijkheden en de toegang hiertoe (Berns et al., 2015).

Uit onderzoek van Forster et al. (2021), blijkt dat patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt en naasten ontevreden zijn over informatievoorziening vanuit revalidatiecentra. Dit komt overeen met onderzoek van Eames et al. (2010), waarin PMA aangeven dat afasie de toegang tot informatie beperkt. Schriftelijke informatie, zoals informatiefolders, zijn vaak ontoegankelijk voor PMA doordat de opmaak en inhoud niet wordt afgestemd op de communicatieve kwetsbaarheden (Eames et al., 2010).

Toegankelijke informatievoorziening zorgt ervoor dat patiënten kennis hebben over hun ziekte en behandelmogelijkheden. Dit draagt mogelijk bij aan het eerder signaleren van gezondheidsproblemen na een beroerte, waardoor de kans op een recidief vermindert. Verder is informeren van essentieel belang voor het welzijn van patiënten, omdat zo onzekerheden en zorgen worden weggenomen en informatiebehoeften worden bevredigd (Du et al., 2016). Daarnaast ondersteunt het verkrijgen van informatie bij het acceptatieproces na het krijgen van afasie (Berns et al., 2015). Deze mogelijk positieve gevolgen van toegankelijke informatievoorziening, kunnen bijdragen aan een betere betrokkenheid en intrinsieke motivatie van PMA bij het revalidatietraject, wat kan leiden tot beter herstel (Du et al., 2016). Goede informatievoorziening bevordert het krijgen van toegang tot diensten en PMA kunnen middels verkregen informatie beter hun beperkingen uitleggen aan naasten. Het stelt hen in staat om controle en beslissingen te nemen over de eigen behandeling en het revalidatieproces (Worrall et al., 2010).

Het is nog onduidelijk hoe informatie het beste verstrekt kan worden (Forster et al., 2021). In de praktijk worden verschillende methoden gebruikt, waaronder mondelinge toelichting, gedrukte materialen (zoals informatiefolders), audio- of visueel materiaal (zoals video's) en elektronische bronnen (zoals websites) (Du et al., 2016). Bij het actief aanbieden van informatie worden patiënt en omgeving betrokken door deel te nemen aan voorlichtingsbijeenkomsten, waar informatie wordt aangeboden over de beroerte en bijkomende beperkingen en waarbij regelmatig follow-up sessies worden gepland (Forster et al., 2021). Informatie aangeboden op actieve wijze, vergroot kennis van PMA en naasten. Tevens heeft het actief aanbieden van informatie positief effect op patiënttevredenheid, vermindert het angst en depressie en draagt het bij aan het verbeteren van de levenskwaliteit. Eveneens is het belangrijk om informatie te herhalen in verband met mogelijke verminderde cognitieve functies (Du et al., 2016).

Zoals reeds beschreven is er nog geen uniforme werkwijze omtrent informatieverstrekking aan PMA en is schriftelijke informatie vaak ontoegankelijk. Het ontoegankelijk aanbieden van informatie is tegenstrijdig met de Wet van de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGB). Aangezien afasie directe gevolgen heeft voor informatie-uitwisseling ligt bij informatievoorziening aan PMA een taak voor logopedisten om een afasievriendelijke omgeving te creëren (Berns et al., 2015). In de review van Howe, Worall en Hickson (2004) wordt een afasievriendelijke omgeving gedefinieerd als omgeving waarin ten behoeve van participatie externe belemmerende factoren worden weggenomen en ondersteunde factoren worden aangeboden, met als doel om een omgeving toegankelijk te maken voor PMA. Om een afasievriendelijke omgeving te creëren kunnen aanpassingen gemaakt worden in communicatie tussen PMA en gesprekspartners en kan schriftelijk materiaal worden aangepast op communicatieve kwetsbaarheden (Groenenboom-de Jong et al., 2016). In bijlage 1 staan strategieën voor gesprekspartners beschreven om communicatie te ondersteunen (AfasieNet., z.d.). De Stroke Association heeft een overzicht gemaakt van aanpassingen die gedaan kunnen worden om schriftelijke informatie toegankelijk te maken voor PMA (Bijlage 2) (Stroke Association, 2012). Deze komen overeen met aanbevelingen uit de *Richtlijn Afasie* voor het afasievriendelijk aanpassen van geschreven tekst (Bijlage 3). Daarnaast heeft Zuyd Hogeschool in samenwerking met Stichting Innovatie

Alliantie (SIA) de leidraad communicatief vriendelijk meten ontworpen, waarin aanbevelingen (Bijlage 4) staan om vragenlijsten te herontwerpen om de communicatieve toegankelijkheid te vergroten (Zuyd Hogeschool, z.d.).

Zoals beschreven is gebleken dat schriftelijke informatie niet altijd toegankelijk is voor PMA (Eames et al., 2010). Binnen Rijndam wordt bij het terugkoppelen van testresultaten aan PMA een score-overzicht gebruikt (Bijlage 5). Het is belangrijk dat voorkeuren van patiënten in overweging genomen worden bij het ontwikkelen, structureren en aanbevelen van voorlichtingsmateriaal (Du et al., 2016). Nog niet eerder is onderzoek verricht naar de ervaringen en meningen van PMA bij deze manier van terugkoppelen. Binnen Rijndam bestaan geen duidelijke richtlijnen over het vormgeven van score-overzichten, met als gevolg dat logopedisten en linguïsten dit verschillend vormgeven. Om effectieve zorg van hoge kwaliteit te bieden, is het belangrijk om uniformiteit te creëren (Visser, 2021). Gerichte adviezen over hoe voorlichtingsmateriaal, waaronder score-overzichten, moet worden aangeboden, kunnen bijdragen aan uniformiteit in de afasiebehandeling (Berns et al., 2015). Logopedisten en linguïsten binnen Rijndam hebben behoefte aan onderzoek naar hoe PMA de terugkoppeling middels het huidige score-overzicht ervaren, hoe het score-overzicht afasievriendelijk kan worden vormgegeven en hoe uniformiteit hierin kan worden gewaarborgd.

Door score-overzichten afasievriendelijk vorm te geven, zullen PMA beter geïnformeerd zijn over hun beperkingen en mogelijkheden. Hierdoor zullen PMA in staat zijn regie te nemen over de eigen gezondheidssituatie en deel te nemen aan beslissingen over de behandeling, wat de basis vormt voor SDM.

Hieruit volgt de onderzoeksvraag: “Hoe kunnen logopedisten en linguïsten, werkzaam binnen Rijndam Revalidatie, testresultaten afasievriendelijk weergeven, waardoor de terugkoppeling van deze voor personen met afasie inzichtelijk en begrijpelijk is?”

Om antwoord te krijgen op deze vraag moeten de volgende deelvragen worden beantwoord:

1. Wat is de huidige werkwijze van logopedisten/linguïsten bij het terugkoppelen van testresultaten aan PMA?
2. Hoe ervaren logopedisten/linguïsten de huidige werkwijze met het terugkoppelen van testresultaten aan PMA?
3. Welke aanbevelingen, verwerkt in het alternatieve score-overzicht, sluiten aan bij de wensen en behoeften van PMA?
4. Welke aanbevelingen, verwerkt in het alternatieve score-overzicht, sluiten aan bij de wensen en behoeften van logopedisten/linguïsten?

2 Methode

2.1. Onderzoeksopzet

In dit onderzoek is gewerkt volgens een kwalitatieve onderzoeksmethode. Deze is geschikt om informatie te verzamelen over kennis, vaardigheden, attitudes en opinies (Verhoef et al., 2015). Data zijn verworven middels semigestructureerde en gestructureerde interviews. Semigestructureerde interviews hebben plaatsgevonden met vier logopedisten/linguïsten. Daarnaast hebben zowel gestructureerde als semigestructureerde interviews plaatsgevonden met vier PMA, afhankelijk van de communicatieve mogelijkheden.

2.2. Onderzoekspopulatie

Binnen dit onderzoek zijn PMA en zorgprofessionals (ZP) geïnccludeerd. Voor beide onderzoeksgroepen zijn selectiecriteria opgesteld, welke staan beschreven in Tabel 1. Eenieder trachtte ervaring te hebben met het ontvangen of verstrekken van informatie over (taal)testresultaten middels het huidige score-overzicht. Daarnaast richt dit onderzoek zich uitsluitend op de poliklinische afdeling, waardoor het essentieel is dat participanten op deze afdeling werkzaam zijn of een behandeltraject volgen.

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria PMA

Inclusiecriteria patiënten (PMA)	Exclusiecriteria patiënten (PMA)
Patiënten zijn gediagnosticeerd met de taalstoornis afasie (ernstgradaties licht, matig-ernstig of ernstig) en ontvangen logopedie op de poliklinische afdeling binnen Rijndam Revalidatie.	Patiënten hebben een ernstige spraakverstaanbaarheidsstoornis, zoals dysartrie of spraakapraxie.
Patiënten zijn ouder dan achttien jaar.	Patiënten hebben ernstige cognitieve stoornissen.
Patiënten dienen adequaat ja en nee aan te kunnen geven.	Patiënten hebben auditief-visuele beperkingen die niet te compenseren zijn, zoals een neglect.
Patiënten hebben binnen hun behandeltraject op de poliklinische afdeling (taal)testresultaten teruggekoppeld gekregen van een logopedist en/of linguïst.	
Patiënten spraken en begrepen de Nederlandse taal pre-morbide.	
Patiënten kunnen interviewvragen begrijpen en beantwoorden met of zonder hulp van een getrainde gesprekspartner en ondersteuning van de communicatie.	

Tabel 2: Selectiecriteria ZP

Selectiecriteria zorgprofessionals (ZP)
De zorgprofessionals zijn werkzaam als logopedist of linguïst.
De zorgprofessionals zijn werkzaam op de poliklinische afdeling van Rijndam Revalidatie, locatie Westersingel.
De zorgprofessionals hebben werkervaring met het terugkoppelen van testresultaten aan PMA (van verschillende ernst) aan de hand van het huidige score-overzicht.

2.3 Werving en selectie

Op de polikliniek binnen Rijndam zijn ZP en PMA benaderd door de studentonderzoeker om deel te nemen aan dit onderzoek. Informatiebriefen voor ZP en PMA zijn opgesteld waarin het doel en de werkwijze kort stonden beschreven (Bijlage 6). Deze zijn na mondelinge toelichting op papier meegegeven. De informatiebrief voor PMA is afasievriendelijk vormgegeven (Zuyd Hogeschool, z.d.; Stroke Association, 2012; Berns et al., 2015). Middels de informatiebriefen hebben participanten ervoor kunnen kiezen om deel te nemen aan dit onderzoek. Voorafgaand aan het interview diende elke participant een informed-consentformulier te ondertekenen (Bijlage 7).

2.4 Data-verzameling

Na de literatuurstudie is er een afasievriendelijk score-overzicht ontworpen, gebaseerd op aanbevelingen om schriftelijke informatie afasievriendelijk aan te passen (Bijlage 8) (Zuyd Hogeschool, z.d.; Stroke Association, 2012; Berns et al., 2015). De totstandkoming van dit score-overzicht staat beschreven in bijlage 8. Vervolgens is afzonderlijk voor ZP en PMA een topiclijst (Bijlage 9) en interviewprotocol (Bijlage 10) vormgegeven. De topiclijsten zijn gebaseerd op de literatuurstudie en bevatten onderwerpen die tijdens interviews behandeld worden (Verhoef et al., 2015). Het interviewformat voor PMA is afgestemd op de communicatieve kwetsbaarheden van patiënten met een matig-ernstige en ernstige afasie. Dit is vormgegeven door indien het onmogelijk bleek om open vragen te beantwoorden, vragen gesloten te stellen ondersteund met antwoordopties en/of visuele ondersteuning (Dalemans et al., 2010). Daarnaast staat in het interviewprotocol beschreven hoe de studentonderzoeker gedurende interviews rekening heeft gehouden met de communicatieve kwetsbaarheid van PMA. Dit is mede gedaan door het afstemmen en ondersteunen van communicatie en door mogelijkheid te bieden tot het nemen van korte pauzes.

Voorafgaand het includeren van PMA zijn de communicatieve mogelijkheden in kaart gebracht door het inzien van recente onderzoeksresultaten. Dit diende het doel om na te gaan of eenieder voldeed aan de selectiecriteria, een volledig beeld te verkrijgen van de onderzoeksgroep en de benaderingswijze af te stemmen op ieders mogelijkheden. Een pilotinterview heeft plaatsgevonden met één PMA, welke niet geïnccludeerd is binnen het onderzoek maar wel aan de selectiecriteria voldeed, om de procedure te toetsen.

Nadien hebben interviews met ZP en PMA plaatsgevonden aan de hand van de interviewprotocollen (Bijlage 10). Gedurende interviews zijn aanvankelijk meningen en ervaringen van beide onderzoeksgroepen omtrent het huidige score-overzicht verzameld. Naderhand is het afasievriendelijke score-overzicht aan hen voorgelegd en zijn meningen hieromtrent uitgevraagd. Interviews met PMA zijn met video opgenomen, zodat verbale en non-verbale communicatie kon worden vastgelegd (Luck & Rose, 2007). Interviews met ZP zijn opgenomen met audioapparatuur. Tenslotte heeft er zowel bij PMA als ZP een member-check plaatsgevonden om de nauwkeurigheid, geloofwaardigheid, validiteit en overdraagbaarheid van dit onderzoek te beschermen (Verhoef et al., 2015). Hoe de memberchecks zijn vormgegeven staat beschreven in de interviewprotocollen (Bijlage 8).

2.5 Data-analyse

Interviews zijn getranscribeerd volgens van Dresing et al. (2015). Zowel verbale als non-verbale informatie is genoteerd (Bailey, 2008). Bij het analyseren van transcripten is uitgegaan van een inductieve benadering, waarbij van tevoren niet bekend was naar welke thema's of categorieën gezocht werden (Verhoef et al., 2015). Interviews werden eerst open, daarna axiaal en tenslotte selectief gecodeerd (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Door deze stappen te doorlopen zijn kernwoorden verbonden aan antwoorden van participanten, waardoor verbanden gelegd konden worden om vervolgens conclusies te trekken (Dingemanse, 2021). Bij het coderen en analyseren is gebruik gemaakt van MAXQDA, een softwareprogramma ontworpen voor het coderen en analyseren van kwalitatieve data (Verhoef et al., 2015).

Na het analyseren zijn de resultaten beschreven. Vervolgens zijn resultaten vergeleken met literatuur, zijn sterke en zwakke punten van dit onderzoek uitgelicht en is de onderzoeksvraag beantwoord. Nadien zijn praktische aanbevelingen vormgegeven, welke kunnen worden ingezet bij het afasievriendelijk vormgeven van (taaltest)score-overzichten. Na afronding van dit onderzoek is middels deze aanbevelingen een nieuw afasievriendelijk score-overzicht ontworpen.

2.6 Ethische aspecten

Participanten zijn volledig geïnformeerd over het onderzoek. Dit is gedaan door informatiebrieven vorm te geven. Een belangrijk aspect bij het verrichten van onderzoek is het waarborgen van de privacy van de participanten. Door het ondertekenen van een informed-consent is schriftelijk vastgelegd dat privacy en anonimiteit worden bewaakt en dat deelname vrijwillig was (Verhoef et al., 2015). De informatiebrief en informed-consent voor PMA zijn afasievriendelijk vormgegeven (Bijlage 6 & 7).

Bij het verzamelen en verwerken van data wordt rekening gehouden met de richtlijn Algemene Verordening Gegevensbescherming (Autoriteit Persoonsgegevens, z.d.). Bij het verwerken van data zijn persoonsgegevens niet vermeld. Om anonimiteit te waarborgen, zijn participanten voorzien van een identificatienummer. Verzamelde data zijn niet gebruikt voor andere doeleinden en werden verwijderd zodra het onderzoek was afgerond. Tot die tijd zijn data beveiligd bewaard.

Dit onderzoek valt niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek, omdat er geen sprake is van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast worden participanten niet aan handelingen onderworpen of gedragsregels opgelegd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021).

3 Resultaten

Vier interviews hebben plaatsgevonden met zowel PMA als ZP. De werkervaring van ZP varieerde tussen de 17 en 26 jaar. Eén interview vond telefonisch plaats, de overige face-to-face. De algemene gegevens van participanten zijn weergegeven in onderstaande tabellen.

Tabel 3: Algemene gegevens PMA

Participant	Afkorting participant	Geslacht	Tijd post-onset (Ten tijde van het interview)	Diagnose (Ten tijde van het interview)
Participant 1	PMA-1	Vrouw	7 maanden	Een lichte vloeiende afasie gekenmerkt door lichte woordvindproblemen.
Participant 2	PMA-2	Vrouw	6 maanden	Een matig-ernstige redelijk vloeiende afasie, gekenmerkt door forse woordvindproblemen en stoornissen in zowel de domeinen taalbegrip als taalproductie. Verder is er sprake van een hemianopsie en een vertraagde informatieverwerking.
Participant 3	PMA-3	Man	7 maanden	Een matig-ernstige vloeiende afasie gekenmerkt door taalbegripsproblemen en forse woordvindproblemen.
Participant 4	PMA-4	Man	6 maanden	Een matig-ernstige niet-vloeiende afasie, gekenmerkt door een lichte stoornis in de taalproductie en matige woordvindproblemen. Ook is er sprake van een vertraagde informatieverwerking, deep-dyslexia en verworven agrafie.

