



Invloed van behandeling in de chronische fase op het leven van de persoon met afasie

Comaker onderzoek Logopedie Bachelorniveau

Pauline Pitt, januari 2019

"... zie hoe hij zich nu handhaaft, dan heb ik daar zo'n gigantische bewondering voor en wat daar precies aan heeft bijgedragen, dat is moeilijk te achterhalen. Maar ik weet zeker dat dit een enorme bijdrage geweest is." (naaste van cliënt)

Naam	: Pauline Pitt, S 1097983
Docent begeleider	: Mw. A. Rullman MSc
Opdrachtgever	: Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat - Windesheim
Contactpersoon	: Mw. Dr. M. Donkervoort
Opleiding	: Hogeschool Windesheim Flevoland, Logopedie
Voe-code	: WFLOG.CMOB.18
Datum	: 12 januari 2019

Voorwoord

Voor u ligt het verslag van mijn onderzoek naar de invloed van behandeling in de chronische fase bij personen met afasie ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb de afgelopen vier maanden met veel plezier aan dit afstudeeronderzoek gewerkt in het kader van mijn opleiding Logopedie aan Hogeschool Windesheim Flevoland.

Graag wil ik een aantal mensen bedanken. Allereerst heel veel dank aan de cliënten die hebben meegewerkt aan de interviews. Wat ontzettend fijn dat jullie mij een inkijk hebben willen geven in jullie leven. Ik vond het heel bijzonder om te mogen zien hoe jullie het leven inrichten met de veranderde omstandigheden. Ook de naasten van deze cliënten en de behandelaars van Boogh wil ik hartelijk bedanken voor hun deelname en tijd. Daarnaast bedank ik Marlise Jolink, mijn contactpersoon bij Boogh. Bedankt voor je meedenken, advies en tijd.

Uiteraard wil ik Mireille Donkervoort van de onderzoekslijn van Hogeschool Windesheim bedanken als opdrachtgever voor dit onderzoek. Bedankt voor de ondersteuning en support tijdens het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. Ook mijn docent Anna Rullmann: bedankt voor je meedenken in de verschillende fases van mijn onderzoek.

En last-but-not-least een woord van dank aan mijn man en dochter voor hun geduld en de ruimte die ik van hen kreeg.

Ik hoop dat mijn onderzoek een bijdrage levert aan het optimaliseren van de zorg voor mensen met afasie en daarmee aan hun kwaliteit van leven.

Veel leesplezier.

Pauline Pitt
Apeldoorn, januari 2019

Samenvatting

Aanleiding en doel

De laatste jaren is de zorg voor personen met afasie (PMA) ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase verbeterd maar deze is nog niet optimaal. De onderzoekslijn 'NA(h) –zorg op maat' van Hogeschool Windesheim Flevoland streeft naar verbetering van de zorg voor mensen met NAH in de chronische fase. Hiervoor is het noodzakelijk inzicht te hebben in de impact die huidige behandeling heeft op het leven van de cliënt. In dit onderzoek is specifiek gekeken naar de invloed van multidisciplinaire behandeling op het leven van PMA in de chronische fase, minimaal drie maanden na afronding van de behandeling. Het onderzoek is uitgevoerd bij Boogh, een organisatie die aan mensen met afasie multidisciplinaire behandeling en begeleiding biedt, en is onderdeel van een pilotonderzoek van de onderzoekslijn.

Beoogd doel van het onderzoek is om Boogh inzicht te geven in de invloed van hun behandeling op langere termijn. Dit inzicht kan bijdragen aan optimalisering van de behandeling voor PMA in de chronische fase. Daarnaast levert het onderzoek input aan de onderzoekslijn voor een mogelijk te starten groter onderzoek.

Methode

Er zijn kwalitatieve interviews gehouden met drie PMA, van twee van hen met een naaste en van elk met een behandelaar. De PMA volgden behandeling bij Boogh, bestaande uit Hersenz modules en eigen behandelvormen van Boogh. De behandelingen waren - op het moment van interviewen – vierenhalf tot zes maanden geleden afgerond.

Resultaten

Het blijkt dat de PMA tijdens de behandeling een verwerkingsproces hebben doorgemaakt, er is hierdoor minder boosheid en frustratie in hun leven. Er is over het algemeen meer acceptatie van de situatie. PMA hebben een beter beeld van hun mogelijkheden en onmogelijkheden en hoe ze daarmee om kunnen gaan. PMA stellen soms andere prioriteiten in wat en wie voor hen belangrijk is in het leven. Zij hebben meer zelfvertrouwen gekregen en nemen weer meer initiatieven. Zij nemen deel aan het leven door het (gaan) doen van vrijwilligerswerk of het ondernemen van activiteiten (soms met lotgenoten). PMA hebben hun communicatiemogelijkheden vergroot onder andere door het gebruik van de iPad.

Conclusies

Multidisciplinaire behandeling in de chronische fase, zoals geboden door Boogh heeft, tussen vier en zes maanden na het beëindigen van de behandeling, nog steeds een positieve invloed op het leven van de PMA. Het bieden van professionele begeleiding helpt bij het acceptatieproces, bij verbeteren van de communicatie en geeft inzicht in eigen mogelijkheden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding en beschrijving praktijkprobleem.....	6
1.2 Theoretisch kader.....	7
1.3 Doelstelling onderzoek.....	9
1.4 Vraagstelling	10
1.5 Begripsafbakening	10
2. Methoden.....	11
2.1 Onderzoeksgroep	11
2.2 Onderzoeksmethode	11
2.3 Analyse	11
3. Resultaten.....	13
3.1 Beschrijving deelnemers	13
3.2 Resultaten interviews	13
4. Conclusie	19
5. Discussie en aanbevelingen.....	20
5.1 Discussie	20
5.2 Aanbevelingen.....	21
6. Innovatie en implementatie	22
6.1 Innovatie.....	22
6.2 Implementatie	24
Literatuurlijst	26
Bijlage 1 Informatiebrief PMA en naaste	29
Bijlage 2 Interviews	35

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en beschrijving praktijkprobleem

In Nederland lopen per jaar ongeveer 140.000 mensen hersenletsel op. Hieraan houden 40.000 mensen forse blijvende beperkingen over. In totaal zijn er in Nederland ongeveer 650.000 mensen die beperkingen ervaren als gevolg van het niet-aangeboren hersenletsel (Hersenz, z.d.-c). Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan door bijvoorbeeld een ongeluk, cerebrovasculair accident (CVA), hersenziekte of zuurstoftekort (Jurrius, Goes, & Loerts, 2015). NAH kan veel gevolgen hebben. Deze liggen op neurologisch, cognitief, emotioneel en gedragsmatig vlak (Stokman, Verhoeff, & Heineke, 2011). Eén van de mogelijke gevolgen van hersenletsel is afasie, een taalstoornis waarbij het praten, het vinden van de juiste woorden, begrijpen, lezen of schrijven is aangetast. In Nederland hebben naar schatting 30.000 mensen afasie (Hersenz, z.d.-b).

Vanwege de complexe gevolgen van NAH is de juiste zorg op het juiste moment van groot belang. Om deze zorg goed te laten verlopen is in verschillende richtlijnen en zorgstandaarden (Hersenstichting, 2014; NVAT, 2015) beschreven op welke wijze en op welk moment mensen met NAH zorg zouden mogen verwachten. De zorg wordt beschreven in verschillende fasen: de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. De chronische fase, waarop dit onderzoek zich richt, is de fase waarin de persoon met hersenletsel weer gaat deelnemen aan de maatschappij (Stokman et al., 2011).