Tabel 4: Algemene gegevens ZP

Participant	Geslacht	Afkorting participant	Functie
Participant 5	Vrouw	ZP-1	Linguïst
Participant 6	Vrouw	ZP-2	Logopedist
Participant 7	Vrouw	ZP-3	Linguïst
Participant 8	Vrouw	ZP-4	Logopedist

3.1 Toegang tot diensten, kansen en informatie

Alle ZP zien beperkte toegang voor PMA terug in het dagelijks leven en de praktijksetting. Diverse voorbeelden worden genoemd, waaronder beperkte toegang tot mondelinge en schriftelijke informatie. Drie ZP noemen dat Rijndam zich actief inzet om toegang tot informatie te faciliteren. Werknemers worden getraind in het communiceren met PMA en schriftelijke informatie wordt waar mogelijk afasievriendelijk vormgegeven. Desondanks benoemt ZP-4 dat er nog verbetering mogelijk is in het toegankelijk aanbieden van informatie. Echter, alle ZP geven aan weinig tijd te hebben om schriftelijke informatie afasievriendelijk aan te passen, wat een belemmerende factor vormt bij het doorvoeren van verbetering hierin. Daarnaast melden ZP dat verminderde cognitieve vaardigheden en het moment van informatieverstrekking van invloed kunnen zijn op hoe goed informatie beklijft bij PMA. Voor verdere toelichting over dit onderwerp, bekijk de mindmap (Bijlage 11).

“Ik denk dat het tweeledig is en dat er minder of minder adequate informatie wordt gegeven maar ik denk ook dat mensen de gegeven informatie voor een deel niet vasthouden.” ZP-1

“Het kost heel veel tijd om wel ook iets te maken wat wel voor de patiënt inzichtelijk is. En daar loop ik gewoon ook weleens tegen aan dat je die tijd gewoon niet altijd hebt.” ZP-3

Tijdens de interviews zijn PMA gevraagd naar hun informatiebehoeften. Alle PMA hebben behoeften aan informatie op voor hen belangrijke beslismomenten. Onderwerpen waarover PMA geïnformeerd willen worden zijn: afasie, het huidige functioneren, behaalde vooruitgang, behandelmogelijkheden, lange termijngevolgen en nazorg. Alle PMA zijn tevreden over de informatieverstrekking en frequentie hiervan naar hen toe vanuit de ZP.

“Ik vind dat ik hier toch wel nodig informatie heb binnengekregen. Ja, ik vind het wel ideaal hoe het gaat hier.” PMA-1

“Pas bij het feit dat ik hier kwam in Rijndam, in Rijndam maar dan geen de andere afdeling maar hier. Toen werd er voor mij duidelijk wat er aan de hand was. Dat kwam op basis van de mensen die er waren die tegen mij zeggen in combinatie met wat ik aan het doen was, dat ik dacht van oh daarom doe ik dit en hoe het beter gaat worden.” PMA-3

3.2 Methoden van informatieverstrekking

Aan ZP en PMA is gevraagd welke methoden van informatieverstrekking gehanteerd worden op de polikliniek. Alle respondenten vermelden dat informatie zowel mondeling als schriftelijk wordt aangeboden. Deze combinatie ervaren alle PMA als prettig. PMA-3 en ZP-3 noemen dat bij mondelinge toelichting, het belangrijk is dat gesprekspartners de communicatie afstemmen op mogelijkheden van PMA. Vier participanten benoemen het gebruik van gedrukte materialen. Daarnaast worden websites door vijf participanten aangehaald. Tenslotte noemen twee PMA en één ZP het gebruik van video's.

“Door ook filmpjes te laten zien bieden we de informatie niet alleen auditief aan maar ook visueel ondersteund.” ZP-4

Drie PMA vinden dat soms veel informatie tegelijkertijd wordt verstrekt. Eén linguïst bemerkt dat tijdens momenten van informatieverstrekking veel van PMA wordt verwacht. Aanvullend noemt zij dat door nauwe samenwerking met de logopedist, bij terugkoppeling van testresultaten, keuzes betreffende de therapie-insteek kunnen worden uitgesteld. Dit biedt denkruimte aan PMA en naasten. Echter, licht zij toe dat het praktisch niet altijd mogelijk blijkt om de terugkoppeling van testresultaten aan PMA in combinatie met de logopedist in te laten plannen.

“Wat ik daarin ook weleens lastig vind is dat je heel veel doet in één moment. Je legt uit en je geeft een keus. Door samen met de logopedist na te bespreken kunnen we het moment van de keuze uitstellen. De patiënt hoeft dan niet op dat moment te beslissen maar er kan op worden teruggekomen in de behandeling.” ZP-3

Het betrekken van naasten is een terugkomend aspect binnen interviews met PMA. In tegenstelling tot PMA-2, benoemen de overige PMA dat hun omgeving onvoldoende betrokken is bij hun revalidatietraject. PMA-1 en PMA-3 melden dat dit niet aan Rijndam te wijden is. PMA-2 ervaart het betrekken van naasten bij het ontvangen van informatie als waardevol. Drie ZP vermelden naasten actief te betrekken door hen te informeren, vragen te beantwoorden en hen uit te nodigen bij de logopedie.

“Als er behoefte aan is en vaak komt ook de partner een keer mee en als hij of zij dan ook nog vragen heeft, dan geven we nog een keer uitleg of informatie. En vaak ook bij het geven van informatie over de taaltesten die gedaan zijn.” ZP-4

3.3 Shared decision making

Gedurende interviews met ZP en PMA is gevraagd naar hun ervaringen met SDM. PMA hebben zowel positieve als negatieve ervaringen, waarbij negatieve ervaringen voornamelijk plaatsvonden in de klinische fase. Drie PMA lichten toe dat communicatieve kwetsbaarheden hun deelname aan besluitvorming belemmerden. Verder noemen PMA-1 en PMA-2 dat zij zich in een kwetsbare fase bevonden waarin veel op hen afkwam en hun prioriteiten elders lagen, waardoor informatie minder beklifde. Desondanks zijn alle PMA tevreden over SDM op de polikliniek in Rijndam.

“In het begin heb ik dat wel een enkele keer gehad. Toen kon ik niet zo goed praten. Dat was heel moeilijk want je begrijpt alles.” PMA-1

“Ik deed ook minder aandacht dan daarvoor. Dat was ook anders. Mijn hoofd stond er ook niet naar was met andere dingen bezig.” PMA-1

Alle ZP vinden SDM belangrijk, maar melden dat verminderde linguïstische en cognitieve mogelijkheden belemmerend zijn. Praktijkervaring wijst uit dat PMA moeite hebben om doelen te bedenken en dat deze soms irreëel zijn. Daarom adviseren drie ZP PMA bij het maken van beslissingen. ZP-7 vindt dit gevoelsmatig een spanningsveld, omdat PMA mogelijk een bepaalde richting op worden gestuurd.

“Ik ben me bewust dat ik vanuit mijn expertise rol en het feit dat ik minder contact opbouw met de patiënten dat je niet altijd weet of mensen tegen je in durven te gaan of willen gaan.” ZP-1

“Soms is het voor patiënten met afasie ook heel moeilijk om doelen te bepalen. Dan mensen vinden het zelf ook heel lastig. Dan zeggen ze al snel: “Ik wil beter praten”. ZP-2

3.4 Het huidige score-overzicht

Gedurende interviews met ZP zijn werkwijzen omtrent het huidige score-overzicht uitgevraagd. Hieruit blijkt dat iedere ZP een eigen aanpak heeft. Overeenkomstig is dat alle ZP mondelinge toelichting geven met schriftelijke en/of visuele ondersteuning (model van Ellis & Young, tekeningen, grafieken), afhankelijk van wat PMA nodig hebben. Allen lichten het score-overzicht in eigen woorden toe, waarbij PMA uitleg krijgen over resultaten en vaktermen.

Tijdens interviews met ZP en PMA is gevraagd naar hun ervaringen met dit score-overzicht. Alle ZP benoemen dat het duidelijk overzicht biedt van behaalde resultaten en het verloop van het herstel. Drie ZP noemen dat vlot zichtbaar is of er significante verbeteringen zijn. Eén van hen meldt dat het functioneert als fijne kapstok bij het uitleggen van resultaten aan PMA. Echter, ZP en PMA vinden het huidige score-overzicht ongeschikt om testresultaten aan PMA en naasten terug te koppelen. Twee ZP lichten toe dat het score-overzicht oorspronkelijk ontworpen is voor ZP, met als functie resultaten overzichtelijk weer te geven en zodat deze bij een overdracht kan worden bijgevoegd.

“We hebben het nooit gemaakt met de bedoeling dat dit document gebruikt zou worden om testresultaten terug te koppelen aan patiënten. Het is gemaakt voor overzicht, voor onszelf of een overdracht naar een logopedist. En omdat het wel aan patiënten gegeven wordt hebben we uitleg toegevoegd wat elke test inhoudt.” ZP-1

PMA en ZP zijn gevraagd naar hun meningen over het huidige score-overzicht. De volgende onderwerpen kwamen aan bod: hoeveelheid, zinslengte, lettertype, lettergrootte, kleurgebruik, woordkeuze, regelafstand. In tabel 5 worden deze onderwerpen toegelicht.

Tabel 5: Resultaten behorende bij het huidige score-overzicht

	Toelichting
Hoeveelheid informatie	Drie PMA en één ZP zijn van mening dat in het huidige score-overzicht veel informatie staat beschreven.
Zinslengte	Alle PMA en twee ZP vinden de zinslengte te lang. PMA-1 vult aan dat ondanks dat zij hierdoor niet gehinderd wordt, haar voorkeur uitgaat naar kortere zinnen. Daarentegen geven de overige drie PMA aan wel hinder te ervaren bij het lezen door de zinslengte.
Lettertype	Eén ZP twijfelt aan de toegankelijkheid van het lettertype. Toch vinden alle respondenten het lettertype Calibri goed leesbaar.
Lettergrootte	In de tabellen wordt lettergrootte tien gehandhaafd en in de bijgevoegde uitleg lettergrootte twaalf. PMA-2, PMA-3 en PMA-4 zijn tevreden over de lettergrootte. Daarentegen vinden PMA-1 en ZP-4 dat letters en tabellen groter weergegeven mogen worden.
Kleurgebruik	In het score-overzicht worden tabellen weergegeven in het paars. De meningen hierover zijn verdeeld. PMA-1, PMA-3 en PMA-4 hebben hier geen moeite mee. Echter, merkt PMA-2 dat de witte letters in de tabellen niet goed leesbaar zijn. Ook ZP-2 en ZP-4 zijn ontevreden over de kleurkeuze. Beiden vinden de kleur groen geschikter.
Woordkeuze	Het meest benoemde aspect door de participanten is de woordkeuze. Zeven participanten geven aan dat deze te moeilijk is.
Regelafstand	De regelafstand in het huidige score-overzicht is 1.0. Hierover geven PMA-2 en ZP-4 aan de afstand klein te vinden.

3.5 Het afasievriendelijke score-overzicht

PMA en ZP benoemen dat het huidige score-overzicht anders moet worden vormgegeven, wil deze begrijpelijk en inzichtelijk zijn voor PMA en naasten. Middels aanbevelingen uit de literatuur over het afasievriendelijk aanpassen van schriftelijke informatie, is een score-overzicht ontworpen. Voorafgaande het tonen van dit score-overzicht, is gevraagd naar wensen en behoeften van ZP indien een afasievriendelijke score-overzicht wordt ontworpen. De wensen en behoeften staan in tabel 6.

Tabel 6: Wensen en behoeften van ZP bij het vormgeven van een afasievriendelijk score-overzicht

Participant	Wensen en behoeften
ZP-1, ZP-2	Het visueel ondersteunen van informatie.
ZP-1, ZP-3	Het weergeven van de significante verschillen.
ZP-3, ZP-4	Het behouden van percentielscores en andere relevante informatie voor ZP. ZP-3 suggereert om het huidige score-overzicht te behouden voor ZP en een afasievriendelijk score-overzicht te ontwerpen voor PMA.

Vervolgens is het ontworpen afasievriendelijke score-overzicht voorgelegd aan de participanten. Hieruit kwamen elf onderwerpen naar voren, welke staan toegelicht in tabel 7. Onderwerpen waarbij opvallende en/of verrassende resultaten naar voren kwamen worden in onderstaande tekst uitgelicht.

Meer white-space rondom zinnen, ervaren alle participanten als prettig. Drie PMA vinden het fijn lezen, doordat één zin tegelijk wordt aangeboden. PMA-3, ZP-1 en ZP-2 benoemen dat de lay-out hierdoor rustig oogt. Echter, twee ZP vinden dat de regelafstand kleiner kan.

“Het zou misschien nog wel iets kleiner kunnen maar het oogt wel rustig.” ZP-2

Meningen van PMA over de hoeveelheid komen overeen, maar sluiten niet geheel aan op die van ZP. PMA en ZP benoemen dat het een grote hoeveelheid informatie betreft. Echter, alle PMA vinden dit niet hinderlijk. Het verkrijgen van toegankelijke en begrijpelijke informatie weegt voor hen op tegen de grote hoeveelheid. Drie PMA opperen om terugkoppeling van informatie op te delen in stukken.

“Het is wel veel informatie maar je kan het gewoon inlezen in in iedere keer een stukje bespreken desnoods als het veel is. Maar ik vind het wel duidelijk.” PMA-1

ZP-3 en ZP-4 prefereren om de informatie in te korten. ZP-3 oppert om kritisch te kijken naar welke informatie relevant is voor PMA. Verder noemt ZP-4 dat bewust gekeken moet worden naar welke taaltesten worden geïncorporeerd. Ook het verwijderen van tabellen in het score-overzicht wordt genoemd om de hoeveelheid informatie te beperken. ZP-2 twijfelt of de hoeveelheid behapbaar is voor PMA, maar benoemt dat dit pas duidelijk wordt wanneer het wordt getest in de praktijk.

“Ik zou alleen voor de patiënt relevante informatie erin zetten. En het is toch al zo veel dus je moet schipperen tussen je wil wel informatie geven maar ook zo veel dat ze het kunnen begrijpen.” ZP-3

In het score-overzicht wordt schriftelijk toegelicht wat taaltesten en interpretaties inhouden. Dit vinden alle PMA prettig. Echter, PMA-2 en PMA-3 lichten toe dat het essentieel blijft om schriftelijke informatie mondeling te bespreken met ZP. Verder benoemen PMA-2 en PMA-4 dat het verkrijgen van schriftelijke uitleg kansen biedt om het later terug te lezen en te delen met naasten.

Alle PMA en ZP vinden afbeeldingen een fijne toevoeging om tekst visueel te ondersteunen. Echter, worden enkele nadelen benoemd. Zo vermelden ZP-2 en ZP-3 dat afbeeldingen kunnen afleiden omdat deze veel visuele prikkels geven. Verder meldt ZP-1 dat afbeeldingen snel dateren.

De meningen van ZP over het gebruik van pictogrammen zijn uiteenlopend. ZP-1 vindt het voordelig dat pictogrammen veel voorkomen in de maatschappij, waardoor deze ook zinvol zijn voor patiënten met een lichte afasie. Daarnaast vermeldt ZP-3 dat het vinden van geschikte pictogrammen tijdrovend kan zijn.

Het combineren van pictogrammen en afbeeldingen vinden alle participanten onprettig. Twee PMA prefereren uitsluitend gebruik van afbeeldingen. De overige twee hebben geen duidelijke voorkeur. Daarentegen, drie ZP verkiezen het gebruik van uitsluitend pictogrammen.

Het gebruik van grafieken vinden alle participanten fijn. Echter, ZP-1 noemt dat grafieken snel een stijgende lijn weergeven, ondanks dat vooruitgang wellicht niet significant is. Zowel positieve als negatieve kanten worden beter zichtbaar. Daarnaast meldt ZP-3 dat grafieken wellicht niet voor alle PMA, afhankelijk van de ernst, begrijpelijk zijn.

“Dit is voor mij duidelijker, zo’n grafiekje. Dan kan je toch net wat sneller zien dan al die getallen. Het is duidelijk als die naar boven gaat dan gaat het goed.” PMA-2

De meningen van de participanten over het kleurgebruik rood, bij het aangeven van negatief beladen woorden, zijn wisselend. Alle PMA hebben geen moeite met deze kleur. Daarentegen vinden drie ZP de kleur blauw geschikter. Verder melden alle participanten dat geel ongeschikt is voor het woord ‘stabiel’, omdat deze moeilijk leesbaar is op wit papier.

“Het is makkelijker om te zien wat ja je kan het gewoon beter zien en het is niet altijd leuk maar het is wel heel duidelijk. Dat is voor mij tenminste.” PMA-2

“Het is duidelijk maar het je duwt het wel even in iemands gezicht, daar zou ik wel enig moeite mee hebben.” ZP-2

In tegenstelling tot ZP zijn alle PMA tevreden over het afwisselende kleurgebruik van tekstvakken. Drie ZP zien hier geen meerwaarde in. Daarnaast prefereren ZP-2 en ZP-4 het gebruiken van één rustige kleur voor alle tekstvakken, zoals blauw of groen.

Tabel 7: Resultaten behorende bij het afasievriendelijke score-overzicht

	Toelichting
White-space	Het gebruik van meer white-space tussen de zinnen wordt als prettig ervaren door alle participanten.
Tekstvakken	Alle participanten vinden het gebruik van tekstvakken om informatie te ordenen zinvol.
Hoeveelheid	Opvallend is dat de meningen van de PMA onderling overeenkomen, maar dat deze niet geheel aansluiten met die van de ZP.
Zinslengte	Alle participanten geven aan het gebruik van korte zinnen als prettig te ervaren.
Woordkeuze	Alle participanten vinden het gebruik van eenvoudige, concrete woorden fijn.
Dikgedrukte woorden	Alle participanten vinden het gebruiken van dikgedrukte woorden in een tekst zinvol.
Lettergrootte	Alle participanten geven aan tevreden te zijn over de gehanteerde lettergrootte van veertien of groter.
Lettertipe	Door alle participanten wordt aangegeven dat Verdana een goed leesbaar lettertype is.
Uitleg	Het schriftelijk toelichten van de testen en de interpretaties van de scores wordt door alle participanten als meerwaarde gezien.
Afbeeldingen	Alle PMA en ZP geven aan het gebruik van afbeeldingen een fijne toevoeging te vinden aan het visualiseren en ondersteunen van de tekst. Echter, worden hier diverse voor- en nadelen gegeven door ZP.
Pictogrammen	Het gebruik van pictogrammen wordt door het merendeel van de PMA als prettig ervaren. De meningen van de ZP hierover zijn uiteenlopend. Ook hierover benoemen zij diverse voor- en nadelen.
Afbeeldingen en/of pictogrammen	Alle participanten gaven aan de combinatie van pictogrammen en afbeeldingen niet fijn te vinden en dat hun voorkeur uitgaat naar het uitsluitend gebruik van één van deze twee.
Grafieken	Alle vier de PMA geven aan het gebruik hiervan fijn te vinden, omdat het op een toegankelijke manier inzicht geeft in het huidige functioneren. Ook alle ZP zien het gebruik van grafieken als waardevol.
Kleurgebruik	Over het kleurgebruik van de grafieken zijn de ZP tevreden. Verder zijn de meningen van ZP en PMA over het gebruik van de kleur rood wisselend.

Participanten zijn gevraagd welk van de twee score-overzichten, het huidige- of afasievriendelijke score-overzicht, zij prefereren. Alle participanten geven voorkeur aan het gebruik van het afasievriendelijke score-overzicht, omdat zij deze begrijpelijker en inzichtelijker vinden voor PMA en naasten.

Aan ZP is gevraagd of het realistisch is om een afasievriendelijk score-overzicht te implementeren. Drie ZP achten dit haalbaar, mits hier tijd voor wordt vrijgemaakt. Ook ZP-1 heeft twijfels, mede doordat tijd schaars is. Daarom suggereert zij om uitsluitend bij ontslag een afasievriendelijk score-overzicht vorm te geven. ZP-2 oppert een mal te ontwerpen, die per patiënt kan worden aangepast. Tenslotte benoemt ZP-1 dat het implementeren van afasievriendelijke score-overzichten kosteninefficiënt is, door het verbruik van papier en inkt.

Tot slot gaven alle ZP en één PMA aanvullingen en suggesties ter verbetering van het score-overzicht. Deze staan beschreven in tabel 8.

Tabel 8: Suggesties en aanvullingen ter verbetering van het afasievriendelijke score-overzicht

Onderwerp	Aanvullingen/suggesties
Grafieken	• De kleuren van 'stabiel' en 'vooruitgang' terug laten komen in de staafdiagrammen. • Pictogrammen gebruiken in grafieken, welke terugkomen in de tekst. Op deze manier kan de patiënt een visuele link leggen. • De kenmerkende kleuren van Rijndam laten terugkomen in de grafieken. • Bij het weergeven van de grafiek 'stabiel', uitsluitend twee staven gebruiken van dezelfde lengte op twee testmomenten in plaats van vier. • Keuze geven uit twee grafieken verschillend in complexiteit. • Het aangeven of vooruitgang wel of niet significant is, middels een sterretje in of naast de grafiek. • Indien een grafiek wordt weergeven in het score-overzicht, hoeft de tabel met scores er niet in te staan. • Het terug laten komen van de woorden 'betekenis', 'klanken' en 'zinsbouw' in de legenda van de grafiek. • Het toevoegen van een normaallijn in de grafieken.
Visuele ondersteuning	• Tekst visueel ondersteunen door het gebruik van smileys bij het aangeven van de ernst van de stoornis.
Inhoud	• Het toevoegen van informatie over de functionele vooruitgang. • Het toevoegen van een algehele conclusie en korte samenvatting.

4 Discussie

4.1 Resultaten

Uit resultaten behorende dit onderzoek blijkt dat er weinig tijd beschikbaar is om schriftelijke informatie afasievriendelijk vorm te geven. Het niet kunnen vormgeven van afasievriendelijk voorlichtingsmateriaal door tijdsgebrek, is in tegenstrijd met artikel 448 van WGB. Hierin staat beschreven dat patiënten recht hebben op duidelijke informatie over de gezondheid en behandeling. Aangezien afasie directe gevolgen heeft voor informatie-uitwisseling ligt bij informatievoorziening aan PMA de taak voor logopedisten om een afasievriendelijke omgeving te creëren (Berns et al., 2015). Hieronder valt het aanpassen van schriftelijke informatie op de communicatieve kwetsbaarheden (Berns et al., 2015 ; Groenenboom-de Jong et al., 2016). Dit verduidelijkt het belang van persoonsgerichte zorg, waarbinnen toegankelijke informatievoorziening essentieel is om SDM en het nemen van regie over de eigen gezondheidssituatie te bewerkstelligen (Du et al., 2016 ; Van Staa et al., 2016 ; Worall et al., 2010). Ook uit de resultaten blijkt dat ZP toegankelijke informatievoorziening voor PMA belangrijk vinden en een verbeterslag willen doorvoeren in het toegankelijk aanbieden van schriftelijke informatie.

Uit dit onderzoek is gebleken dat PMA tevreden zijn over de informatieverstrekking en frequentie naar hen toe vanuit ZP. Dit is tegenstrijdig met onderzoek van Forster et al. (2021), waaruit blijkt dat PMA ontevreden zijn over informatievoorziening vanuit revalidatiecentra. Deze tegenstelling kan mogelijk verklaard worden doordat dit onderzoek zich uitsluitend richt op informatieverstrekking vanuit logopedisten/linguïsten en niet vanuit andere disciplines.

Hoewel PMA tevreden zijn over de informatievoorziening vanuit Rijndam, benoemen zij en ZP dat het huidige score-overzicht ongeschikt is om testresultaten aan PMA terug te koppelen. Deze constatering komt overeen met de literatuur, omdat het huidige score-overzicht op diverse punten tegenstrijdig is met aanbevelingen voor het afasievriendelijk aanpassen van schriftelijke informatie. In het huidige score-overzicht worden namelijk lange zinnen met abstracte woorden gebruikt in een kleine lettergrootte. Bovendien wordt er geen gebruik gemaakt van dikgedrukte woorden en wordt tekst niet visueel ondersteund. Evenzeer wordt informatie niet geordend in gekleurde tekstvakken en wordt regelafstand 1.0 in plaats van 1.5 gehanteerd (Berns et al., 2015 ; Stroke Association, 2012 ; Zuyd Hogeschool, z.d.).

Tevens komt voort uit de resultaten dat beide onderzoeksgroepen het inzetten van het afasievriendelijke score-overzicht prefereren boven het gebruik van het huidige score-overzicht. Participanten ervaren het hanteren van een grotere lettergrootte en korte zinnen met hoogfrequente woorden als fijner. Ook vinden ze dikgedrukte woorden en meer white-space rondom zinnen prettig. Bovendien vinden participanten het waardevol om tekst te ordenen in tekstvakken en visueel te ondersteunen middels afbeeldingen, pictogrammen, grafieken en kleur. Participanten vinden het afasievriendelijke score-overzicht begrijpelijker en inzichtelijker voor PMA. Dit past bij wetenschappelijke inzichten, omdat deze aanpassingen worden aanbevolen om geschreven tekst toegankelijk te maken voor PMA. Tevens is het afasievriendelijke score-overzicht middels deze aanbevelingen vormgegeven (Berns et al., 2015 ; Stroke Association, 2012 ; Zuyd Hogeschool, z.d.).

Uit dit onderzoek blijkt dat participanten het uitsluitend gebruik van afbeeldingen of pictogrammen prefereren. Dit is tegenstrijdig met de aanbeveling uit *Richtlijn Afasie* om één of twee afbeeldingen per bladzijde te combineren met pictogrammen door de gehele tekst. Daarnaast verschillen ZP en PMA van mening over het gebruik van de kleur rood, om negatief beladen woorden weer te geven. PMA lijken hier geen moeite mee te hebben, terwijl ZP inschatten dat deze negativiteit niet benadrukt moet worden. Uit bovenstaande voorbeelden blijkt dat persoonlijke voorkeur op details van weergave in het score-overzicht een rol speelt. De verschillen in mening tussen beide onderzoeksgroepen benadrukken ook het belang om

voorkeuren van patiënten in overweging te nemen bij het ontwikkelen, structureren en aanbevelen van voorlichtingsmateriaal (Du et al., 2016). Informatieverstrekking is nu voornamelijk nog gebaseerd op de visie van ZP. Door het in acht nemen van hun voorkeuren komt de regie meer bij patiënten te liggen (Worrall et al., 2010).

Bij beide score-overzichten kwam naar voren dat het een grote hoeveelheid informatie betreft. Opvallend is dat PMA de hoeveelheid informatie in het afasievriendelijke score-overzicht niet als hinder ervaren. Hierbij noemden zij dat het verkrijgen van toegankelijke en begrijpelijke informatie opweegt tegen de grote hoeveelheid. In eerste instantie is dit tegenstrijdig met het advies vanuit de Stroke Association (2012) om boodschappen kort te formuleren. Daarentegen benadrukt dit het feit dat PMA behoeften hebben om toegankelijke informatie te verkrijgen, zodat zij betrokken kunnen zijn bij besluitvorming (Worrall et al., 2010).

Tenslotte is het onmogelijk om een afasievriendelijk score-overzicht vorm te geven dat aansluit bij ieders wensen en voorkeuren. Daarentegen, alle participanten vinden het afasievriendelijke score-overzicht begrijpelijker en inzichtelijker voor PMA en naasten en prefereren het gebruik hiervan. Dit suggereert dat het afasievriendelijke score-overzicht een bruikbare toevoeging zou kunnen zijn in de praktijksetting om testresultaten op een begrijpelijke en inzichtelijke wijze terug te koppelen aan PMA en naasten.

4.2 Onderzoeksproces

Gedurende interviews zijn twee interviewprotocollen als leidraad gehandhaafd. Hierdoor kon data goed geanalyseerd en vergeleken worden. Hoewel de interviewprotocollen dezelfde topics bevatten, verschilden deze enigszins van vraagstelling. Waar mogelijk zijn open vragen gesteld. Dit type vragen geeft participanten de kans om ervaringen in eigen woorden te omschrijven. Echter, voor PMA bleek het vaak onmogelijk om open vragen te beantwoorden. Indien nodig werden vragen gesloten gesteld met eventuele antwoordopties ter ondersteuning (Dalemans et al., 2010). Hierdoor kregen respondenten een beperkt aantal antwoordopties, waardoor antwoorden mogelijk onvolledig weerspiegelen wat respondenten vinden (Benders, 2022). Tevens kan de wijze waarop gesloten vragen gesteld worden enigszins leiden tot beïnvloeding (Verhoef et al., 2015). Daarentegen, PMA worden vaak uitgesloten van kwalitatief onderzoek omwille van hun communicatieve beperkingen. Door toepassing van technieken en strategieën (Bijlage 12), zoals beschreven in Dalemans et al. (2010), bleek het gedurende het onderzoek goed mogelijk om PMA hun ervaringen en meningen uit te vragen.

Gedurende het transcribeerproces is zowel verbale als non-verbale communicatie van PMA opgenomen. Het noteren van non-verbale communicatie, zoals aanwijzen, bleek gedurende het transcribeerproces vereist om antwoorden juist te interpreteren. Dit komt overeen met onderzoek van Luck & Rose (2007), waar wordt beschreven dat het noteren van non-verbale communicatie essentieel is om een gedetailleerde analyse van data uit te voeren. Verder is het voor de interne validiteit van cruciaal belang zeker te zijn dat participanten vragen juist begrijpen. Daarom is tijdens interviews communicatie-ondersteuning toegepast, is het interviewformat aangepast op PMA hun mogelijkheden en heeft er een pilotinterview plaatsgevonden.

De onderzoekspopulatie is representatief omdat PMA van verschillende ernstgradaties geïnccludeerd zijn. Echter, de onderzoekspopulatie is onwillekeurig samengesteld en relatief klein, waardoor er sprake is van een beperkte betrouwbaarheid en externe validiteit. Hierdoor kunnen resultaten minder goed worden gegeneraliseerd naar de gehele populatie PMA. Binnen dit onderzoek is geen theoretische saturatie opgetreden. Hierdoor moet enige voorzichtigheid worden betracht bij het trekken van conclusies (Benders, 2021). Nochtans, praktijkgericht onderzoek waarbij weinig participanten betrokken zijn, is vaak gericht op een specifieke doelgroep in een bepaalde situatie. De externe validiteit is vaak beperkt, maar het onderzoek kan voor de betreffende doelgroep en context heel waardevol zijn (Verhoef et al., 2015).

5 Conclusie

Gedurende dit onderzoek stond de volgende onderzoeksvraag centraal:

Hoe kunnen logopedisten en linguïsten, werkzaam binnen Rijndam Revalidatie, testresultaten afasievriendelijk weergeven, waardoor de terugkoppeling van deze voor personen met afasie inzichtelijk en begrijpelijk is?

Alle ZP en PMA vinden het huidige score-overzicht onvoldoende inzichtelijk en begrijpelijk voor PMA en naasten en hebben behoeften aan een afasievriendelijk score-overzicht. Middels aanbevelingen uit de literatuur omtrent het afasievriendelijk aanpassen van schriftelijke informatie, is een score-overzicht ontworpen.

Ondanks enkele verschillen in ervaringen en meningen van participanten betreffende het huidige- en afasievriendelijke score-overzicht, komen deze op aanzienlijk veel vlakken overeen. Praktische aanbevelingen zijn opgesteld, welke bijdragen aan het afasievriendelijk weergeven van testresultaten, zodat deze inzichtelijk en begrijpelijk zijn voor PMA (hoofdstuk 6). Hieronder valt het formuleren van schriftelijke uitleg in korte, eenvoudige zinnen en in lettertype Calibri of Verdana. Verder dient lettergrootte veertien of hoger gehanteerd te worden. Bovendien kan het score-overzicht van een rustige lay-out worden voorzien door gebruik te maken van tekstvakken en white-space. Evenzeer kan tekst visueel ondersteund worden door het benutten van afbeeldingen, pictogrammen, grafieken en kleur.

Alle participanten vinden het afasievriendelijke score-overzicht begrijpelijker en inzichtelijker voor PMA en naasten en prefereren het gebruik hiervan. Het afasievriendelijke score-overzicht blijkt mogelijk een bruikbare toevoeging in de praktijksetting om testresultaten op een begrijpelijke en inzichtelijke wijze terug te koppelen aan PMA en naasten.

Tenslotte moet bij het interpreteren van deze conclusie enige voorzichtigheid worden betracht. De onderzoekspopulatie is namelijk klein waardoor er sprake is van beperkte generaliseerbaarheid van resultaten naar de gehele onderzoekspopulatie PMA.

6 Aanbevelingen voor de praktijk en onderzoek

6.1. Praktische aanbevelingen

Bij het vormgeven van een afasievriendelijk score-overzicht kunnen de volgende aanbevelingen worden toegepast:

- I. Voeg schriftelijke uitleg toe over de taaltesten en interpretaties van scores.
- II. Gebruik korte zinnen van maximaal acht tot twaalf woorden.
- III. Gebruik hoogfrequente, concrete woorden.
- IV. Gebruik dikgedrukte woorden.
- V. Gebruik het lettertype Calibri of Verdana.
- VI. Gebruik lettergrootte veertien of groter.
- VII. Gebruik voldoende white-space rondom zinnen en regelafstand 1.5.
- VIII. Gebruik gekleurde woorden om de betekenis te weerspiegelen.
- IX. Gebruik tekstvakken om informatie te ordenen.
- X. Gebruik gekleurde tekstvakken om aan te duiden wat bij elkaar hoort.
- XI. Gebruik grafieken om resultaten visueel inzichtelijk te maken.
- XII. Gebruik afbeeldingen of pictogrammen om tekst visueel te ondersteunen.