De onderzoekslijn 'NA(h) –zorg op maat' (die onderdeel is van het lectoraat 'Klantenperspectief in ondersteuning en zorg') van Hogeschool Windesheim Flevoland richt zich op de zorg en ondersteuning van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel. De focus ligt hierbij op de chronische fase. Eén van de redenen voor de start van de onderzoekslijn was dat de wijze waarop in de huidige maatschappelijke context de zorg in de chronische fase bij NAH vorm zou moeten krijgen tot op dat moment nauwelijks was ingevuld (Jurrius, 2015). Mensen met hersenletsel hebben het gevoel in de chronische fase in een gat te vallen (Limburg, Voogdt, & Werkgroep Zorgstandaard CVA/TIA, 2012; Jurrius et al., 2015). De onderzoekslijn streeft ernaar de zorg voor mensen met NAH in de chronische fase te verbeteren. Het perspectief van de cliënt is hierbij uitgangspunt.

Om de zorg in de chronische fase te kunnen optimaliseren is het van belang om te weten hoe de huidige zorg in deze fase wordt ervaren. Om dit te onderzoeken loopt er momenteel een pilotonderzoek vanuit de onderzoekslijn. Studenten van verschillende hogescholen onderzoeken welke invloed van behandeling in de chronische fase personen met NAH en hun naasten ervaren op het leven van de cliënt, geruime tijd na beëindiging van de behandeling. De resultaten van deze onderzoeken leveren input voor een eventueel te starten groter onderzoek door de onderzoekslijn 'NA(h)- zorg op maat' waarvoor een subsidieaanvraag loopt.

Dit onderzoek maakt deel uit van het pilotonderzoek en richt zich op mensen met afasie ten gevolge van NAH. Het onderzoek wordt uitgevoerd onder oud-cliënten, naasten en behandelaars van Boogh. Boogh is een zorgorganisatie die mensen met NAH in de chronische fase begeleiding en behandeling biedt en hulp bij re-integreren. Boogh beschikt over verschillende afasiecentra waar personen met afasie (PMA) multidisciplinaire behandeling aangeboden krijgen.

1.2 Theoretisch kader

Voorwaarden aan behandeling

In de huidige maatschappij ligt veel nadruk op participatie. Van iedereen wordt verwacht dat hij naar vermogen deelneemt aan de maatschappij. PMA hebben vaak moeite met participeren in de maatschappij door de diverse gevolgen van het hersenletsel (Hendriks et al., 2010).

Vanwege de interactie tussen de verschillende gevolgen van hersenletsel kan ervan uitgegaan worden dat PMA het meest gebaat zijn bij een geïntegreerde benaderwijze van deze gevolgen (Smeets, van Haastregt, & van Heugten, 2016). Dat een multidisciplinaire behandeling voor mensen met hersenletsel zinvol is bleek uit een onderzoek van Mayo et al. (2015). Een gecombineerd langdurig behandelprogramma voor mensen in de chronische fase na een beroerte, vergrootte de sociale participatie. Het programma bestond uit groeps- en individuele behandeling gericht op het bevorderen van leren, vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten en bevatte tevens fysieke oefeningen. Daarnaast is een combinatie van (poli)klinische en thuisbehandeling aan te bevelen om generalisatie van het geleerde naar de thuissituatie te bevorderen (Middag-Van Spanje, Smeets, Van Haastregt, & Van Heugten, 2017).

Naast de vorm valt ook over de inhoud van de behandeling wat te zeggen. In het boek 'Bouwen aan Identiteit' (Brinkman, 2018) wordt beschreven hoe identiteit direct samenhangt met kwaliteit van leven. De gevolgen van hersenletsel hebben grote invloed op iemands identiteit. De identiteit moet opnieuw worden vormgegeven. Dit is een lange weg en zou daarom ook een belangrijk onderdeel moeten zijn in de behandeling van PMA in de chronische fase. Ook zou de behandeling gericht moeten zijn op "het opzoeken, mobiliseren en versterken van de krachtbronnen van de individuele mens en diens netwerk" (Hendriks et al., 2010, p. 355). Voorbeelden hiervan zijn het vermogen tot accepteren, relativeren, doorzetten, humor en communiceren. Door het ontwikkelen van veerkracht kunnen mensen beter omgaan met de niet-beïnvloedbare factoren in de maatschappij wat de participatie kan bevorderen (Hendriks et al., 2010).

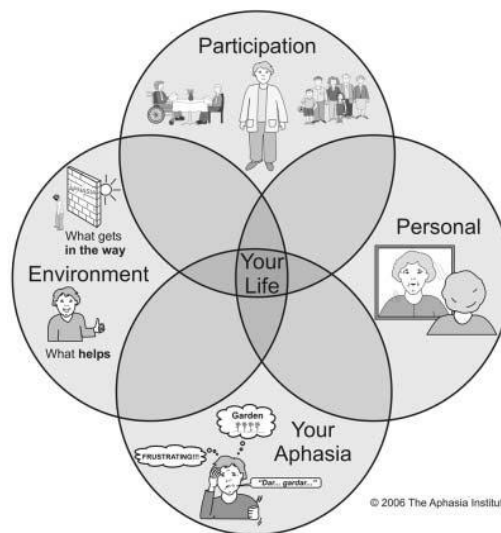
Om behandeling te laten voldoen aan de wensen van de PMA moeten doelen altijd in samenspraak worden opgesteld (Afasienet, 2015a). Maar wat zijn dan de wensen van PMA (en hun naasten) met betrekking tot de inhoud van de behandeling? Hiernaar zijn verschillende onderzoeken gedaan. Zo geven PMA in een onderzoek van Wallace et al. (2017) aan dat gewenste behandelresultaten op alle terreinen van het ICF liggen. Hun grootste prioriteit is verbeterde communicatie, met daarop volgend verhoogde 'life participation'. Deze gewenste behandelresultaten kwamen vóór bijvoorbeeld een verbeterd fysiek en emotioneel welzijn. Ook Worral et al. (2011) heeft onderzoek gedaan naar de behoeften van PMA in de verschillende behandel fases. Ook hier komt naar voren dat therapie gericht moet zijn op alle aspecten van het ICF-model maar zeker ook op activiteiten en participatie.

In een onderzoek van Brown (2011) is aan familieleden van PMA gevraagd wat belangrijk is om succesvol te kunnen leven met afasie. Hierbij was een belangrijk thema dat de PMA weer betrokken raakt bij het leven. Dit hield volgens hen in dat de PMA weer plezier beleeft aan betekenisvolle activiteiten en aan de interactie met anderen. Hierbij focussen op wat nog wél kan is belangrijk volgens de naaste. Andere belangrijke thema's voor een succesvol leven die werden genoemd zijn 'communicatie' en 'het leven in perspectief plaatsen'. Hieronder vallen de herbeoordeling van prioriteiten in het leven en acceptatie.

Naast afasie kan iemand ook andere gevolgen van het hersenletsel ervaren, zoals problemen met denken, gedrag en emoties. In het rapport 'Het hervinden van een balans in het leven' (Stiekema, Winkens, Ponds, De Vugt, & Van Heugten, 2018) is op verschillende gebieden onderzocht wat de zorgbehoeften zijn van mensen met hersenletsel en hun partners. Leren leven met hersenletsel draait om het vinden van een nieuwe balans in het leven zodat de persoon met hersenletsel en zijn naasten een leven kunnen leiden dat hen, ondanks het hersenletsel, voldoening geeft. Accepteren van de veranderingen en omgaan met het verlies is daarbij van groot belang maar duurt vaak jaren. De deelnemers geven aan in dat proces behoefte te hebben aan een professional die hen begeleidt bij de acceptatie en hen helpt om de veranderingen te begrijpen (Stiekema et al., 2018).