Aanbevolen wordt om schriftelijke informatie te voorzien van mondelinge toelichting, waarbij indien nodig communicatie-ondersteuning wordt geboden. Tevens kan overwogen worden het terugkoppelen van testresultaten over meerdere momenten te verdelen, opdat PMA minder informatie tegelijk krijgen aangeboden.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- I. Dit onderzoek uitvoeren met een grotere onderzoekspopulatie, opdat de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de gehele populatie PMA wordt vergroot.
- II. Vervolgonderzoek uitvoeren naar het verband tussen de ernst van de afasie en de voorkeuren van PMA voor het afasievriendelijk aanpassen van schriftelijke informatie, zodat eventueel per ernstklasse een afasievriendelijk score-overzicht kan worden vormgegeven.
- III. Onderzoek uitvoeren naar de werkwijze waarop het afasievriendelijke score-overzicht kan worden geïmplementeerd binnen de praktijksetting.
- IV. Vervolgonderzoek uitvoeren naar de toepasbaarheid van het afasievriendelijke score-overzicht binnen andere doelgroepen waarin personen communicatief kwetsbaar zijn.

Bibliografie

- Accessible information guidelines; making information accessible for people with aphasia. Stroke association 2012; <http://www.stroke.org.uk/sites/default/files/Accessible%20Information%20Guidelines.pdf.pdf>
- AfasieNet. (z.d.). *Communicatieadviezen voor naasten*. Geraadpleegd op 9 februari 2022, van <https://www.afasienet.com/mensen/voor-naasten/communicatieadviezen-voor-naasten/>
- Autoriteit Persoonsgegevens. (z.d.). *AVG-guidelines*. Geraadpleegd op 4 januari 2022, van <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/zelf-doen/avg-guidelines>
- Bastiaanse, R. (2011). *Afasie*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Bailey, J. (2008), "First steps in qualitative data analysis: transcribing", *Family Practice*, Vol. 25 No. 2
- Benders, L. (2022, 30 maart). *Valide en betrouwbare interviewvragen formuleren*. Scribbr. Geraadpleegd op 29 oktober 2021, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/goede-interviewvragen-formuleren/>
- Benders, L. (2021, 26 oktober). *Hoeveel interviews houd je voor je scriptie?* Scribbr. Geraadpleegd op 2 mei 2022, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/aantal-interviews/>
- Berns, P.E.G., Jünger, N., Boxum, E., Nouwens, F., van der Staaij, M. G., van Wessel, S., van Dun, W., van Lonkhuijzen, J.G., CBO & TNO. (2015). Logopedische richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van afasie bij volwassenen'. Woerden: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie.
- Boeijs, H., & Bleijenbergh, I. L. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (3^{de} editie). Boom Lemma.
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678–1685. <https://doi.org/10.3109/09638281003649938>
- Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M., & Mazaux, J. M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(13–14), 1169–1178. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.524271>
- De Nederlandse Hartstichting. (z.d.). *Alles over beroerte*. Hartstichting. Geraadpleegd op 10 december 2021, van <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/beroerte>
- Dingemanse, K. (2021, 29 juli). *Soorten interviews: voor- en nadelen*. Scribbr. Geraadpleegd op 29 oktober 2021, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>
- Dresing, T. & Thorsten/Schmieder, C. Transcription (2015). Transcription Conventions, Software Guides and Practical Hints for Qualitative Researchers. 3rd English Edition. Op 4 januari 2022 ontleend aan <http://www.audiotranskription.de/english/transcription-practicalguide.htm>

- Du, H. S., Ma, J. J., & Li, M. (2016). High-quality Health Information Provision for Stroke Patients. *Chinese Medical Journal*, 129(17), 2115–2122. <https://doi.org/10.4103/0366-6999.189065>
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., & Read, S. (2010). Stroke Patients' and Carers' Perception of Barriers to Accessing Stroke Information. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(2), 69–78. <https://doi.org/10.1310/tsr1702-69>
- El Hachoui, H., Visch-Brink, E. G., Lingsma, H. F., Van de Sandt-Koenderman, M. W. M. E., Dippel, D. W. J., Koudstaal, P. J., & Middelkoop, H. A. M. (2013). Nonlinguistic Cognitive Impairment in Poststroke Aphasia. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(3), 273–281. <https://doi.org/10.1177/1545968313508467>
- Engelter, S. T., Gostynski, M., Papa, S., Frei, M., Born, C., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F., & Lyrer, P. A. (2006). Epidemiology of Aphasia Attributable to First Ischemic Stroke. *Stroke*, 37(6), 1379–1384. <https://doi.org/10.1161/01.str.0000221815.64093.8c>
- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J. J., & Young, J. (2021). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001919.pub3>
- Garrett, D., & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*, 17(6), 14–16. <https://doi.org/10.7748/noPMA-2005.09.17.6.14.c2386>
- Groenenboom-de Jong, W., Paemeleire, F., & Post, M. (2016). Afasievriendelijk meten van revalidatie resultaten. *Nederlands tijdschrift voor logopedie*, 88, 6–12.
- Hersenz. (z.d.). *Afasie*. Geraadpleegd op 10 december 2021, van <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel/afasie>
- Howe, T., Worrall, L., & Hickson, L. (2004). Review. *Aphasiology*, 18(11), 1015–1037. <https://doi.org/10.1080/02687030444000499>
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, Vol. 22(3), 258-280.
- Dingemanse, K. (2021, 26 oktober). *Stappenplan om kwantitatieve en kwalitatieve interviews te coderen*. Scribbr. Geraadpleegd op 4 januari 2022, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/coderen-interview/#:%7E:tekst=Voor%20het%20coderen%20van%20een,antwoorden%20en%20hieruit%20conclusies%20trekken>.
- Luck, A.M. & Rose, M.L. (2007). Interviewing people with aphasia: insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 2007, 21 (2), 208-224.

- McCormick, M., Bose, A., & Marinis, T. (2017). Decision-making capacity in aphasia: SLT's contribution in England. *Aphasiology*, 31(11), 1344–1358. doi: 10.1080/02687038.2017.1355441
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, 9 maart). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* Onderzoekers | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Geraadpleegd op 4 januari 2022, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
- Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, M. C., & Ormston, R. (2013). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (Second ed.). SAGE Publications Ltd.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244–253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>
- Van Ewijk, L. (2015, 1 juni). *Kwaliteit van leven gemeten*. NVLF. Geraadpleegd op 9 februari 2022, van <https://www.nvlf.nl/wetenschap/kwaliteit-van-leven-gemeten/>
- Van Rijssen, M. N., Veldkamp, M., Bryon, E., Remijn, L., Visser-Meily, J. M. A., Gerrits, E., & van Ewijk, L. (2021). How do healthcare professionals experience communication with people with aphasia and what content should communication partner training entail? *Disability and Rehabilitation*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1878561>
- Van Staa, A., Lazonder, A., Smits, C., Steultjens, E., Quist, G., Vermeulen, H., Bramsen, I., Proot, I., Kool, J., Jukema, J., Borghouts, J., Verhoef, J., Groen van de Ven, L., Smits, M., Span, M., Borghouts-Hesseling, M., van der Lyke, S., (2016). In C. Kuiper, J. Verhoef & G. Munten (Red.), *Evidence-based practice voor paramedici* (4^{de} ed.). Boom Lemma.
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2015). *ZorgBasics – Praktijkgericht onderzoek* (1^{ste} ed.). Boom Lemma.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2010). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309–322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>
- Zuyd Hogeschool. (z.d.). *Leidraad Communicatievriendelijk meten*. [www.zuyd.nl](https://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/projecten-autonomie-en-participatie/producten-en-diensten/leidraad-communicatievriendelijk-meten#:~:text=De%20leidraad%20helpt%20u%20in,zodat%20u%20deze%20kunt%20gebruiken.). Geraadpleegd op 17 februari 2022, van <https://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/projecten-autonomie-en-participatie/producten-en-diensten/leidraad-communicatievriendelijk-meten#:~:text=De%20leidraad%20helpt%20u%20in,zodat%20u%20deze%20kunt%20gebruiken.>

Bijlage 1

Communicatie-adviezen voor gesprekspartners (AfasieNet, z.d.)

Algemene communicatie-adviezen:

- Neem de tijd voor het gesprek. Ga op een rustige plek zitten;
- Maak oogcontact en let goed op non-verbale signalen (mimiek, intonatie, gebaren);
- Maak duidelijk waar het gesprek over gaat;
- Gebruik eventueel afbeeldingen of foto's om het onderwerp te verduidelijken;
- Spreek rustig en in korte zinnen, benadruk de belangrijkste woorden uit een zin;
- Vraag één ding tegelijk. Dus niet: "Wilt u koffie of thee?" Maar: "Wilt u koffie?";
- Schrijf de belangrijkste woorden op.

Hulp bieden bij het begrijpen (voor de gesprekspartner):

- Spreek rustig, duidelijk en in korte zinnen, maar vermijd kinderlijke taal;
- Benadruk de belangrijkste woorden. Dit kan met uw stem of met gebaren;
- Schrijf de belangrijkste woorden op; doe dit ook als het om belangrijke mededelingen gaat, zoals een afspraak;
- Ondersteun het gesprek non-verbaal: Wijs aan waarover gesproken wordt. Maak een tekening of een gebaar;
- Vraag één ding tegelijk waarop met 'ja' of 'nee' gereageerd kan worden;
- Wissel niet te snel van onderwerp.

Hulp bieden bij het uiten (voor de gesprekspartner):

- Iemand met afasie heeft vaak meer tijd nodig om iets duidelijk te maken: heb dus geduld en begin niet al te snel met gissen;
- Verbeter iemand met afasie niet. Het is belangrijker dat hij/zij begrepen wordt, dan dat hij/zij correct spreekt;
- Stimuleer om het bedoelde aan te wijzen;
- Stimuleer om van het bedoelde een tekening te maken;
- Stimuleer om een ondersteunend gebaar te maken;
- Vraag één ding tegelijk waarop met 'ja' of 'nee' gereageerd kan worden; Dus niet: "Wil je koffie of thee?" Maar: "Wil je koffie?";
- Of stel keuzevragen, en schrijf de mogelijke keuzes onder elkaar op, zodat iemand met afasie kan aanwijzen wat hij wil of bedoelt;
- Let niet alleen op wat iemand zegt, maar ook op gebaren en lichaamstaal: die spreekt soms boekdelen wanneer iemand met afasie de woorden door elkaar haalt.

Bijlage 2

Aanbevelingen en Checklist van de Stroke Association (2012)

De Stroke Association heeft in 2012 een overzicht gemaakt van aanpassingen die gedaan kunnen worden om schriftelijke informatie toegankelijk te maken voor PMA. Aanbevolen wordt om korte stukken tekst aan te bieden, waarin een duidelijke boodschap staat vermeld. Vermeld hierbij alleen hoofdzaken en wanneer er meerdere boodschappen zijn, dienen deze te worden opgedeeld. Om het overzicht hierin te bewaren wordt aangeraden hiervan een lijst te maken en deze in een logische volgorde te rangschikken.

Gebruik daarnaast korte, simpele en to-the-point zinnen met maximaal 5 woorden per zin. Verder is het wenselijk om zinnen actief in plaats van passief te formuleren en verwijswaarden te vermijden. Per tekst kan de leesbaarheid van de zinnen worden nagegaan door gebruik te maken van de functie Flesch-Kincaid op Word. De leesbaarheid moet lager of gelijk zijn aan een score 5 om geschikt te zijn voor informatieverstrekking aan PMA.

Verder wordt aangeraden gebruik te maken van betekenisvolle hoogfrequente woorden. De lay-out kan worden aangepast door de boodschap linksboven in een tekst vak te plaatsen met veel white-space rondom het bericht. De lettertypen Arial en Calibri, met een lettergrootte tussen de 14 en 18 pt, zijn het meest gemakkelijk om te lezen voor PMA. Het gebruik van gekleurde kopjes, met een lettergrootte tweemaal groter dan de overige tekst, helpt om informatie te ordenen.

Geadviseerd wordt om de informatie te ondersteunen met gekleurde foto's of lijntekeningen gemaakt voor volwassenen van goede kwaliteit. Plaats de bijpassende foto of eventueel foto's onder de zin en gebruik bij nieuwe informatie een andere foto. Tot slot wordt aangeraden om een verzameling te maken van ongeveer 5 tot 10 genummerde boodschappen. Tijdens het aanbieden van de informatie is het van belang om telkens één boodschap tegelijk aan te bieden en belangrijke woorden en zinnen te herhalen.

Checklist

De boodschap is kort	
De volgorde van de verschillende boodschappen is logisch.	
De zinnen zijn simpel.	
De woorden zijn hoogfrequent en worden gebruikt in het dagelijks leven.	
Er is een tekstvak rondom elke boodschap.	
De rand van het tekst vak is simpel.	
De zin staat linksboven in het tekst vak	
De lettergrootte is 14p of groter.	
Het lettertype is Arial or Calibri.	
Belangrijke woorden zijn dikgedrukt en in een groter lettertype.	
Er is een titel boven boodschappen die bij elkaar horen.	
De titel is in een groter lettertype.	
De kleur weerspiegelt duidelijk de betekenis.	
De kleur laat zien welke boodschappen bij elkaar horen.	
Er zijn een of twee foto's van goede kwaliteit.	
De foto's zijn duidelijk en bestemt voor volwassenen.	
De tekst en de foto's komen overeen in betekenis.	
De foto's hebben dezelfde stijl.	
Alle boodschappen hebben dezelfde lay-out.	

Bijlage 3

Aanpassingssleutel uit de Richtlijn Afasie voor geschreven tekst

	Conclusie uit de literatuur	Wensen/ mening van personen met afasie
Lettertype	Arial of Verdana Eén lettertype voor het hele document	Lettertype zonder veel krullen
Lettergrootte	14 of groter	Normaal tot iets vergroot Groter dan de lettergrootte in de krant
Sleutelbegrippen	Markeren door dik te drukken/de lettergrootte te vergroten/te onderstrepen of een andere tekstkleur te kiezen (markeren door dik te drukken of door de lettergrootte te vergroten zijn als beste optie aangewezen)	
Zinslengte	Korte zinnen van maximaal 10 woorden	• Verkorten is niet voor alle deelnemers van belang • Een gedeelte van de deelnemers prefereert korte zinnen
Regelafstand	Regelafstand 1,5	Vergroten van de regelafstand is zinvol (niet te groot, dan wordt het vinden van de vervolgregel moeilijk)
Woordkeuze	Hoogfrequente/ alledaagse woorden	Eenvoudige woordkeuze is makkelijker
Titels	• Titels en subtitels gebruiken om de tekst in te delen • Titels markeren door dik te drukken/ te onderstrepen of een de lettergrootte te vergroten	
Zinsbouw	• Verkorten tot de essentie in actieve vorm • Voornaamwoorden zo gebruiken dat duidelijk is waarnaar deze verwijzen	
Pictogrammen/ afbeeldingen	Afbeeldingen verbeelden de informatie uit de tekst • Afbeeldingen van goede kwaliteit • Volwassen afbeeldingen • Afbeeldingen in dezelfde stijl • Eén à twee afbeeldingen toevoegen per bladzijde • Pictogrammen door de hele tekst gebruiken	Het toevoegen van afbeeldingen kan zinvol zijn
Indeling	• Enkelzijdige pagina's gebruiken • Gebruik maken van opsommingstekens	

	• Tekst indelen in beheersbare stukken	
Ordering	Een logische volgorde	
Kleur	• Donkere letters op een lichte achtergrond • Kleur laat zien wat bij elkaar hoort	

Aanpassingssleutel voor geschreven tekst voor PMA (van de Velde & Wilms, 2013)

Specifiek voor boeken

	Wensen/meningen van personen met afasie
Beperking van het aantal personages	Minder personages is gemakkelijker.
Beschrijving van de personages	Een beschrijving van de personages draagt bij aan het leesgemak
Samenvatting aan het eind van het hoofdstuk	• Een aantal deelnemers ziet dit als zinvol • Een aantal deelnemers wenst alleen een samenvatting aan het eind van het boek • Een aantal deelnemers wenst een aankondiging van de inhoud vooraan het hoofdstuk
Verklarende woordenlijst	Toevoegen van een verklarende woordenlijst zou bijdragen aan het leesgemak
Kenmerken van het boek	• Niet groot • Niet dik • Bladzijden mogen niet te glad zijn • Mag niet schuiven op tafel (optie: aanbrengen antislip) • Mag niet dichtvallen

Bijlage 4

Leidraad communicatief vriendelijk meten

Deze leidraad dient ervoor om in kaart te brengen hoe duidelijk een vragenlijst is. Het biedt actiepunten om de vragenlijst toegankelijk te maken, ook voor mensen die communicatief kwetsbaar zijn. Per actiepunt worden uitleg en tips gegeven, zodat deze kunnen worden doorgevoerd in de vragenlijst. Er wordt gebruik gemaakt van verschillende kleuren smileys. Bij een groene smiley hoeft er niets te worden aangepast. Bij een oranje smiley is er nog verbetering mogelijk. Een rode smiley betekent dat dit nog een actiepunt is. Er zijn 5 onderwerpen waarnaar gekeken worden: visualisaties, weergave van taal, betekenis van taal, antwoordsschaal en structuur.