Behandeling bij Boogh

Bij Boogh worden mensen met complexe zorgvragen behandeld. Het behandelprogramma voor PMA is gekoppeld aan het A-From model (Living With Aphasia: Framework for Outcome Measurement). Het A-FROM model (figuur 2) is een eenvoudiger alternatief voor het ICF-model. In het model staat het leven met afasie centraal. Het biedt o.a. een format om te communiceren met PMA over doelen en verwachte uitkomsten. Daarnaast is het een model waarmee geëvalueerd kan worden of behandeling betekenisvolle veranderingen heeft opgeleverd voor de PMA (Afasienet, 2015b).



Figuur 1 Het A-FROM model. Overgenomen uit Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention van Kagan et al., 2008.

Samen met de hoofdbehandelaar stelt de PMA doelen op die in de behandeling aan de orde moeten komen. Deze doelen kunnen vallen binnen de verschillende domeinen van het A-From model: participatie/leefgewoonten, persoonlijke factoren (inclusief identiteit en emoties), de omgeving en de ernst van de afasie. Boogh biedt PMA een uitgebreid multidisciplinair behandelprogramma. Dit is vaak een combinatie van Hersenz-behandeling en verschillende eigen behandelvormen zoals doorlopende communicatie- en bewegingsgroepen en themagroepen. Het programma dat Boogh aan PMA biedt is specifiek afgestemd op de doelgroep. Het heeft een aangepast tempo en afasievriendelijke werkvormen. De programma's die PMA doorlopen zijn individueel afgestemd en zijn dus voor iedereen anders. Ook de duur van elk traject is verschillend.

Hersenz is een behandelprogramma voor mensen met NAH in de chronische fase en is sinds 2014 operationeel (Jonker, Van Eck, Van Uffelen, & Zadoks, 2016). Het programma is erop gericht mensen met NAH in de chronische fase weer zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren in de maatschappij en hen perspectief te laten ervaren. (Smeets et al., 2016). Het programma bestaat uit verschillende modules: 'Omgaan met verandering', 'Grip op je Energie' en 'Denken en Doen'. Ook maken psychomotore therapie en thuisbehandeling onderdeel uit van de Hersenz behandeling. De communicatie-module van Hersenz wordt door Boogh niet ingezet in de behandeling. In plaats daarvan wordt gebruik gemaakt van eigen behandelvormen.

Hoewel Hersenz nog maar kort wordt gebruikt lijken de eerste resultaten positief. Uit een pilotstudie naar de uitvoerbaarheid en uitkomsten van Hersenz bleek dat cliënten onder andere meer tevreden zijn over hun participatie en dat zorgbehoeften afnemen. Mensen voelden zich gesteund in het bereiken van nieuwe doelen in hun leven, maar hun zelfwaardering nam af mogelijk door het verkrijgen van meer inzicht in het eigen functioneren. Daarnaast was er een afname in neuro-psychiatrische symptomen. Bij dit onderzoek waren cliënten nog in behandeling of net klaar (Smeets et al., 2016). Daarnaast is in 2016 een maatschappelijk businesscase uitgevoerd. Hierin komt naar voren dat er minder (intensieve) ondersteuning nodig is na behandeling met Hersenz. Tevens vermindert de kans op arbeidsuitval, echtscheidingen, schulden en grensoverschrijdend gedrag. In de businesscase is de via de behandelaars verkregen informatie leidend (Jonker et al., 2016).

1.3 Doelstelling onderzoek

De behandeling van PMA bij Boogh heeft, gekoppeld aan de hierboven beschreven theorie, een goede opzet en lijkt te voldoen aan de behoeften van PMA. Maar hoe gaat het met de PMA geruime tijd nadat de behandeling is afgerond? Heeft de behandeling hun leven beïnvloed en hebben zij hier nog steeds baat bij?

Doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in hoe het met de PMA gaat enige tijd na afsluiten van de behandeling bij Boogh en inzicht krijgen in de impact van de behandeling op het huidige leven. Wat hiermee wordt bereikt is tweeledig:

- Boogh krijgt kijk op de invloed die hun behandeling heeft op het leven van de PMA op langere termijn.
- De onderzoekslijn 'NA(h) –zorg op maat' wordt voorzien van input voor een eventueel te starten groter onderzoek naar behandeling van mensen met NAH in de chronische fase.

Op langere termijn zal dit bijdragen aan een zo optimaal mogelijk behandelprogramma voor PMA met een complexe zorgvraag in de chronische fase. Hierdoor kan de participatie en eigen regievoering op het leven worden geoptimaliseerd.

1.4 Vraagstelling

De vraagstelling is gebaseerd op de aanleiding en doelstelling van dit onderzoek. Ook zijn de wensen van Boogh met betrekking tot deze studie verwerkt in de onderzoeksvraag. Hieruit is de volgende vraagstelling ontstaan:

Welke invloed van behandeling in de chronische fase ervaren de persoon met afasie (PMA) en zijn naaste op het leven van de PMA, drie maanden of langer na beëindiging van de behandeling?

Bijvraag:

Welke invloed op het leven van de PMA verwacht de behandelaar terug te zien van de gevolgde Hersenz-modules, communicatiegroepen en thuisbehandeling, drie maanden of langer na beëindiging van de behandeling?

De bijvraag is niet noodzakelijk om de hoofdvraag te beantwoorden. De onderzoekslijn is echter geïnteresseerd in het antwoord op deze vraag. Zij willen de verwachting van de behandelaar kunnen vergelijken met de situatie zoals deze door de PMA en zijn naaste wordt ervaren. Deze vergelijking zal in dit onderzoek niet worden gemaakt. Wel zullen de interviews met de behandelaars worden meegenomen in de resultaten van dit onderzoek.

1.5 Begripsafbakening

Hieronder volgt de afbakening van begrippen uit de vraagstelling en bijvraag.

Invloed: De uitwerking van de behandeling op het leven van de PMA ("Invloed", z.d.)

Behandeling in de chronische fase: De behandeling die de betreffende persoon heeft gevolgd bij Boogh in de chronische fase. Hieronder kunnen vallen de Hersenz modules Grip op je Energie, Omgaan met Verandering, Denken en Doen en de verschillende communicatiegroepen. Het bewegingsprogramma, beeldende groepen en themagroepen zijn niet specifiek bevraagd evenals de groep of behandeling die naasten eventueel hebben gevolgd.

Chronische fase: De fase na de acute- en revalidatiefase. In deze fase leert de PMA opnieuw vorm geven aan zijn leven. Het vergroten van de communicatieve zelfredzaamheid, psychosociale zorg en re-integratie in de maatschappij staan centraal (Stokman et al., 2011).

De persoon met afasie: de persoon met afasie in de chronische fase met een complexe zorgvraag, die behandeling bij Boogh inmiddels drie maanden of langer geleden heeft afgerond.

Naaste: Een persoon die dicht bij de PMA staat. Dit kan bijvoorbeeld een partner, familielid of een goede vriend zijn waarmee een goede band is (Naaste, z.d.).

Behandelaar: Dit betreft één van de behandelaars van de geïnterviewde PMA.