Aandachtspunten bij visualisaties (groene smileys):

1. Vragen ondersteunen met een kleurenfoto passend bij de context.
2. Vragen over een snelle moeilijk zichtbare beweging wordt ondersteunt met een GIF passend bij de context.
3. Vragen over een handeling worden met een handelingsfoto met duidelijk contrast ondersteund.
4. Een object wordt ondersteund met een objectfoto met duidelijk contrast.
5. Vragen over emoties worden ondersteund met een portretfoto met duidelijk contrast.
6. De foto's zijn gemaakt in de context van de doelgroep.
7. De doelgroep zijn gemaakt met de doelgroep als acteurs.
8. De foto's zijn scherp.
9. De foto's richten zich op het kernconcept van de vraag en hebben geen afleidende details.
10. Afbeeldingen worden letterlijk gebruikt.
11. De kleur van de tekst is contrasterend met de achtergrondkleur.

Aandachtspunten bij de weergave van taal (groene smileys):

1. Het is visueel duidelijk welke zinnen bij elkaar horen en de bladspiegel straalt rust uit.
2. De vragenlijst stelt 1 vraag per pagina.
3. Iedere zin begint op een nieuwe regel bij een goed leesbare lettergrootte.
4. De vragenlijst gebruikt lettertype Verdana.
5. De lettergrootte is goed leesbaar en leidt tot een rustige bladspiegel.
6. Per zin zijn 1 of maximaal 2 inhoudswoorden vetgedrukt.
7. Regelaafstand is 1.5 in tekstblokken per onderwerp.
8. De vraag staat net boven de afbeelding gepositioneerd.
9. De vraag staat net onder de GIF gepositioneerd.
10. Getallen zijn in vragen weergegeven als cijfer.

Aandachtspunten bij de betekenis van taal (groene smileys):

1. De vragenlijst gebruikt consequent 1 woord voor 1 concept.
2. De vragenlijst gebruikt meestal korte eenvoudige woorden.
3. Het taalniveau is B1 of lager.
4. De vragenlijst gebruikt hoogfrequente woorden.

5. De vragenlijst gebruikt waar mogelijk concrete woorden.
6. De vragenlijst gebruikt enkel positief geformuleerde vragen.
7. De vragenlijst gebruikt werkwoorden in de vragen consequent actief.
8. De vragenlijst gebruikt het werkwoord in plaats van een afgeleid zelfstandig naamwoord.
9. De vragenlijst gebruikt korte enkelvoudige vragen van maximum 8 tot 12 woorden.
10. De vragenlijst gebruikt voor alle vragen dezelfde informatiestructuur, belangrijke informatie staat vooraan in de vraag.
11. De inhoudelijke samenhang tussen zinnen is helder.

Aandachtspunten bij de antwoordschaal (groene smileys):

1. De tekst staat boven iedere antwoordafbeelding.
2. Er is een passende en herkenbare kleur in de antwoordafbeelding.
3. De vragenlijst gebruikt passende antwoordopties.

Aandachtspunten bij structuur (groene smileys):

1. De vragenlijst gebruikt eenzelfde vaste structuur en weergave.
2. Er is een terug knop waardoor je naar de vorige vraag kan en je antwoord kan bijstellen.
3. Het is expliciet gemaakt hoe je naar de volgende vraag kan gaan.
4. De vragenlijst kan onderbroken worden, verzamelde data blijven bewaard.
5. Vragen zijn ondersteund met audio.

Bijlage 5

Huidig score-overzicht binnen Rijndam Revalidatie

Dit is een voorbeeld van een score-overzicht uit Rijndam. Per patiënt verschilt het welke testen er worden afgenomen. Ook staat er aan het einde van het score-overzicht een toelichting over de afgenomen testen.

Voorbeeld scoreoverzicht taalonderzoek

Betreft:

Geboren:

Nummer:

Spontane taal (AAT)	T1 ¹ Datum:	T2 ² Datum:	T3 ³ Datum: 12-11-2021	T4 ⁴ Datum:
Communicatief gedrag (0-5)				

ScreeLing	T1 Datum:	T2 Datum:	T3 Datum:	T4 Datum:
Semantiek (0-24)				
Fonologie (0-24)				
Syntaxis (0-24)				
Totaalscore (0-72)				

Nederlandse Benoemtaak	T1 Datum:	T2/T3 Datum:11-11-2021	T4 Datum:
Aantal correct (0-92)			
Totaalscore (0-276); Cut-off: 255			

ANTAT	T1 Datum:	T2 Datum:	T3 Datum: 12-11-2021	T4 Datum:
Begrijpelijkheid (10-50) Percentielscore				
Verstaanbaarheid (10-50) Percentielscore				

Scenariotest	T1 Datum:	T2 Datum:	T3 Datum:	T4 Datum:
	Test afneembaar: ja	Test afneembaar: X	Test afneembaar: X	Test afneembaar: X
Totaalscore (0-54)				
Percentiel				
Percentiel (non-verbaal)				

CAT taalbegrip	Datum:			
	Ruwe Score	C-score	Afkapwaarde	Afwijkend
Modeling taalbegrip: woorden			24	

¹ Intake kliniek

² Ontslag kliniek

³ Opname polikliniek

⁴ Ontslag polikliniek

Schriftelijk taalbegrip: woorden			26	
Mondeling taalbegrip: zinnen			26	
Schriftelijk taalbegrip: zinnen			24	
Mondeling taalbegrip: paragrafen			1	

C-score: score ten opzichte van andere afasiepatiënten

Ruwe score < de grensscore duidt op een stoornis

C-score 0-2: laag

C-score 3-4: onder gemiddeld

C-score 5: gemiddeld

C-score 6-7: bovengemiddeld

C-score 8-9: hoog

SAQOL	T3 Datum:	T4 Datum:
Totaal (1-5)		
Fysieke score		
Communicatie score		
Psychosociale score		

De volgende taaltests zijn afgenomen:**Spontane taal (AAT)**

Met de spontane taal wordt in kaart gebracht hoe iemand zich kan uitdrukken in een gesprek. Voor de beoordeling van de spontane taal wordt een geluidsopname gemaakt van een standaard interview. Afname en scoring gebeuren volgens de richtlijnen van de Akense Afasie Test.

ScreeLing

Screening waarmee stoornissen in kaart worden gebracht in de basale taalprocessen op het gebied van betekenisniveau, klankniveau en zinsniveau.

De Nederlandse Benoem Test (NBT)

De NBT is een meetinstrument voor het vaststellen van woordvindproblemen. De test bestaat uit 92 foto's.

Amsterdam-Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheden (ANTAT)

De ANTAT doet een uitspraak over de verbaal communicatieve vaardigheid en bestaat uit een beoordeling van de mate van begrijpelijkheid en verstaanbaarheid. De test bestaat uit 10 scenario's die gesproken worden aangeboden en gebaseerd zijn op dagelijkse situaties.

Scenariotest

De scenariotest doet een uitspraak over de verbale en non-verbale communicatieve vaardigheid. Bij deze test worden 6 verschillende scenario's voorgelegd, elk bestaand uit 3 items. Elk item wordt verbaal aangeboden, daarbij ondersteund met een situatieplaat en gebaren van de testleider. De patiënt wordt gestimuleerd om middels spreken, schrijven, tekenen, gebaren of een communicatiehulpmiddel te antwoorden.

CAT-NL Taalbegrip

De Nederlandse bewerking van de Comprehensive Aphasia Test is o.a. bedoeld om taalvaardigheden uitgebreid te testen. Van deze taaltest zijn taalbegripsonderdelen op woord-, zins- en tekstniveau afgenomen.

Bijlage 6

Informatiebrieven

Informatiebrief ZP

“Afasievriendelijke score-overzichten om testresultaten terug te koppelen”

Beste linguïsten en logopedisten werkzaam binnen Rijndam Revalidatie,

Mijn naam is Sara van Krugten, logopedist i.o., en ik loop momenteel mijn afstudeerstage op de poliklinische afdeling. Vanuit de Hogeschool Rotterdam heb ik de opdracht gekregen om praktijkgericht onderzoek uit te voeren. Het onderzoek dat ik aankomende periode zal verrichten gaat over de ervaringen van logopedisten en linguïsten met het terugkoppelen van testresultaten aan patiënten met afasie. In deze brief staat verdere toelichting over het onderzoek. Wanneer u na het lezen van deze mail nog vragen heeft, kunt u mij benaderen via de contactgegevens onderaan deze brief.

Wat is het doel van het onderzoek?

Om patiënten en hun omgeving actief te betrekken bij besluitvorming en het omgaan met de lange termijn gevolgen is het noodzakelijk passende informatie tijdig en effectief te verstrekken. Uit onderzoek is gebleken dat informatie vanuit zorginstellingen niet altijd toegankelijk is voor patiënten met afasie, vanwege de beperkingen die zij ondervinden. Patiënten hebben behoefte aan schriftelijke informatie. Dit stelt hen in staat om zelf controle te nemen en deel te nemen aan beslissingen over hun eigen behandeling en revalidatieproces. Hieronder valt ook het terugkoppelen van testresultaten, waarbij de patiënt (en eventueel omgeving) wordt geïnformeerd over de afasie en de behandeling.

Binnen Rijndam Revalidatie wordt er gebruik gemaakt van een score-overzicht om de testresultaten terug te koppelen aan patiënten met afasie. Er is nog niet eerder onderzoek gedaan naar de ervaringen van logopedisten, linguïsten en patiënten met afasie met dit score-overzicht.

Er zijn veel aanbevelingen te vinden in de literatuur om informatie afasievriendelijk vorm te geven. Aan de hand van deze aanbevelingen heb ik meerdere ontwerpen gemaakt van afasievriendelijke score-overzichten.

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen hoe testresultaten afasievriendelijk weergegeven kunnen worden in een score-overzicht, waardoor de terugkoppeling hiervan voor patiënten met afasie inzichtelijk en begrijpelijk is.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Er zullen interviews worden afgenomen met zowel logopedisten en linguïsten als met patiënten met afasie. Deze interviews zullen gaan over de ervaringen met het huidige score-overzicht en jullie mening over de ontworpen score-overzichten.

Het interview duurt ongeveer 30-45 minuten en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. De interviews worden vervolgens geanonimiseerd en getranscribeerd. Een samenvatting van het interview krijgt u vervolgens te lezen, waarbij u op- en aanmerkingen kunt geven. De gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld, alleen voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt en na afloop worden vernietigd.

Wat wordt er van u verwacht?

Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar logopedisten en linguïsten werkzaam binnen Rijndam Revalidatie die ervaring hebben met het terugkoppelen van testresultaten aan patiënten met afasie. Uw mening en ervaring zijn voor dit onderzoek van groot belang. Deelname is op vrijwillige basis en kan op elk moment worden gestopt.

Wilt u zich aanmelden?

Bent u na het lezen van deze brief enthousiast geworden en wilt u deelnemen aan dit onderzoek? Aanmelden kan tot XX-datum door dit bij mij te melden of door contact op te nemen via de onderstaande contactgegevens.

Naam: Sara van Krugten
E-mail: #verwijdert#
Tel: #verwijdert#

Informatiebrief PMA

Deze informatiebrief is vormgegeven aan de hand de aanbevelingen uit de literatuur. De Flesch-Kincaid functie op Word is niet beschikbaar in het Nederlands. De gekozen woorden zijn hoogfrequent en op B1 niveau. Tijdens het mondeling toelichten en introduceren van de informatiebrief zal ter verduidelijking een deel van het huidige score-overzicht worden getoond.

“Onderzoek naar uw ervaring en mening bij score-overzichten”

WAT?

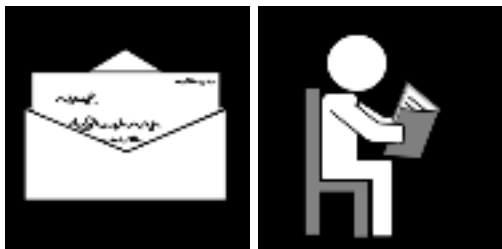
1. Wilt u meedoen met mijn onderzoek?

In deze **informatiebrief** staat **uitleg**

Uitleg over mijn **onderzoek**

Mijn **onderzoek** gaat over **score-overzichten**

Lees deze **brief** rustig door



2. U beslist zelf of u meedoet

Meedoen aan het onderzoek is **vrijwillig**

U mag altijd **stoppen**

U mag stoppen **zonder reden**



DOEL?

3. In **Rijndam** zijn **taaltesten** afgenomen

Uit de **taaltesten** zijn **testresultaten** gekomen

Testresultaten staan in een **score-overzicht**

Het **score-overzicht** is met u **besproken**



4. **Mensen met afasie** hebben soms moeite met **lezen**

Mensen met afasie hebben soms moeite met **begrijpen**

Door **afasie** zijn **score-overzichten** soms **onduidelijk**



Ik heb score-overzichten **ontworpen**

Score-overzichten speciaal voor **mensen met afasie**



5.

U kunt **meedoen** met dit **onderzoek**

Ik ben benieuwd naar uw **ervaring**

Uw **ervaring** met **score-overzichten** binnen **Rijndam**

Ik ben benieuwd naar uw **mening**

Uw **mening** over **score-overzichten** speciaal voor **mensen met afasie**



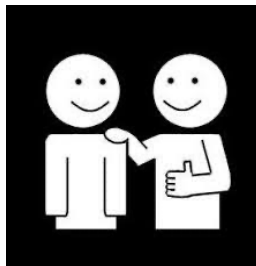
HOE?

6.

Ik zal u **interviewen**

Ik stel u **vragen**

Ik **help** u tijdens het interview



Het **interview** duurt ongeveer **1 uur**

Het **interview** wordt **gefilmd**



7. Uw **naam** komt **niet** in het **verslag**

De **gegevens** worden veilig **bewaard**

De **filmopname** wordt achteraf **verwijderd**



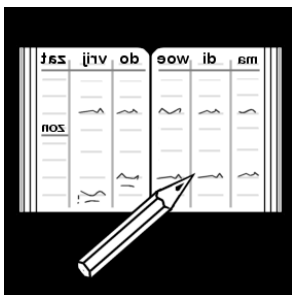
WAAR en WANNEER?

8. Het **interview** is in **Rijndam**

Samen bepalen we **wanneer**

Samen kiezen we een **datum**

Samen kiezen we een **tijd**



MEEDOEN?

9.

U kunt **één week** nadenken



U geeft aan of u **wel** of **niet** meedoet

U kunt zich **aanmelden** bij **mij**

Vragen?

10.

Heeft u **vragen?**

Neem **contact** op met mij

Onderaan de pagina staan mijn **telefoonnummer** en **e-mail**

Rijndam Revalidatie
Sara van Krugten
Logopedist i.o.



#verwijderd#



#verwijderd#

Bijlage 7

Informed consent

Informed consent ZP

Toestemmingsformulier betreffende het onderzoek: “Afasievriendelijke score-overzichten om testresultaten terug te koppelen”

Doel van het onderzoek

U bent uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek dat zal worden uitgevoerd door Sara van Krugten. Dit onderzoek dient het doel om in kaart te brengen hoe testresultaten afasievriendelijk kunnen worden weergegeven in een score-overzicht, waardoor de terugkoppeling hieraan voor patiënten met afasie inzichtelijk en begrijpelijk is.

Procedure van het onderzoek

Bij deelname zal u worden geïnterviewd. Binnen dit interview worden vragen gesteld over uw ervaring met het huidige score-overzicht, gebruikt binnen Rijndam Revalidatie, en uw mening over de ontworpen score-overzichten.

Het interview duurt ongeveer een 30-45 minuten en wordt opgenomen met audioapparatuur. De interviews worden vervolgens geanonimiseerd getranscribeerd. Hiervan krijgt u een samenvatting te lezen, waarbij u op- en aanmerkingen kan geven. De verzamelde gegevens worden vertrouwelijk behandeld en alleen gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Na afloop van dit onderzoek zullen de gegevens worden vernietigd.

Bij deelname aan dit onderzoek dient u:

1. Tenminste 18 jaar te zijn.
2. Werkervaring te hebben met het terugkoppelen van testresultaten aan Personen Met Afasie van verschillende ernst.
3. Werkzaam te zijn als logopedist of linguïst bij Rijndam Revalidatie.

Eventuele risico's en ongemakken

Bij deelname aan dit onderzoek ondervindt u geen fysieke, juridische of economische risico's. U wordt niet onderworpen aan handelingen en er worden u geen gedragsregels opgelegd. Wanneer u geen antwoord wil geven op een gestelde vraag tijdens het interview, bent u vrij om niet te antwoorden. Hiervoor hoeft u geen reden te geven.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Bij deelname aan dit onderzoek wordt uw privacy en anonimiteit bewaakt. De verzamelde gegevens worden volledig geanonimiseerd en vertrouwelijk behandeld. De data worden niet gebruikt voor andere doeleinden en zullen zodra het onderzoek is afgerond worden verwijderd. Tot die tijd wordt de data beveiligd bewaard.