2. Methoden

2.1 Onderzoeksgroep

Via de onderzoekslijn 'NA(h) –zorg op maat' is contact gelegd met Boogh. Boogh heeft via hun cliëntensysteem uitgezocht welke cliënten Hersenz-modules hebben gevolgd en hun behandeling inmiddels hebben afgerond. Dit waren elf cliënten. Van deze cliënten zijn er vijf benaderd omdat zij voldeden aan de inclusiecriteria van het onderzoek: zij hebben hun behandeling in de chronische fase minimaal drie maanden geleden afgerond, hebben afasie en hebben Hersenz-behandeling (eventueel in combinatie met andere behandelvormen) gevolgd bij Boogh. De overige PMA zijn niet benaderd omdat zij niet voldeden aan de inclusiecriteria of vanwege persoonlijke omstandigheden. De potentiële deelnemers voor het onderzoek zijn door een behandelaar van Boogh telefonisch of via mail benaderd. Na het tonen van belangstelling voor deelname ontvingen zij twee informatiebrieven, een afa-sievriendelijke brief voor de PMA en een brief voor de naaste (zie bijlage 1). Zodra het toestemmingsformulier retour was ontvangen, zijn de PMA en hun naasten telefonisch of via mail door de onderzoeker benaderd voor het maken van een afspraak voor een interview.

Twee van de vijf benaderde PMA hadden geen belangstelling voor deelname aan het onderzoek. Drie PMA zijn uiteindelijk geïnterviewd. Van twee van hen is ook een naaste geïnterviewd: een zus en een partner. Van de derde PMA was op korte termijn, passend binnen het tijdsbestek van het onderzoek, geen naaste beschikbaar voor een interview. Van alle drie de PMA is een behandelaar geïnterviewd.

2.2 Onderzoeksmethode

Om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen is kwalitatief onderzoek gedaan. Dit was onderdeel van de opzet van het pilotonderzoek vanuit de onderzoekslijn. Bij kwalitatief onderzoek staat de beleving van de onderzochte centraal (Verhoeven, 2014). Omdat het in dit onderzoek gaat om de ervaring, beleving en verwachtingen van de verschillende deelnemers past dit goed bij de opgestelde onderzoeksvraag. Er zijn drie verschillende semi-gestructureerde interviews opgesteld (zie bijlage 2): voor de PMA, de naaste en de behandelaar. Bij het semi-gestructureerde interview is er mogelijkheid tot doorvragen (Dingemanse, 2015), dit bevordert het achterhalen van meningen, ervaringen en gevoelens.

De interviewvragen zijn voorgelegd en besproken met de opdrachtgever en de contactpersoon bij Boogh. De afnameduur van de interviews varieert van een half uur tot een uur. De interviews zijn afgenomen tussen 27 november en 4 december 2018. Van alle interviews zijn, met toestemming van de deelnemers, geluidsopnames gemaakt. Deze zijn, evenals de transcripten, overgedragen aan de senioronderzoeker van de onderzoekslijn van Hogeschool Windesheim, die deze volgens wettelijke richtlijnen vijf jaar archiveert.

2.3 Analyse

De geluidsfragmenten zijn gebruikt om de interviews anoniem en woordelijk uit te schrijven. Deze transcripten zijn de basis voor de data-analyse. Data-analyse vindt gedeeltelijk plaats zoals beschreven door Doorewaard, Kil & Van de Ven (2016). Per interview wordt een samenvatting gemaakt op basis van de onderwerpen in de opgestelde interviews. Hierna zijn verschillende thema's geselecteerd die in (bijna) alle interviews terugkomen en die invloed hebben op het leven, namelijk:

1. Communicatie, 2. Energie, 3. Participatie, 4. Omgaan met verandering en acceptatie en

5. Toekomst. In elk samengevat interview worden de stukken tekst over een betreffend thema met een bepaalde kleur gemarkeerd. Deze gekleurde stukken worden per thema bij elkaar gezet per groep PMA, naasten en behandelaars. Zo kunnen de belangrijkste resultaten worden geselecteerd. De resultaten worden besproken aan de hand van de vijf thema's.

3. Resultaten

3.1 Beschrijving deelnemers

Aan het onderzoek nemen drie oud-cliënten van Boogh deel, twee mannen en één vrouw. Zij hebben allen in meer of mindere mate afasie. Dit hebben zij opgelopen vier tot zestien jaar geleden. Hun behandeling bij Boogh bestond uit Hersenz-behandeling en eigen behandelvormen van Boogh, waaronder communicatiegroepen. Eén van hen heeft geen communicatiegroepen gevolgd omdat zij lichte afasie heeft. De behandelingen zijn viereenhalf tot zes maanden geleden afgerond. De behandelduur varieerde van één jaar en tien maanden tot drieënhalf jaar. Twee PMA komen nog bij Boogh voor verschillende activiteiten, één van hen wordt nog begeleid via Boogh naar vrijwilligerswerk. Er nemen twee naasten deel, een partner en een zus. Van elke PMA wordt een behandelaar geïnterviewd, twee maal een neuropsychologe en een cognitief behandelaar.

	PMA 1	PMA2	PMA 3
	Man	Man	Vrouw
Letsel opgelopen	2012	2014	2002
Gevolgde behandeling (alleen Hersenz en communicatiegroepen worden hier benoemd)	Hersenz, communicatiegroepen	Hersenz, communicatiegroepen	Hersenz
Duur behandeling	3 jaar en 6 maanden	3 jaar en 2 maanden	1 jaar en 10 maanden
Behandeling afgesloten op moment interview	4,5 maand geleden	6 maanden geleden	5 maanden geleden
	Naaste 1	Naaste 2	
Relatie tot PMA	Partner	Zus	
	Behandelaar 1	Behandelaar 2	Behandelaar 3
Functie	Neuropsycholoog	Neuropsycholoog	Cognitief behandelaar

Tabel 1. Overzicht deelnemers aan de interviews.

3.2 Resultaten interviews

Communicatie

PMA

PMA gebruiken hulpmiddelen ter bevordering van de communicatie. De twee PMA die communicatiegroepen hebben gevolgd laten zien dat zij hun iPad onder andere nog gebruiken om te mailen. Ook de Outlook-agenda wordt in ieder geval door één van hen gebruikt. De PMA geven aan dat de iPad hen contact met anderen oplevert. Eén van de PMA vindt het moeilijk aan te geven wat hij geleerd heeft in de communicatie-groepen. Hij was vooral moe en bezig met rouwverwerking. Hij geeft wel aan dat de communicatiegroep goed is geweest omdat hij eerst nog niet zo kon praten als nu.

Naasten

Naasten geven aan dat de PMA verder gekomen zijn in de communicatie door het oefenen met woordvinding en het gebruik van hulpmiddelen zoals de iPad.

"Ja, hij heeft met die iPad en de mogelijkheden daarvan wel heel veel aan communicatiekracht gewonnen". (Naaste 1)

Een PMA kan zijn vrienden en kennissen volgen via Facebook en af en toe een één-woordbericht terug sturen. Hij gebruikt hierbij niet meer het programma waarmee hij veel heeft geoefend (waarbij je via het selecteren van zinsdelen een verhaal kunt maken). Dit lijkt een beetje weg te glippen. Ook Communicado, een ander communicatiemiddel, gebruikt hij nog zelden. Het gebruik van 'kaartmateriaal' op de computer om aan te duiden waar de PMA is geweest, is nog steeds een goed hulpmiddel in de communicatie tussen twee partners. Het zelf noteren van afspraken in de Outlook-agenda is lastig maar is niet vaak nodig, de week heeft over het algemeen een vast ritme gekregen. Een andere naaste geeft aan dat het zelf schrijven van emailberichten nog niet goed gaat. Een boodschap inspreken gaat wel goed. De PMA heeft wel weer plezier in het lezen van boeken.

Er leven ook nog wensen: Een naaste geeft aan dat de PMA verder had willen komen in het zenden van berichten. De naaste realiseert zich dat dit niet helemaal realistisch is in verband met het woordvindprobleem. Een andere naaste geeft aan dat het uitbreiden van de computervaardigheden en het werken aan de articulatie, volgens haar nog iets is om aan te werken. De naaste weet echter nog niet zo goed waar ze hiervoor terecht kan als de PMA hier hulp bij nodig heeft.