Vrijwillige basis

Deelname aan dit onderzoek is op vrijwillige basis en deelname kan ten alle tijden worden gestopt. Hiervoor hoeft u geen reden te geven. Indien u besluit uw deelname te stoppen, neem dan contact op met Sara van Krugten.

Toestemmingsverklaring deelnemer

Door dit document te ondertekenen verklaart u:

1. Tenminste 18 jaar te zijn, werkervaring te hebben met het terugkoppelen van testresultaten aan PMA van verschillende ernst en werkzaam te zijn als logopedist of linguïst binnen Rijndam Revalidatie.
2. Voldoende informatie te hebben ontvangen over het doel, de manier van het verzamelen en verwerken van de onderzoekdata en eventuele bijkomende risico's bij deelname.
3. Op de hoogte te zijn van op welke wijze uw privacy en anonimiteit worden gewaarborgd.
4. Vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek, wetende dat u ten alle tijden uw deelname kan stoppen zonder hiervoor een reden te hoeven geven.
5. Toestemming te geven voor het maken van een audio-opname tijdens het interview. De data worden geanalyseerd en worden niet gebruikt voor andere doeleinden.
6. Kennis te hebben over het recht om niet te hoeven antwoorden op vragen tijdens het interview, zonder daar een reden voor te geven.
7. Indien u vragen had, gelegenheid gehad te hebben om deze te stellen. Al uw vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
8. Een kopie te ontvangen van dit ondertekende toestemmingsformulier.

Toestemmingsverklaring onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over dit onderzoek.

Datum:

Naam deelnemer

Naam onderzoeker

Handtekening deelnemer

Handtekening onderzoeker

Informed consent PMA

Deze informatiebrief is vormgegeven aan de hand de aanbevelingen uit de literatuur. De Flesch-Kincaid functie op Word is niet beschikbaar in het Nederlands. De gekozen woorden zijn hoogfrequent en op B1 niveau.

“Toestemming voor deelname aan onderzoek”

Met dit **formulier** geef ik **toestemming**

Toestemming voor **deelname** aan **onderzoek**



U heeft een **brief** gekregen

Hierin stond **informatie**

Informatie over het **onderzoek**

Het **onderzoek** over **score-overzichten**



U weet:

1. Het **interview** wordt **gefilmd**
2. De **filmopname** wordt **uitgeschreven**
De **filmopname** wordt achteraf **verwijderd**



3. De **gegevens** worden veilig **bewaard**



4. Uw **naam** wordt **niet** gebruikt
5. **Meedoen** aan het onderzoek is **vrijwillig**
U mag altijd **stoppen**
U mag stoppen **zonder reden**



U gaat **akkoord** met **nummers 1 tot 5**
U **wilt meedoen** aan dit onderzoek

Datum:

Naam deelnemer

Naam onderzoeker

Handtekening

Handtekening

Bijlage 8

Ontwerp score-overzicht

Dit is een voorbeeld van een score-overzicht dat afasievriendelijk is aangepast. De aanbevelingen uit de literatuur zijn verwerkt (Bijlage 2, 3, 4). In het interview met PMA en ZP zal worden nagegaan welke aanbevelingen wel of niet fijn gevonden worden. Aan de hand daarvan kan uiteindelijk een score-overzicht worden vormgegeven welke aansluit bij de wensen en behoeften van zowel PMA als ZP. De testen die zijn gekozen om in deze voorbeelden te gebruiken zijn testen die frequent worden afgenomen. De uiteindelijke aanbevelingen kunnen worden gebruikt bij het vormgeven van score-overzichten van alle taaltesten.

In de score-overzichten staan diverse kleuropties weergegeven om de woorden geen moeite, een beetje moeite, moeite, vooruitgang en stabiel aan te geven. Bij geen moeite en vooruitgang is groen gekozen, omdat deze kleur staat voor balans, harmonie en groei en vaak wordt gebruikt om aan te duiden dat iets goed is. Verder is gekozen om een beetje moeite en stabiel in het geel weer te geven omdat dit een neutrale kleur is. Tot slot is gekozen om moeite aan te duiden in het rood omdat deze kleur vaak gebruikt wordt om aan te duiden dat iets afwijkend is. Naast de kleur rood is ook een enkele keer donkerblauw gebruikt om het woord moeite aan te duiden. Op deze manier kan bij de participanten in kaart worden gebracht welke kleur hun voorkeur heeft (rood of blauw).

Tijdens het terugkoppelen van dit aangepaste score-overzicht zal er per test een keuze gemaakt worden uit de woorden die gebruikt worden. Op deze manier straalt de bladspiegel meer rust uit.

Op de volgende bladzijden wordt weergegeven welke aanbevelingen wel en niet zijn toegepast in het afasievriendelijke score-overzicht. Indien er een 'X' staat is de aanbeveling verwerkt. Indien er '-' of 'n.v.t.' staat is deze niet verwerkt.

In bijlage 2 worden de lettertype Arial of Calibri aanbevolen en in bijlage 3 juist de lettertype Arial of Verdana. In bijlage 4, de leidraad communicatievriendelijk meten, wordt aangegeven dat Verdana het meest toegankelijke lettertype is om te gebruiken. Deze heeft daar een groene smiley toebedeeld gekregen terwijl Calibri en Arial onder de oranje smiley vallen. Daarom is er uiteindelijk voor het lettertype Verdana gekozen.

Checklist uit bijlage 2:

De boodschappen zijn kort	X
De volgorde van de verschillende boodschappen is logisch.	X
De zinnen zijn simpel.	X
De woorden zijn hoogfrequent en worden gebruikt in het dagelijks leven.	X
Er is een tekst vak rondom elke boodschap.	X
De rand van het tekst vak is simpel.	X
De zinnen staan linksboven in het tekst vak.	X
De lettergrootte is 14p of groter.	X
Het lettertype is Arial or Calibri.	-
Belangrijke woorden zijn dikgedrukt en in een groter lettertype.	X
Er is een titel boven boodschappen die bij elkaar horen.	X
De titel is in een groter lettertype.	X
De kleur weerspiegelt duidelijk de betekenis.	X
De kleur laat zien welke boodschappen bij elkaar horen.	X
Er zijn een of twee foto's van goede kwaliteit.	X
De foto's zijn duidelijk en bestemt voor volwassenen.	X
De tekst en de foto's komen overeen in betekenis.	X
De foto's hebben dezelfde stijl.	X
Alle boodschappen hebben dezelfde lay-out.	X

Checklist bijlage 3:

Lettertype Arial of Verdana	X
Lettergrootte groter dan 14p	X
Sleutelbegrippen markeren door dik te drukken en de lettergrootte te vergroten	X
Korte zinnen van maximaal 10 woorden	X
Regelafstand van 1,5	X
Het gebruiken van hoogfrequente woorden	X
Het gebruiken van titels en subtitels om de tekst in te delen	X
Titels markeren door dik te drukken/te onderstrepen of het vergroten van de lettergrootte	X
Zinnen verkorten tot de essentie in actieve vorm	X
Voornaamwoorden in zinnen gebruiken zo dat duidelijk is waarnaar deze verwijzen	X
Afbeeldingen van goede kwaliteit	X
Afbeeldingen voor volwassenen	X
1 à 2 afbeeldingen toevoegen per bladzijde	X
Pictogrammen gebruiken door de hele tekst	X
Enkelzijdige pagina's gebruiken	X
Gebruik maken van opsommingstekens	-
Tekst opdelen in beheersbare stukken	X
Een logische volgorde	X
Donkere letters op een lichte achtergrond	X
Kleur laat zien wat bij elkaar hoort	X

Checklist bijlage 4:

Vragen ondersteunen met een kleurenfoto passend bij de context	X
Vragen over een snelle moeilijk zichtbare beweging wordt ondersteunt met een GIF passend bij de context	N.v.t.
Vragen over een handeling worden met een handelingsfoto met duidelijk contrast ondersteund	X
Een object wordt ondersteund met een objectfoto met duidelijk contrast	X
Vragen over emoties worden ondersteund met een portretfoto met duidelijk contrast	N.v.t.
Foto's zijn gemaakt in de context van de doelgroep	X (neutrale context)
De doelgroep zijn gemaakt met de doelgroep als acteurs	-
De foto's zijn scherp	X
De foto's richten zich op het kernconcept van de vraag en hebben geen afleidende details	X
Afbeeldingen worden letterlijk gebruikt	X
De kleur van de tekst is contrasterend met de achtergrondkleur	X
Het is visueel duidelijk welke zinnen bij elkaar horen en de bladspiegel straalt rust uit	X (zou misschien meer rust kunnen uitstralen)
De vragenlijst stelt 1 vraag per pagina	N.v.t.
Iedere zin begint op een nieuwe regel bij een goed leesbare lettergrootte	X
De vragenlijst gebruikt lettertype Verdana	X
De lettergrootte is goed leesbaar en leidt tot een rustige bladspiegel	X
Per zin zijn 1 of maximaal 2 inhoudswoorden vetgedrukt	X (met een enkele uitzondering)
Regelafstand is 1.5 in tekstblokken per onderwerp	X
De vraag staat net boven de afbeelding gepositioneerd	N.v.t.
De vraag staat net onder de GIF gepositioneerd	-
Getallen zijn in vragen weergegeven als cijfer	X
De vragenlijst gebruikt consequent 1 woord voor 1 concept	X
De vragenlijst gebruikt meestal korte eenvoudige woorden	X

Het taalniveau is B1 of lager	X
De vragenlijst gebruikt hoogfrequente woorden	X
De vragenlijst gebruikt waar mogelijk concrete woorden	X
De vragenlijst gebruikt enkel positief geformuleerde vragen	N.v.t.
De vragenlijst gebruikt werkwoorden in de vragen consequent actief	Zoveel mogelijk
De vragenlijst gebruikt het werkwoord in plaats van een afgeleid zelfstandig naamwoord	Zoveel mogelijk
De vragenlijst gebruikt korte enkelvoudige vragen van maximum 8 tot 12 woorden	X
De vragenlijst gebruikt voor alle vragen dezelfde informatiestructuur, belangrijke informatie staat vooraan in de vraag	N.v.t.
De inhoudelijke samenhang tussen zinnen is helder	X
De tekst staat boven iedere antwoordafbeelding	X
Er is een passende en herkenbare kleur in de antwoordafbeelding	N.v.t.
De vragenlijst gebruikt passende antwoordopties	N.v.t.
De vragenlijst gebruikt eenzelfde vaste structuur en weergave	X
Er is een terug knop waardoor je naar de vorige vraag kan en je antwoord kan bijstellen	N.v.t.
Het is expliciet gemaakt hoe je naar de volgende vraag kan gaan	N.v.t.
De vragenlijst kan onderbroken worden, verzamelde data blijven bewaard	N.v.t.
Vragen zijn ondersteund met audio	N.v.t.

Score-overzicht van X Uitleg

In **Rijndam** zijn **taaltesten** afgenomen

Uit de **taaltesten** komen **testresultaten**

Deze gaan we **bespreken**

U krijgt dit papier **mee** naar **huis**



De **T** in de tabellen staat voor **Testmoment**

T1 = start kliniek

T2 = stop kliniek was

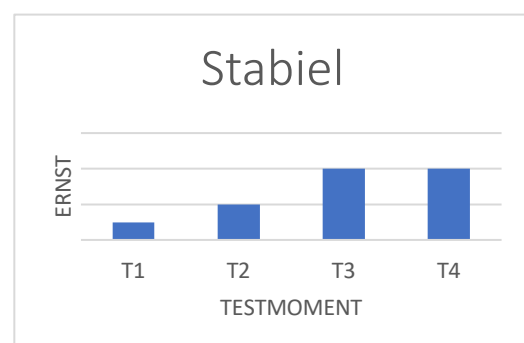
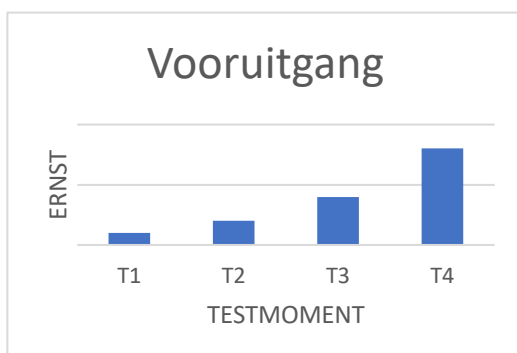
T3 = start polikliniek

T4 = stop polikliniek

De **testresultaten** worden **vergeleken**

Dan wordt bepaald of u **vooruit** gaat

Of dat u **stabiel** blijft



1

Spontane taal (AAT)

Bij deze **test** werden **vragen** gesteld

Over **wat** er is **gebeurd**

Over problemen met het **spreken** en **begrijpen**

Over uw **beroep**

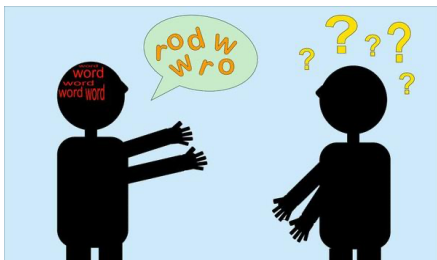
Over uw **hobby's**

Van wat u vertelde werd een **geluidsopname** gemaakt



Deze test laat zien **hoe** iemand zich **duidelijk** maakt

Door de **afasie** is dat soms **moeilijk**



Uit de test komt een **score** van **0 tot 5**

Score 0 = **veel moeite** heeft met het **voeren van gesprekken**

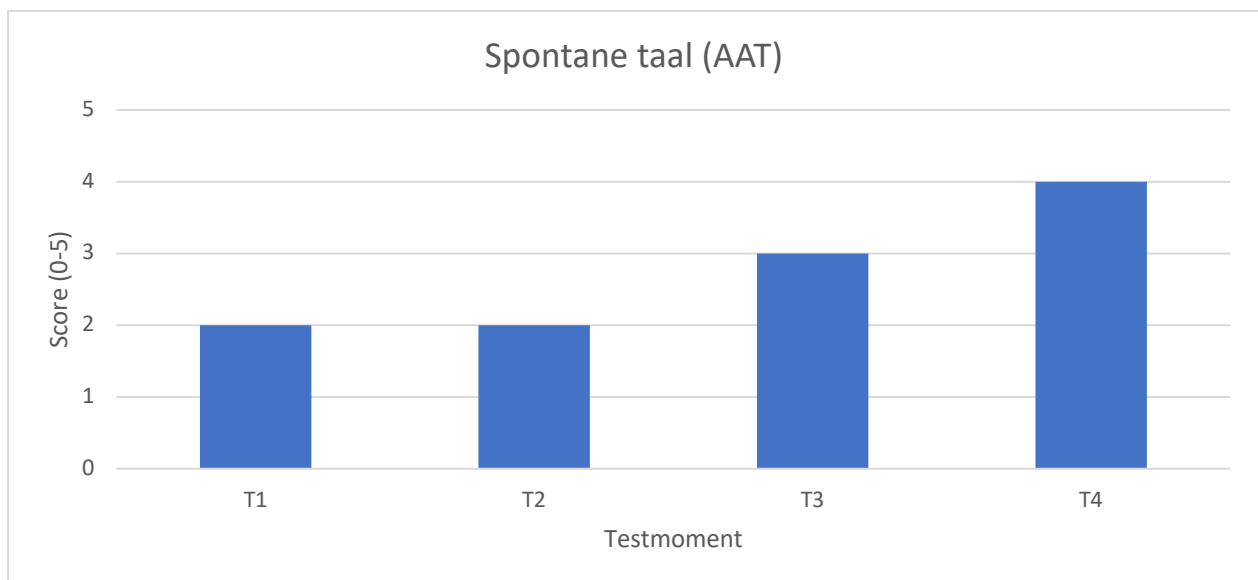
Score 5 = **geen moeite** heeft met het **voeren van gesprekken**

U heeft **geen moeite/een beetje moeite/moeite** om zich duidelijk te maken

Spontane taal (AAT)	T1 Datum: xx-xx-xxx	T2 Datum: xx-xx-xxxx	T3 Datum: xx-xx-xxxx	T4 Datum: xx-xx-xxxx
Communicatief gedrag (0-5)				

Conclusie: U bent **stabiel** gebleven

U bent **vooruit** gegaan



Dit is een **korte taaltest**

Er wordt bepaald of iemand mogelijk **afasie** heeft

Afasie is een **taalstoornis**

Uit de test komen **3 scores**

1. Semantiek gaat over de **betekenis** van woorden

2. Fonologie gaat over het gebruik van **klanken**

3. Syntaxis gaat over de **zinsbouw**

Een score tussen de **0** en **24**

Een **score lager** dan **22** = **afwijkend**

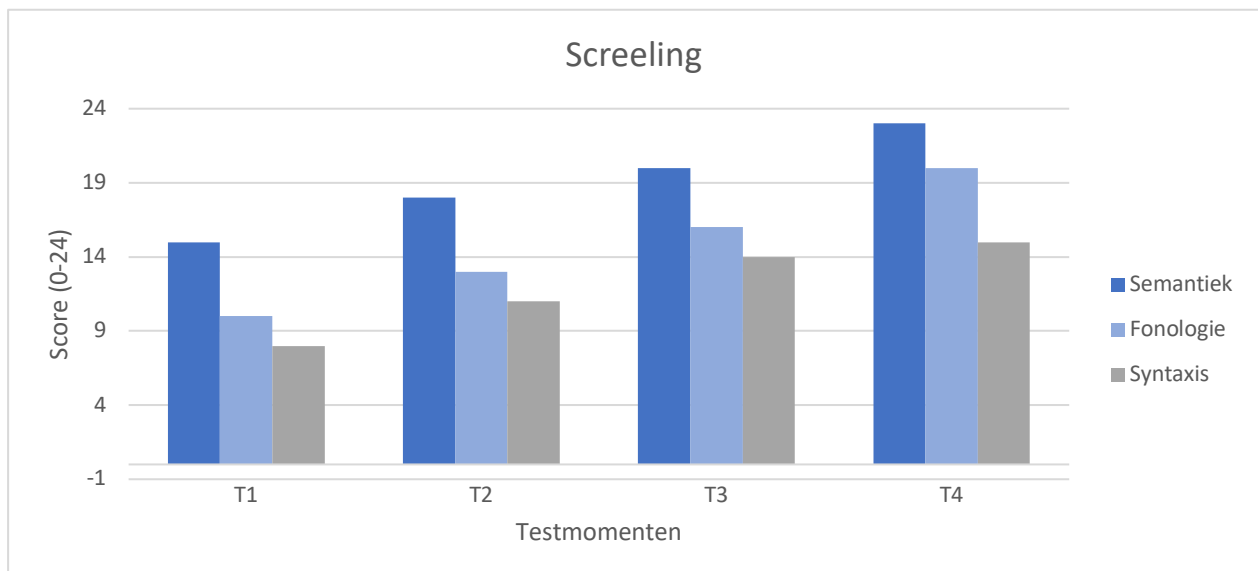
U heeft **wel/geen moeite** met
Woordbetekenis/klanken/zinsbouw

Alle scores bij elkaar is de **totaalscore**

Een score **lager** dan **68** = mogelijk **afasie**

U heeft mogelijk **wel/geen** afasie

U bent **wel/niet** vooruitgegaan



Screeling	T1 Datum: xx- xx-xxx	T2 Datum: xx-xx- xxx	T3 Datum: xx-xx- xxxx	T4 Datum: xx-xx- xxxx
Semantiek (0-24)				
Fonologie (0-24)				
Syntaxis (0-24)				
Totaalscore (0-72)				

3

Nederlandse Benoemtaak

Bij deze test heeft u **afbeeldingen benoemd**

Deze **test** meet of er **woordvindproblemen** zijn



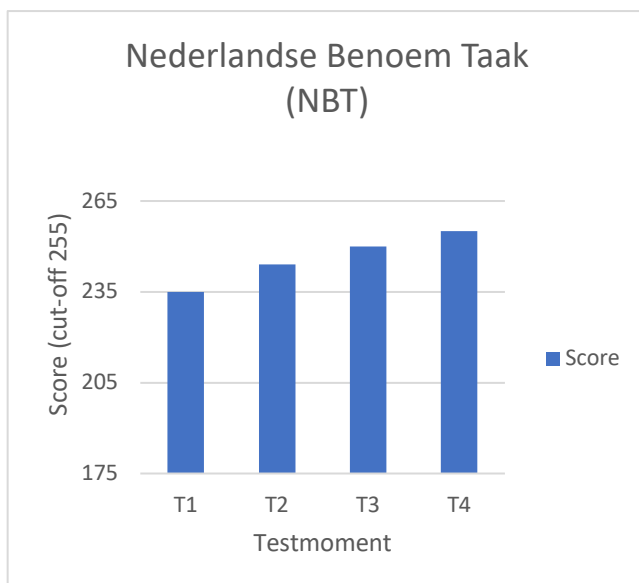
U krijgt een **score** tussen **0** en **276**

Als de **score lager** is dan **255** heeft u **woordvindproblemen**

Uw score is **hoger/lager**

U heeft **wel/geen** woordvindproblemen

U bent **wel/niet** vooruitgegaan



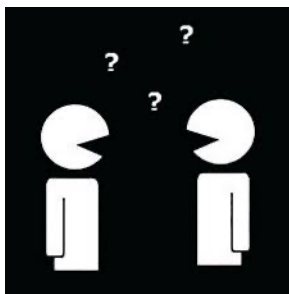
Nederlandse Benoemtaak	T1 Datum: xx-xx- xxxx	T2 Datum: xx-xx- xxxx	T3 Datum: xx-xx- xxxx	T4 Datum: xx- xx-xxxx
Aantal correct (0-92) Totaalscore (0- 276)				
Ernst				

Bij deze test gaf u **antwoord** op een **situatie**

Dit waren **situaties** uit het **dagelijks leven**

Bijvoorbeeld het laten repareren van uw **schoen** bij de **schoenmaker**

Deze test gaat over hoe **begrijpelijk** en **verstaanbaar** u spreekt



U krijgt een **score** voor **begrijpelijkheid**

U krijgt een **score** voor **verstaanbaarheid**

Dit kan een **score** van **10 tot 50** zijn

Een **score** van **10** = **veel moeite**

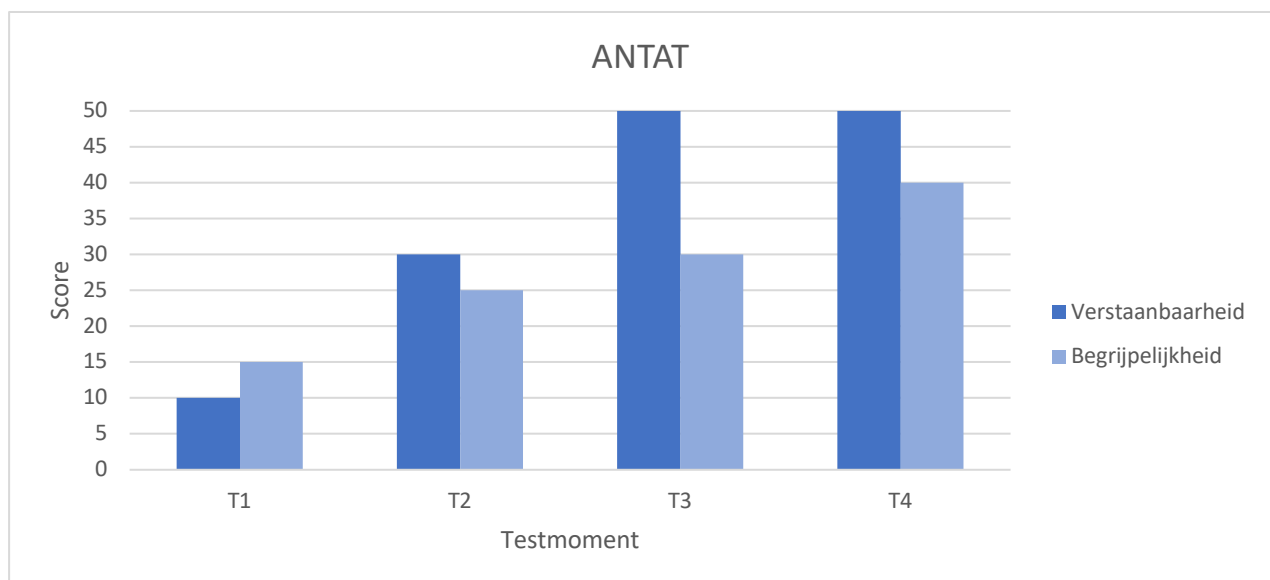
Een **score** van **50** = **geen moeite**

U heeft **geen moeite/moeite** met

U bent **wel/niet** vooruitgegaan



ANTAT	T1 Datum: xx-xx- xxxx	T2 Datum: xx-xx- xxxx	T3 Datum: xx-xx- xxxx	T4 Datum: xx-xx- xxxx
Begrijpelijkheid (10-50) Percentiel				
Verstaanbaarheid (10-50) Percentiel				
Ernst				



5

Comprehensive Aphasia Test (CAT-NL)

Dit is een **uitgebreide taaltest**

Deze test kijkt naar **alle onderdelen** van de **taal**

Hoe gaat het **begrijpen** van **gesproken taal**

Hoe gaat het **begrijpen** van **geschreven taal**

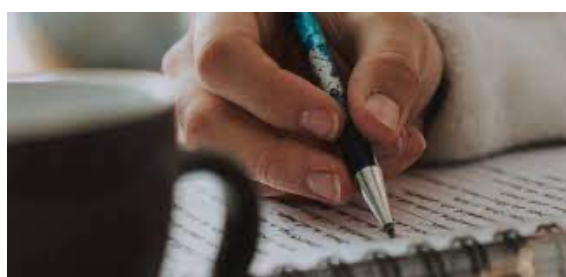


Hoe gaat het **nazeggen** van **woorden**

Hoe gaat het **benoemen** van **afbeeldingen**

Hoe gaat het **hardop lezen**

Hoe gaat het **schrijven**



De **test** toont aan of u **wel/niet afasie** heeft

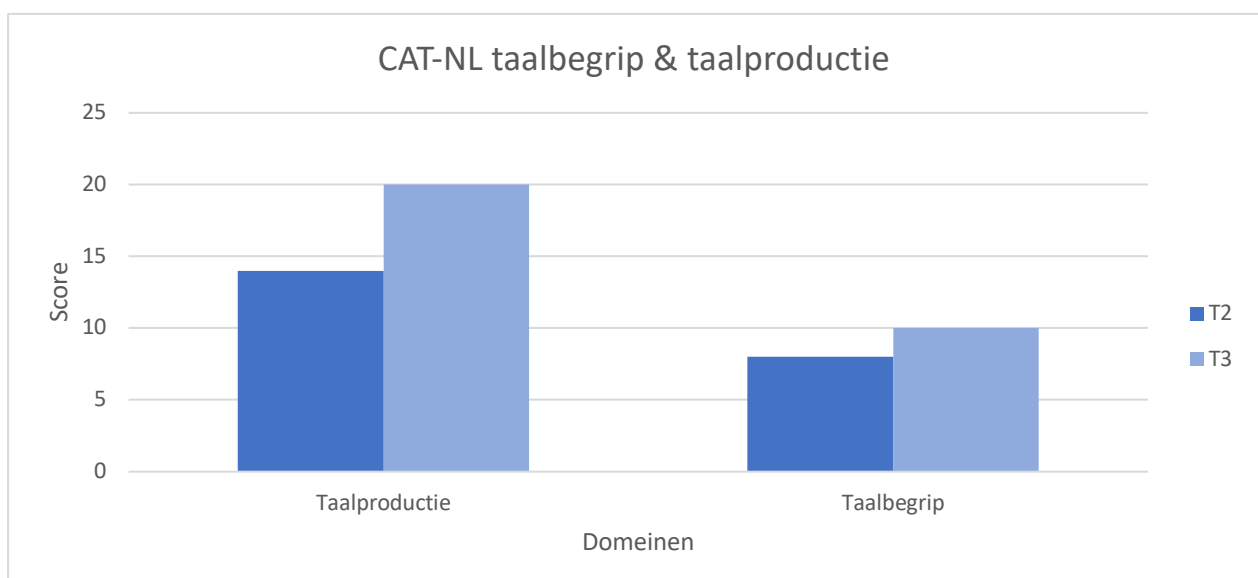
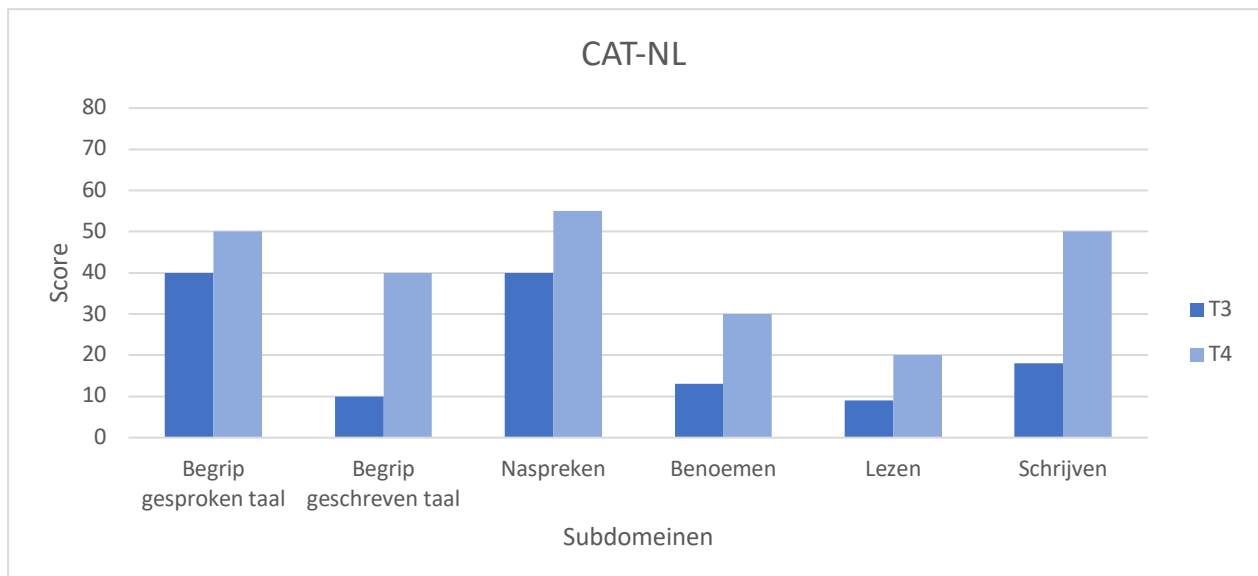
En geeft de **ernst** van de **afasie** aan

U heeft **moeite** met

U bent **voortuitgegaan** op de onderdelen

U bent **stabiel** gebleven op de onderdelen

De **test** wijst uit dat er sprake is van een(ernst) **afasie**



Bijlage 9

Topiclijst

De topiclijsten zijn opgesteld op basis van de literatuurstudie en bevatten onderwerpen die tijdens het interview aan de orde komen.

Topiclijst PMA

Hoofdonderwerpen	Subonderwerpen
Informatieverstrekking	• Inventarisatie van de behoefte aan informatie. • Inventarisatie van de momenten binnen de revalidatie waarop patiënten informatie ontvangen. • Kwantiteit informatie: hoe vaak en hoeveel informatie tegelijk. • Inventarisatie hoe vaak en op welke wijze informatie wordt herhaald. • Type informatie dat patiënt ontvangt.
Shared decision making	• Uitleg shared decision making. • Ervaring van de patiënt met shared decision making.
Huidig score-overzicht	Ervaring van de patiënt met het huidige score-overzicht. Wat is wel of niet fijn? - Lay-out. - Lettertype. - Lettergrootte. - Kleurgebruik. - Zinslengte. - Woordkeuze. - Hoeveelheid informatie.
Ontworpen score-overzichten	Mening van de patiënt over de ontworpen score-overzichten: - Woordkeuze. - Zinslengte. - Hoeveelheid informatie. - White-space. - Lettertype. - Lettergrootte. - Kleurgebruik. - Afbeeldingen/foto's. - Pictogrammen. - Grafieken. - Lay-out. Welke aanbevelingen sluiten het meest aan bij de wensen en behoeften van de patiënt?

Topiclijst ZP

Hoofdonderwerpen	Subonderwerpen
Toegang tot diensten, kansen en informatie	• Uitleg en introductie over de verminderde toegang tot diensten, kansen en informatie die PMA ervaren door de beperkingen t.g.v. afasie. • De visie van de ZP op de toegang tot diensten, kansen en informatie van PMA.
Shared decision making	• Toelichting shared decision making. • De ervaring van de ZP met shared decision making.
Huidige score-overzicht	• Werkwijze ZP met het terugkoppelen van testresultaten aan PMA. → Is er een uniforme aanpak? • Hoe vaak wordt informatie herhaald en op welke wijze. • Ervaringen met het gebruik van het huidige score-overzicht. • Mening over de effectiviteit van het terugkoppelen op deze manier. • De behoeften van ZP betreffende een score-formulier.
Ontworpen score-overzichten	Mening van de ZP over de ontworpen score-overzichten: - Woordkeuze. - Zinslengte. - Hoeveelheid informatie. - White-space. - Lettertype. - Lettergrootte. - Kleurgebruik. - Afbeeldingen/foto's. - Pictogrammen. - Grafieken. - Lay-out. Eventuele op- of aanmerkingen van de ZP op de score-overzichten. Welke aanbevelingen sluiten het meest aan bij de wensen en behoeften van de ZP?

Bijlage 10

Interviewprotocol

Interviewprotocol PMA

Voorafgaande het interview zal het informed consentformulier worden ondertekent. Per onderwerp van de topiclijst zijn vragen bepaald. Tijdens het interview worden vragen toegevoegd als dat nodig is of als het antwoord aanleiding geeft tot doorvragen. De antwoordopties voor PMA met een matig-ernstige/ernstige afasie zijn gebaseerd op resultaten verkregen uit de literatuurstudies. De membercheck zal worden vormgegeven door gedurende de interviews meermaals de verkregen informatie samen te vatten om te checken of de onderzoeker de deelnemer goed heeft begrepen.