Behandelaars

Een behandelaar vertelt dat de PMA aan het eind van de behandeling bijna altijd zijn iPad of Communicado erbij pakte om zijn bedoeling duidelijk te maken. Of hij probeerde dingen op te schrijven of aan te wijzen. Zij verwacht dat de PMA zeker nog gebruik maakt van verschillende hulpmiddelen. Zij verwacht dat dit een blijvend effect van de behandeling is.

"Ik denk echt dat dat de grootste winst is: van leren omgaan met zijn afasie, het zichzelf weer accepteren met de afasie. En óók die communicatiemiddelen hè. Dat is minstens zo belangrijk. Stel je voor dat dat allemaal niet zou bestaan, hoe moet ie zich nog steeds dan duidelijk maken?" (Behandelaar 1)

Een behandelaar geeft aan dat sommige communicatiedoelen van de PMA wel en sommige niet zijn bereikt. Zij geeft echter aan dat het naast het werken aan bepaalde doelen ook heel erg ging over de acceptatie en stemming van de PMA en niet alleen over het oefenen.

"Hij werkt niet alleen maar aan het mailen, hij werkt daarmee ook, als dat dus bijvoorbeeld uiteindelijk niet lukt om helemaal complex te mailen aan acceptatie of aan andere doelen." (Behandelaar 2).

Samenvatting Communicatie

De behandeling heeft positieve invloed op de communicatie van de PMA: Het spreken is verbeterd en PMA gebruiken hun iPad bij de communicatie. Zij kunnen contact met anderen onderhouden via mail of Facebook. Het betreft voornamelijk het ontvangen van berichten en het terugzenden van ingesproken berichten of 1-woordsberichten. Ook is er weer plezier in een activiteit als lezen. Er zijn nog wel wensen in het verder komen met de computer en articulatie. Met de doelen die moeilijk of niet bereikt werden in de behandeling is ook gewerkt aan andere doelen zoals acceptatie.

Energie

PMA

Een PMA geeft aan dat zij na de behandeling een betere tijdsplanning kan maken. Zij plant niet teveel meer op een dag. Zij heeft geleerd niet over haar grenzen te gaan en hoe zij dit kan doen. Een andere PMA kreeg bij vermoeidheid ook andere klachten. Dit is niet minder geworden maar hij realiseert zich dit nu beter. Hij weet nu wat hem energie geeft en dat hij op de juiste momenten rust moet nemen.

Naasten

Een naaste vertelt dat de PMA zichzelf voorbij liep en dat aan hem uitgelegd moest worden dat hij af en toe moest opladen. Dat het geen nederlaag is als je moe bent. Het blijft voor deze PMA moeilijk onder ogen te zien dat hij af en toe moe is. Een andere naaste ziet dat de PMA meer energie heeft na de module 'Grip op Energie' en ook meer initiatieven neemt om dingen te doen. Dit geeft meer plezier in de week, die nu ook een vast ritme heeft gekregen. Deze toename aan energie en het nemen van initiatieven blijft tot nu toe behouden.

Behandelaars

Behandelaars verwachten dat de PMA rekening houden met hun energie in de planning van hun dagen. Zij hebben geleerd te kijken naar wat er kan op een dag en in een week. Zo geeft een behandelaar aan dat met de PMA een plan is gemaakt voor meer vaste structuur in de agenda en daarmee in het leven. De behandelaar verwacht dat de PMA rekening houdt met de planning, maar dat dingen haar, door haar enthousiasme, toch nog kunnen overkomen. Een behandelaar geeft aan dat het rekening houden met je energie ook effect kan hebben op andere zaken: de PMA kon uiteindelijk beter de krant lezen door o.a. beter rekening te houden met zijn energie en doordat hij zich beter kon concentreren.

Samenvatting Energie

PMA hebben door de behandeling meer zicht gekregen op hun energie: wat geeft energie en wat niet. De planning van de week heeft een vaste structuur gekregen en is afgestemd op wat de PMA aankan. De PMA zorgen er over het algemeen voor niet over hun grenzen heen te gaan. Dit geeft meer plezier in de week en bevordert het nemen van initiatieven. Voor een PMA blijft het soms nog moeilijk om onder ogen te zien dat hij af en toe moe is, hoewel ook hij nu weet dat hij op de juiste momenten rust moet nemen.

Participatie

PMA

Twee PMA willen graag vrijwilligerswerk doen. Ze zijn of worden hierin begeleid via Boogh. Een bijdrage leveren aan de maatschappij was daarbij voor een PMA belangrijk. Zijn vrijwilligerswerk is helaas gestopt (vanwege sluiting) maar de PMA geeft, naar tevredenheid, een andere invulling aan zijn dag. Een PMA geeft aan nog te rouwen over het feit dat hij niet meer bij zijn oude werkgever aan de slag kon.

Ook hebben de PMA andere interesses ontwikkelt: de één heeft een cursus kunstgeschiedenis gedaan en gaat graag naar het museum. De ander schildert en 'kijkt kunst' in een groep bij Boogh.

De PMA hebben alle drie contact gehouden met groepsgenoten van Boogh. Sommige ondernemen met hen uitstapjes. Eén PMA geeft aan dat het contact met lotgenoten fijn is omdat ze elkaar begrijpen en niks hoeven uit te leggen. Zij is ook actief in een lotgenotengroep op Facebook.

"Ja, en dat vind ik heel leuk, da's 1 keer in de maand ga je lunchen..., ga je eten met elkaar, soep eten. En komt.. wordt er een lezing of zo.. en dat vond ik heel leuk. En het leuke is, je hebt contact met elkaar. Dat is wel fijn met lotgenoten. Ja, dat vind ik wel fijn."
(PMA 3)

PMA geven aan dat zij in de behandeling hebben leren inzien wat en wie er belangrijk is in hun leven. Eén PMA heeft contacten geherwaardeerd en is minder afhankelijk geworden van hulpverleners. Een ander geeft aan tevreden te zijn met de contacten die hij nu heeft.

Naasten

Een naaste geeft aan dat vrijwilligerswerk belangrijk was voor de PMA. Dit gaf hem het gevoel weer wat te kunnen betekenen.

"Want (PMA1) ging daar elke dinsdagochtend naar toe en had daar het meeste gevoel van Yes.. ik kan weer wat doen, ik kan weer wat betekenen (..) Ik heb werk." (Naaste 1)

Voor de relatie tussen twee partners is de behandeling positief geweest. Waar er eerst zorgen waren of het wel goed zou komen, is er nu meer rust omdat er een soort stabiele situatie is ontstaan.

Behandelaars

Over het doen van vrijwilligerswerk zegt een behandelaar dat dit de PMA zelfvertrouwen heeft gegeven. Voor een andere PMA was het hebben van meer sociale contacten belangrijker.

Samenvatting Participatie

Participatie heeft voor de PMA soms een andere vorm gekregen. Zij hebben contacten met lotgenoten en deden of gaan vrijwilligerswerk doen. Dit geeft zelfvertrouwen. Er is, over het algemeen, tevredenheid over de huidige contacten. Ook zijn er nieuwe interesses ontwikkeld. Afscheid nemen van de oude werksituatie blijft voor een PMA moeilijk.

Omgaan met verandering en acceptatie

PMA

De PMA hebben allemaal een verwerkingsproces doorgemaakt in de behandeling. Een PMA geeft aan dat hij voorheen nog wel eens boos was maar nu rustiger is geworden. Vroeger vond hij werken en geld erg belangrijk. Nu vindt hij zijn relatie, vrienden en liefde belangrijker. Er is acceptatie gekomen. Hij zegt daarover:

"En gelukt... eindelijk.....EIN-DE-LIJK.." (PMA 1)

Een andere PMA vertelt dat zij na 16 jaar nog steeds haar oude leven terug wilde, zij was aan het vechten tegen zichzelf. Dit doet zij niet meer, ook bij haar is er acceptatie gekomen. Ook was er nog verdriet te verwerken over de verandering destijds in haar moederrol.

"En nu daardoor, door die training heb ik dat gezien, dat .. ja dat het gewoon, dat het anders is, maar dat ik wel .. dat ik wel dezelfde mag zijn, dat ik gewoon (naam PMA 3) mag zijn..." (PMA 3)

Ook geeft zij aan dat ze door het hersenletsel soms moeilijk een rem op haar gedrag kon zetten. Ze heeft geleerd hoe ze daarmee om kan gaan. Dit heeft haar erg geholpen, het overkomt haar nu niet vaak meer. Daarnaast kan de PMA makkelijker om hulp vragen aan mensen om haar heen.

"Die was eigenlijk voor mij het belangrijkste in mijn leven geweest, dat heeft mij.. jaren en jaren heb ik gezocht wat ik nodig had. En daar heb ik...dat was fantastisch die training." (PMA 3)

De PMA geeft aan nu gelukkig te zijn. Een andere PMA geeft echter aan nog steeds te rouwen, o.a. over het verlies van zijn werk. Deze PMA geeft aan eerst dood te willen, dat dat nu misschien nog wel zo is maar minder. Hij denkt wel dat de behandeling hem hierbij heeft geholpen. Ook geeft hij aan dat hij Boogh niet meer nodig heeft, hij kan het zelf.

Naasten

Ook volgens de naasten is er in de behandeling veel gebeurd op het gebied van acceptatie. Eén naaste geeft aan dat er tot voor een paar jaar geleden veel boosheid, verdriet en frustratie was. Dit is positief gedraaid. Zijn partner weet beter wat hij kan en leuk vindt, neemt weer initiatieven en wil er wat van maken. Een andere naaste geeft aan dat haar broer soms een heel kort lontje had voor de behandeling maar dat is, volgens haar, door de behandeling heel erg verbeterd.

"Ja, ik denk dat je dat wel heel zwart/wit kunt stellen, dat zijn eigen omgaan met zijn handicap en zijn frustraties door deze module heel erg verbeterd is". (Naaste 2)

Behandelaars

De behandelaars geven aan dat de PMA door de behandeling meer zelfvertrouwen en zelfwaardering hebben gekregen. Een behandelaar geeft aan dat de PMA meer is gaan waarderen wat nog wél kan en wat zijn kwaliteiten zijn. Hij vindt andere dingen belangrijk in het leven. Een andere behandelaar geeft aan dat het leven van de PMA zeker is veranderd. Haar cliënt heeft nu een goed beeld van zichzelf en van haar kwaliteiten en valkuilen. Zij heeft, in plaats van zich slachtoffer te voelen, zelf de verantwoordelijkheid voor haar leven in handen genomen. Ook is deze PMA zelfstandiger en zelfredzamer geworden. De behandelaar verwacht dat dit blijvend is.

"Dat is wel waar we heel veel aan werken. Wat kan je zelf of met je omgeving bewerkstelligen. Zodat je zoveel mogelijk weer mensen in hun kracht zet. (...)
Ja, en zij is daar echt een perfect voorbeeld van " (Behandelaar 3)

Een andere behandelaar geeft aan dat de PMA, misschien niet altijd, maar over het algemeen weer meer zin heeft in de toekomst. Hij was uiteindelijk meer tevreden met zijn nieuwe ik.

Samenvatting Omgaan met verandering en Acceptatie

Bij alle PMA heeft de behandeling meer acceptatie teweeggebracht van de huidige situatie. Er is minder boosheid, verdriet en frustratie. Zij kunnen beter omgaan met de verschillende veranderingen die zijn ontstaan door het hersenletsel en de afasie. PMA hebben door de behandeling meer zelfvertrouwen gekregen.

Toekomst

PMA

Een PMA geeft aan dat zij terugviel nadat de behandeling was gestopt. Zij geeft aan dat dit kwam omdat ze ineens 'niks meer had'. De begeleiding naar vrijwilligerswerk was nog niet gestart en de PMA had het gevoel 'er niet meer bij te horen'. Ze bleef dagen binnen zitten en ging minder goed voor zichzelf zorgen. Zij geeft aan dat zij naar Boogh zou gaan als ze er zelf niet uit zou komen.

Naasten

Een naaste van een andere PMA vertelt dat de PMA nog naar Boogh gaat voor activiteiten om de overgang van het stoppen van het behandeltraject niet te groot te maken. Hij geeft aan dat hij nog wel een klein beetje zorg heeft of er een terugval komt als deze activiteiten zouden stoppen. Ook geeft hij aan dat hij een mentaal effect verwacht als de communicatiemogelijkheden van de PMA af zouden nemen.

Behandelaars

Een behandelaar verwacht dat het goed blijft gaan met de PMA als deze maar balans blijft houden tussen inspanning en ontspanning. Zij verwacht ook dat de PMA haar netwerk in kan schakelen mocht zij een terugval krijgen.

Samenvatting Toekomst

Hoe het in de toekomst zal gaan is niet helemaal duidelijk. Er is nog wat onzekerheid bij een naaste en er was een kleine terugval bij een PMA.

4. Conclusie

Onderzocht is hoe het met PMA gaat geruime tijd na beëindigen van de behandeling bij Boogh in de chronische fase. Hiermee kan bekeken worden of multidisciplinaire behandeling zoals geboden ook na langere tijd nog invloed heeft op het leven van de PMA. De volgende onderzoeksvraag was hierbij geformuleerd:

Welke invloed van behandeling in de chronische fase ervaren de persoon met afasie (PMA) en zijn naaste op het leven van de PMA, drie maanden of langer na beëindiging van de behandeling?

Grote invloed van de behandeling gaat uit van het verwerkingsproces dat de PMA hebben doorgeemaakt tijdens de behandeling. Er is minder boosheid en frustratie. De PMA hebben meer zelfvertrouwen gekregen en een beter beeld van hun eigen mogelijkheden en onmogelijkheden en hoe daarmee om te gaan. Ook worden er soms andere prioriteiten gesteld in het leven. Uit het rapport van Stiekema et al. (2018) naar de zorgbehoeften van mensen met NAH en hun partners bleek, zoals eerder beschreven, dat er behoefte is aan professionele begeleiding in het acceptatieproces. Dat lijkt in deze behandeling te werken, want er is (soms na jaren) meer acceptatie van de situatie en begrip voor de veranderingen gekomen. Dit is een stap op weg naar het vinden van een nieuwe balans in het leven.

Daarnaast is er op communicatief gebied één en ander veranderd. PMA kunnen beter communiceren met hun partner, naasten, vrienden en bekenden door het gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen en doordat zij zich beter kunnen uitdrukken. Over het algemeen hebben de PMA hun leven meer in eigen hand en ontstaan er meer initiatieven. Zij nemen deel aan de maatschappij door het (gaan) doen van vrijwilligerswerk en (nieuwe) interesses waarbij zij anderen (lotgenoten) ontmoeten. PMA hebben daarnaast beter zicht op wat zij qua energie aankunnen en weten dat zij hier rekening mee moeten houden. Hierdoor kunnen zij hun dag en week beter indelen.

Multidisciplinaire behandeling in de chronische fase, zoals geboden door Boogh heeft tussen vier en zes maanden na het beëindigen van de behandeling nog steeds een positieve invloed op het leven van de PMA.