Gedurende het interview zal de eigen communicatie worden afgestemd op de mogelijkheden van de participant en zal de communicatie worden ondersteund. De interviewer zal schriftelijk ondersteunen en gebruik maken van visuele ondersteuning (afbeeldingen en pictogrammen). Tevens houdt de interviewer rekening met de communicatieve kwetsbaarheden, door de participant voldoende tijd te geven om een antwoord te bedenken en te formuleren. Het interview met PMA duurt circa 60 minuten.

Benodigheden bij het interview:

- Een rustige ruimte.
- Een videocamera om het interview op te nemen.
- Ondersteunde communicatiemiddelen: pictogrammen, VAS-schaal, ja/nee kaart.
- Pen en papier om het gesprek schriftelijk te ondersteunen.
- Pen en papier om tijdens het interview aantekeningen te maken. Met name gericht op de non-verbale communicatie.
- Het interviewprotocol.
- Het huidige score-overzicht.
- De ontworpen score-overzichten.

Kenmerken deelnemer nummer X

Naam deelnemer:

Geboortedatum:

Geslacht:

Post-onset:

Diagnose:

Communicatieve beperkingen:

Introductie

Wat fijn dat u er vandaag bent. Ik weet dat spreken voor u lastig is en soms meer tijd kost. Tijdens het interview zal ik u daarom helpen en de tijd geven om te antwoorden. Wanneer u vragen heeft of mij niet begrijpt, mag u dit altijd aangeven. Wanneer het u niet lukt om iets mondeling duidelijk te maken, mag u altijd gebruik maken van omschrijven, gebaren, tekenen of schrijven. Ik leg een papier en een pen voor u neer, zodat u hier eventueel gebruik van kan maken.

Tijdens het interview maak ik af en toe een aantekening. Dit interview zal worden gefilmd en duurt ongeveer 60 minuten. Dit kan ook iets korter duren. Wanneer u merkt dat u behoefte heeft aan een pauze kunt u dat aangeven.

Heeft u nog vragen? Dan zet ik nu de videocamera aan en gaan we beginnen met het interview.

Onderwerpen	Vragen	Antwoordopties
Informatieverstrekking	1. Vind u het belangrijk om informatie te krijgen vanuit Rijndam? Zo ja, waarom?	Antwoordopties 1: - Ja/nee
	2. Over welke onderwerpen wilt u informatie krijgen? Welke onderwerpen vindt u belangrijk	Antwoordopties 2: - Informatie over beroerte - Informatie over afasie - Lange termijn gevolgen van de afasie - De gevolgen van de afasie voor het dagelijks leven - De behandelopties - Hoe kan het worden voorkomen - Anders...
	3. Op welke momenten heeft u behoefte aan informatie? - Wordt de informatie op het juiste moment gegeven?	Antwoordopties 3; kiezen voor gesloten vraag eronder: - Ja/nee
	4. Hoe vaak heeft u binnen Rijndam informatie/uitleg gekregen over afasie? - Wordt er vaak binnen Rijndam informatie/uitleg gegeven?	Antwoordopties 4; kiezen voor gesloten vraag eronder: - Ja/nee
	5. Op welke manier werd informatie aan u aangeboden? Welke manier van informatie ontvangen vindt u het fijnst?	Antwoordopties 5: - Mondelinge toelichting - Schriftelijke informatie - Filmpjes - Websites - Anders....

	6. Hoeveel informatie wordt er aangeboden in één keer? 7. Is er ook iemand uit uw omgeving bij? 8. Hoe vaak wordt informatie herhaald? 9. Vind u dat u voldoende informatie krijgt vanuit Rijndam?	Antwoordopties 6: - Te veel informatie tegelijk - Te weinig informatie - Goede hoeveelheid informatie Antwoordopties 7: - Ja/nee Antwoordopties 8: - Vaak - Soms - Niet Antwoordopties 9: - Ja/nee
Shared decision making	<i>Het is belangrijk dat patiënten met afasie goede informatie op tijd krijgen over de afasie, zodat ze mee kunnen praten over beslissingen die worden gemaakt.</i> <i>Sommige mensen met afasie geven aan dat zij de informatie die zij krijgen niet goed begrijpen.</i> <i>Daardoor hebben ze het gevoel dat ze niet voldoende worden betrokken bij het maken van beslissingen en dat andere mensen beslissingen voor hen maken.</i> 10. Herkent u dit? - Zo ja, wanneer gebeurde dit? 11. Heeft u het gevoel alsof er genoeg geluisterd wordt naar uw behoeften, voorkeuren en wensen?	Antwoordopties 10: - Ja/nee Antwoordopties 11: - Ja/nee

Het huidig score-overzicht binnen Rijndam Revalidatie	<i>Een manier van informeren is ook het bespreken van testresultaten. Binnen Rijndam zijn taaltesten bij u afgenomen en deze zijn met u besproken. Dit is gedaan aan de hand van dit score-overzicht.</i> Score-overzicht laten zien. 12. Wat vindt u wel/niet fijn aan dit score-overzicht? Wat vindt u van: - De lay-out - Dikgedrukte woorden - Het lettertype - De lettergrootte - De zinslengte - De woordkeuze - De hoeveelheid informatie - Het kleurgebruik 13. Is dit score-overzicht begrijpelijk voor u?	Antwoordopties 12: Lay-out - Overzichtelijk - Niet overzichtelijk Dikgedrukte woorden - Fijn - Niet fijn Lettertype - Fijn lettertype - Geen fijn lettertype Lettergrootte - Te groot - Te klein - Goed formaat Zinslengte - Te lang - Te kort - Goed Woordkeuze - Te lang - Te kort - Moeilijk - Makkelijk Hoeveelheid informatie - Te veel - Te weinig - Goed Kleurgebruik - Fijn - Niet fijn Antwoordopties 13: - Ja/nee
Ontworpen afasievriendelijke score-overzichten	<i>Zelf heb ik score-overzichten ontworpen, speciaal voor mensen met afasie. Hierover wil ik graag uw mening weten.</i> Score-overzichten laten zien.	Lay-out - Overzichtelijk - Niet overzichtelijk

	14. Wat vindt u van: - De lay-out - Dikgedrukte woorden - Het lettertype - De lettergrootte - De zinslengte - De woordkeuze - De hoeveelheid informatie - Het kleurgebruik - De white-space (hoeveelheid witregels rondom de tekst) - De grafieken → Vindt u een lijngrafiek of staafdiagram inzichtelijker? - De afbeeldingen en/of foto's - De pictogrammen → Vindt u pictogrammen of afbeeldingen/foto's fijner?	Dikgedrukte woorden - Fijn - Niet fijn Lettertype - Fijn lettertype - Geen fijn lettertype Lettergrootte - Te groot - Te klein - Goed formaat Zinslengte - Te lang - Te kort - Goed Woordkeuze - Te lang - Te kort - Moeilijk - Makkelijk Hoeveelheid informatie - Te veel - Te weinig - Goed Kleurgebruik - Fijn - Niet fijn De hoeveelheid witregels - Te veel - Te weinig - Goed Grafieken - Fijn - Niet fijn Afbeeldingen en/of foto's - Fijn - Niet fijn Pictogrammen - Fijn - Niet fijn
--	---	---

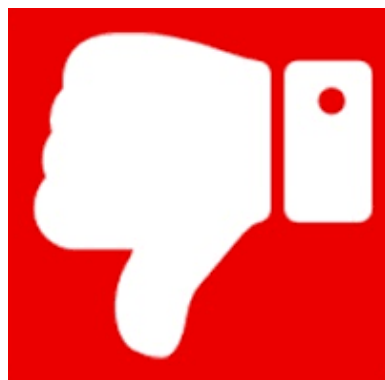
		Voorkeur - Pictogrammen - Afbeeldingen - Foto's
Afronding	Samenvatten van begrepen informatie. 15. Is er nog iets wat u kwijt wil over de score-overzichten die wij vandaag samen hebben bekeken?	Antwoordopties 15: - Ja - Nee

Afsluiting

Dan zijn we nu aan het einde gekomen van het interview. Ik wil u van harte bedanken voor uw tijd.

Stoppen filmopname.

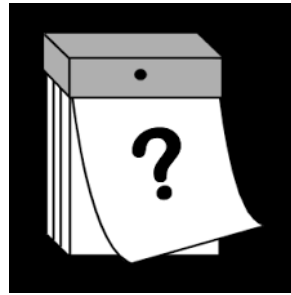
Visuele ondersteuning bij interviews met PMA



Pictogrammen ter ondersteuning bij de interviewvragen:



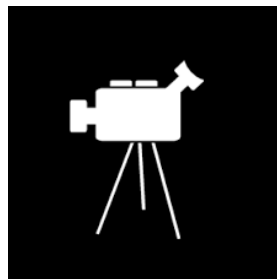
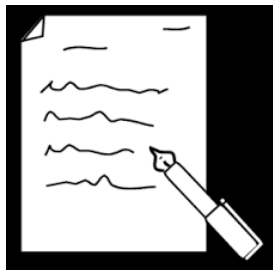
1. Heeft u behoefte aan informatie?



3. Op welke momenten heeft u behoefte aan informatie?



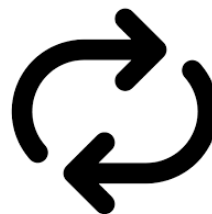
4. Hoe vaak heeft u binnen Rijndam informatie/uitleg gekregen?



5. Op welke manier wordt informatie aangeboden? Mondeling, schriftelijk, filmpjes, websites



7. Is er ook iemand uit uw omgeving bij?



8. Hoe vaak wordt informatie herhaald?



Uitleg shared decision making:
U wordt niet voldoende betrokken.
Anderen maken beslissingen voor u.



11. Heeft u het gevoel alsof er
Genoeg geluisterd wordt naar
uw wensen en behoeften?



13. Is dit score-overzicht begrijpelijk voor u?



15. Is er nog iets wat u wil vertellen of
vragen?

Interviewprotocol ZP

Per onderwerp van de topiclijst zijn interviewvragen bepaald. Tijdens het interview worden vragen toegevoegd als dat nodig is of als het antwoord aanleiding geeft tot doorvragen. Het interview met ZP zal circa 30 tot 45 minuten duren. De membercheck wordt vormgegeven door de uitgewerkte transcripten en een samenvatting hiervan te mailen naar ZP. Hierop kunnen ZP op- en aanmerkingen geven, welke vervolgens worden verwerkt.

Benodigdheden bij het interview:

- Een rustige ruimte.
- Pen en papier om tijdens het interview eventueel aantekeningen te maken.
- Het interviewprotocol.
- Het huidige score-overzicht.
- De ontworpen score-overzichten.

Kenmerken deelnemer nummer X

Naam deelnemer:

Geboortedatum:

Geslacht:

Functie:

Aantal jaar werkervaring:

Introductie

Wat fijn dat u er vandaag bent. Een paar weken geleden heeft u een informatiebrief ontvangen over mijn onderzoek, waarnaar u besloot deel te willen nemen. U heeft een toestemmingsformulier getekend, waarop u aangeeft vrijwillig mee te doen aan dit onderzoek. Mijn onderzoek gaat over het afasievriendelijk maken van score-overzichten. Ik ben benieuwd naar uw ervaring met het terugkoppelen van testresultaten aan de hand van het huidige score-overzicht en naar uw mening over de score-overzichten die ik heb ontworpen.

Dit interview zal worden opgenomen met audioapparatuur, zodat ik dit later kan transcriberen en analyseren. Nadat ik het interview heb uitgeschreven zal ik u een samenvatting hiervan sturen. Hierop kunt u nog op- of aanmerkingen aangeven. Het interview zal ongeveer 30-45 minuten duren.

Heeft u nog vragen? Dan zet ik nu de audioapparatuur aan en gaan we beginnen met het interview.

Audioapparatuur aanzetten

Onderwerp	Vragen
Toegang tot diensten, kansen en informatie	<i>Uit onderzoek blijkt dat PMA minder toegang hebben tot diensten, kansen en informatie. Hierbij kan gedacht worden aan de beschikbaarheid van producten en technologie, de communicatieve vaardigheden van hun gesprekspartners, dienstverleningen en beleidsvormen. Ook geven PMA aan dat de afasie de toegang tot informatie beperkt.</i> 1. Hoe kijkt u daar tegenaan? 2. Wat merkt u in de praktijk op bij PMA in de toegang tot diensten, kansen en informatie? <i>PMA geven aan behoefte te hebben aan schriftelijke informatie over de afasie en beroerte om zo toegang te krijgen tot diensten en om zo hun moeilijkheden uit te kunnen leggen aan hun omgeving. Zo kunnen ze zelf controle nemen over hun zorgproces.</i> 3. Wat merkt u hiervan in de praktijk? 4. Op welke momenten binnen de revalidatie geeft u schriftelijke informatie? - En over welke onderwerpen en in welke vorm? 5. Hoe biedt u deze schriftelijke informatie aan? 6. In hoeverre en op welke manier wordt er teruggekomen op de gegeven informatie?
Shared decision making	<i>Beleidsvormen zijn van invloed op het wel of niet betrekken van PMA bij het zorgproces of gezamenlijke besluitvorming. Uit literatuur blijkt dat PMA graag betrokken willen worden bij het stellen van doelen, maar dat dat in de praktijk vaak niet gebeurt.</i>

	<i>Het krijgen van schriftelijke informatie over de afasie en beroerte stelt hen in staat deel te nemen aan beslissingen over hun eigen behandeling of revalidatieproces.</i> 7. Hoe ervaart u shared decision making? 8. Hoe probeert u als zorgprofessional de patiënten met afasie zo goed mogelijk te betrekken bij het stellen van doelen?
Huidige score-overzicht	<i>Een manier van het informeren van PMA is ook het bespreken van testresultaten. Hierbij worden vaak ook de behandelopties en doelen besproken. Ik heb dit score-overzicht meegenomen. Dit wordt binnen Rijndam gebruikt bij het terugkoppelen van testresultaten. Ik ben benieuwd naar uw ervaring en mening over het terugkoppelen met dit score-overzicht.</i> <i>Score-overzicht laten zien.</i> 9. Op welke manier worden de testresultaten teruggekoppeld binnen Rijndam? - Gebruiken jullie standaard dit score-overzicht of worden er ook aanpassingen in gemaakt? - Indien er aanpassingen worden gemaakt, waarop worden deze gebaseerd?
	10. Hoe ervaart u het terugkoppelen van testresultaten aan de hand van dit score-overzicht? - Wat vindt u fijn? - Waar loopt u als zorgprofessional tegenaan? 11. Waaraan heeft u behoefte in een score-overzicht? 12. Is het aanpassen van een score-overzicht per patiënt met afasie haalbaar in de praktijk?
Ontworpen score-overzichten	<i>Zelf heb ik score-overzichten ontworpen, speciaal voor mensen met afasie. De aanpassingen die ik hierin heb gemaakt zijn</i>

	<i>gebaseerd op literatuur. Ik wil graag uw mening weten.</i> Score-overzichten laten zien. 13. Wat vindt u op het eerste gezicht van dit score-overzicht? 14. Wat vindt u van: - De lay-out - Dikgedrukte woorden - Het lettertype - De lettergrootte - De zinslengte - De woordkeuze - De hoeveelheid informatie - Het kleurgebruik - De white-space (hoeveelheid witregels rondom de tekst) - De grafieken - De afbeeldingen en/of foto's - De pictogrammen 15. Zijn er nog dingen die u mist in het score-overzicht?
Afronding	16. Is er nog iets wat u kwijt wil over de score-overzichten die wij vandaag samen hebben bekeken?

Afsluiting

Dan zijn we nu aan het einde gekomen van het interview. Ik wil u van harte bedanken voor uw tijd. Ik zal dit interview gaan uitwerken en u ontvangt een samenvatting waarop u nog eventuele op- en aanmerkingen kan aangeven.

Stoppen filmopname.

Bijlage 11

Mindmap toegang tot diensten, kansen en informatie



miro

Bijlage 12

Dalemans et al., (2010) strategieën om onderzoek te verrichten met PMA

In het onderzoek van Dalemans et al., (2010) worden meerdere strategieën en technieken beschreven die waardevol zijn om in te zetten bij het uitvoeren van kwalitatief onderzoek met de doelgroep PMA. Hierbij kan gedacht worden aan het gebruik van diepte-interviews met aandacht voor de non-verbale communicatie en het gebruiken van bestaande meetinstrumenten geschikt voor PMA. Ook kan een gestructureerd interviewformat worden aangepast op de patiënt zijn mogelijkheden. Indien het niet mogelijk blijkt voor de patiënt om open vragen te beantwoorden, dient de vraag gesloten gesteld te worden. Hierbij kan eventueel gebruik gemaakt worden van antwoordopties. Daarnaast kan worden gedacht aan:

1. Het gebruiken van pictogrammen om de communicatie te ondersteunen.
2. Het aanbieden van een vraag per pagina aan de PMA.
3. Belangrijke woorden dikgedrukt weergeven in de vraag.
4. Lettertype Verdana, lettergrootte 14 gebruiken.
5. Het visualiseren van de antwoorden door het gebruiken van woorden en afbeeldingen.
6. Het gebruiken van korte zinnen/vragen.
7. Tegengestelden vermijden bij het formuleren van vragen.