5. Discussie en aanbevelingen

5.1 Discussie

Zoals in het theoretisch kader is beschreven zou het opnieuw vormgeven van de identiteit een belangrijk onderdeel moeten zijn in de behandeling van PMA in de chronische fase. Identiteit heeft betrekking op het zelfbeeld dat iemand heeft: hoe denkt iemand over zichzelf en welk bewustzijn heeft hij van zichzelf ten opzichte van anderen (Brinkman, 2018). Taal en communicatie zijn belangrijk bij het (her)vinden van identiteit en spelen een rol in iemands identiteit als professional, ouder, vriend of partner (Brinkman, 2018; Musser, Wilkinson, Gilbert en Bokhour, 2014). Bij Boogh wordt in de multidisciplinaire behandeling specifiek aandacht besteed aan de (veranderde) identiteit van de PMA en zingeving. Dit gebeurt in verschillende groepen waaronder een NAH-fotogroep en in conversatiegroepen. Er wordt gesproken over het verleden, heden en toekomst. Wat wil iemand anders in de toekomst en hoe gaat hij dat aanpakken. De logopedist/afasietherapeut heeft vaak een grote rol in de (multidisciplinaire) behandeling en werkt meer als coach (M. Jolink, persoonlijke communicatie, 11 januari 2019). In dit onderzoek is de PMA niet specifiek gevraagd naar zijn zelfbeeld of zelfbewustzijn, maar uit de antwoorden komt het beeld van een positieve verandering naar voren. Voor het logopedisch werkveld is het goed om te zien dat de logopedist/afasietherapeut een grote bijdrage kan leveren aan dit proces.

In dit onderzoek is ervoor gekozen de interviews op te zetten volgens verschillende onderdelen van de behandeling. Dit bleek voor de PMA en naasten lastig. Bepaalde groepen en modules waren langer geleden waardoor het voor de PMA moeilijk was terug te halen wat er was gedaan of geleerd. Naasten zijn uiteraard nauw betrokken bij de behandeling maar niet tot in details op de hoogte van de inhoud van de verschillende onderdelen. Ook wordt de behandeling gezien als één geheel, waardoor het aangeven van de invloed op het leven per onderdeel moeilijk was. Er is gepoogd de interviews volgens de opgestelde vragenlijst af te nemen maar deze hadden elk een heel verschillend verloop. Toch bleken in alle interviews een aantal gelijke thema's naar voren te komen. Deze thema's kunnen gelinkt worden aan bijvoorbeeld het A-From model (Kagan, 2008) of aan de door PMA gewenste behandelresultaten uit het onderzoek van Wallace et al. (2017), die in het theoretisch kader zijn besproken. In eventueel vervolgonderzoek zou er dan ook voor gekozen kunnen worden de interviews op te zetten volgens het A-From model of belangrijke door de PMA en zijn naaste gewenste resultaten van behandeling.

Omdat Hersenz een relatief nieuw programma is, was het moeilijk PMA te vinden die hun behandeling lang genoeg geleden hadden afgerond. Er is hierdoor slechts een kleine groep geselecteerde PMA (en naasten) geïnterviewd. Deze PMA zijn mogelijk geen juiste afspiegeling van de totale groep PMA die bij Boogh behandeling heeft gevolgd. Hierdoor kan het zijn dat de resultaten niet representatief zijn voor de hele onderzoeksgroep. Ook zijn twee van de PMA nog verbonden aan Boogh middels activiteitengroepen en bemiddeling naar vrijwilligerswerk. Dit kan van invloed zijn op de resultaten. Toch bieden de resultaten van het onderzoek een indicatie van de invloed van de behandeling minimaal drie maanden na afsluiten van de behandeling.

De resultaten van dit onderzoek zijn onder andere gebaseerd op interviews met PMA. Hoewel er geprobeerd is zo 'afasievriendelijk' mogelijk te interviewen door bijvoorbeeld gebruikmaking van pen en papier, behandelmateriaal ter inzage en het nemen van voldoende rust en tijd is het toch mogelijk dat de PMA niet altijd goed begrepen is en niet altijd heeft kunnen communiceren wat hij wilde. Dit kan van invloed zijn op de resultaten.

5.2 Aanbevelingen

Om een beter beeld te krijgen van de invloed van behandeling in de chronische fase wordt vervolgonderzoek onder een grotere groep PMA aanbevolen. Hierbij is het zinvol om onderzoek te doen over langere tijd. In het gedane onderzoek blijkt een deelnemer te rouwen over het niet terug kunnen keren naar werk en leven er vragen over opnieuw vinden van vrijwilligerswerk, het eventueel oppakken van logopedie en het uitbreiden van computervaardigheden. Daarnaast kan het zijn dat PMA een terugval krijgen als vaardigheden in de loop van de tijd afnemen of (activiteiten)begeleiding stopt. In een onderzoek over langere termijn kan bekeken worden hoe de PMA hiermee omgaat en of de positieve invloed gehandhaafd blijft. Ook is het interessant om bij diverse zorginstellingen onderzoek te doen om zodoende een vergelijking te kunnen maken tussen de invloed die PMA ervaren van verschillende behandelmethodes.

Uit het onderzoek blijkt dat de behandeling de eerste maanden zijn vruchten afwerpt. Hoe het op langere termijn met de PMA zal gaan is onbekend. Het is wel bekend dat zich bij mensen met NAH in nieuwe levensfasen of bij veranderingen in het leven (zoals ziekte, scheiding of werkloos worden) nieuwe zorgbehoeftes voordoen (Hersenstichting, 2014). Maar ook op kortere termijn kunnen er zich al vragen of problemen voordoen. Boogh wordt daarom aanbevolen alle PMA na het beëindigen van de behandeling nazorg te bieden. Een mogelijkheid is het aanstellen van een centraal aanspreekpunt voor alle PMA die hun behandeling hebben afgerond. Voor een centraal aanspreekpunt wordt ook gepleit in het rapport 'Het hervinden van een balans in het leven' (Stiekema et al., 2018) naar de zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners. Omdat het aanstellen van een centraal aanspreekpunt nogal wat impliceert en grootschaliger onderzoek eerst duidelijkheid zou moeten geven over de invloed van de behandeling op nog langere termijn, wordt aanbevolen om voorlopig een kort nazorgtraject op te zetten. Voor dit traject wordt een aanzet gegeven in het volgende hoofdstuk.

6. Innovatie en implementatie

6.1 Innovatie

Boogh voorziet momenteel in de volgende nazorg. Na afronding van de behandeling zijn er PMA die nog bij Boogh komen voor activiteiten. Zij kunnen met vragen of problemen terecht bij een trajectbegeleider en hebben met deze persoon één of twee maal per jaar een gesprek. PMA die niet in begeleiding blijven hebben de mogelijkheid contact op te nemen met hun vroegere hoofdbehandelaar. Bij Boogh wordt momenteel nagedacht over het verder vormgeven van follow-up. Gelijktijdig aan het formuleren van deze innovatie is een werkgroep geformeerd die zich buigt over het opzetten van een terugkomdag. Ook wordt gedacht over het langer openstellen van de digitale Hersenz-omgeving.

Het doel van nazorg of follow-up is tweeledig: enerzijds levert het feedback over de opbrengst van de behandeling op langere termijn. Met deze feedback kan Boogh de behandeling indien nodig bijstellen waarmee de nazorg een bijdrage levert aan een nog betere dienstverlening. Anderzijds kan het bewijs van effectiviteit leveren aan externe partijen zoals de zorgverzekeraar of andere financiers (VHZ, 2015). Door het bieden van goede nazorg kan ‘het zwarte gat’ worden voorkomen. Problemen kunnen direct worden aangepakt, waarmee grotere problemen (en daarmee aanspraak op meer hulpverlening) kunnen worden voorkomen. Ook kan een nazorgprogramma op termijn breder worden ingezet. Hersenz wordt bij 13 zorgorganisaties aangeboden (Hersenz, z.d.-a). Indien de nazorg bij Boogh zinvol blijkt kan deze ook bij deze organisaties onder de aandacht worden gebracht.

De innovatie van deze comaker bestaat uit twee onderdelen, een keymap en een ‘hoe-gaat-het-met-je’ ansichtkaart die hieronder worden uitgewerkt. De innovatie is een voortraject voor de terugkomdag waar Boogh inmiddels zelf een werkgroep voor heeft geformeerd en die in deze comaker niet verder wordt uitgewerkt. In de implementatie kunnen de producten echter niet geheel los gekoppeld worden van de terugkomdag. De producten zouden namelijk een mooi geheel zijn in combinatie met de terugkomdag en worden daarom gelijktijdig geïmplementeerd en geëvalueerd.

1. Een Keymap

Doel is de PMA een terugblik op een aantal belangrijke ‘behandelingsleutels’ mee te geven waarmee hij vooruit kan en om hem er aan te herinneren bij wie hij terecht kan als het tegenzit. Op de achtergrond wordt, indien mogelijk, een foto van de PMA geplaatst (zie voorbeeld) zodat de PMA zich identificeert met de ‘leutels’. (Hoofd)behandelaar en PMA geven aan het eind van de behandeling samen invulling aan de Keymap, die naar wens kan worden uitgebreid. De Keymap (A4-formaat) kan digitaal worden gevuld en worden uitgeprint. Daarna wordt hij geplastificeerd en opgestuurd.



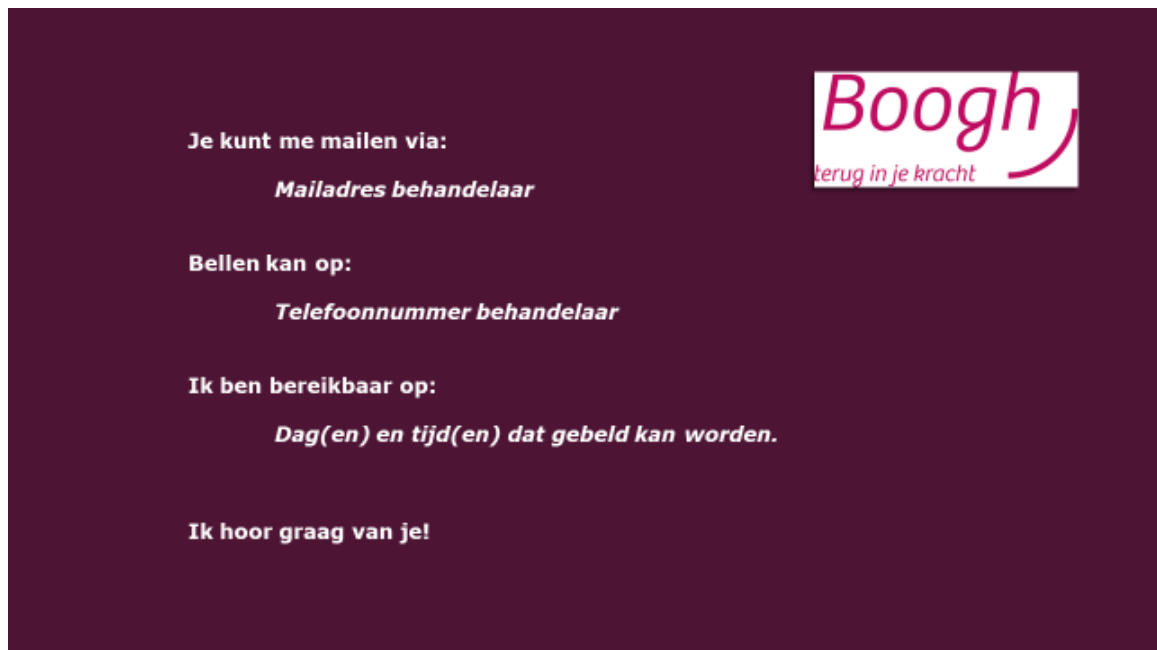
Voorbeeld Keymap.

2. Een 'hoe-gaat-het-met-je' ansichtkaart

Deze wordt verstuurd ongeveer drie maanden na beëindiging van de behandeling. Doel is om de PMA eraan te herinneren dat hij bij vragen of als het minder gaat terecht kan bij Boogh. Op de ansichtkaart komt een foto van een behandelaar waar de PMA veel contact mee heeft gehad. Via deze persoonlijke benadering weet de PMA dat hij niet uit beeld is verdwenen, wat hem eerder uitnodigt om contact op te nemen. Er wordt gekozen voor een ansichtkaart, dit valt in deze digitale tijd meer op dan een mail (de Jonge, zd). De ansichtkaart (A5-formaat) kan digitaal worden gevuld, uitgeprint en opgestuurd.



Voorbeeld 'hoe-gaat-het-met-je' ansichtkaart (voorkant)



Voorbeeld 'hoe-gaat-het-met-je' ansichtkaart (achterkant)

6.2 Implementatie

Voor het implementeren van de nazorgproducten wordt gekozen voor de aanbiedersroute. Deze route is geschikt omdat het Boogh als zorgaanbieder direct voordeel oplevert als zij goede nazorg aan hun cliënten bieden. Dit kan hun zorgverlening nog efficiënter maken en hun imago versterken (Janssen et al., 2013). Bij de start van de implementatie voor een nazorgprogramma is er een externe trigger (resultaten van dit onderzoek) en een interne trigger (wens van Boogh tot het opzetten van een terugkomdag) (Munten, Snoeren, & Cardigg, 2013). Deze triggers lijken voldoende sterk om het implementatietraject te starten.

Binnen de aanbiedersroute is het van belang vroegtijdig te komen tot een co-creatie met de zorgverlener. In het GPS-implementatiemodel voor innovaties (Munten et al., 2013) wordt hierover gezegd dat de producten hierdoor beter aansluiten bij de behoefte van de belanghebbenden en meer gebruiksgemak opleveren. De producten zoals ontworpen worden dus aangeboden aan Boogh, waarna deze in de opgerichte 'terugkomdag-werkgroep' kunnen worden doorontwikkeld. Na definitieve vaststelling van het gehele nazorgprogramma wordt dit door de werkgroep in een bijeenkomst aan alle behandelaars gepresenteerd. Hierbij zal nadruk worden gelegd op de voordelen van het bieden van goede nazorg. De producten worden opgenomen in het computersysteem van de behandelaars. De ICT-afdeling van Boogh programmeert reminders voor de behandelaars in het systeem ter herinnering aan het maken en verzenden van de producten en het noteren van reacties van de PMA op de producten.

De benodigde tijd die de behandelaars moeten investeren in het nazorgprogramma zou een risico kunnen zijn voor de uitvoering. Omdat de Keymap en de ansichtkaart via een standaard format digitaal gemaakt en uitgeprint kunnen worden is de tijdsinvestering echter beperkt. Met het in gebruik nemen van het nazorgtraject zijn geen grote kosten gemoeid. Kosten van printen en verzenden van

de producten worden door Boogh gedragen (Janssen et al., 2013). Uiteraard zijn er ook manuren nodig voor de uitvoering van het traject. Deze zullen echter beperkt zijn en vallen binnen de functie van de behandelaars.

Na een jaar wordt de opbrengst van de nazorg door Boogh geëvalueerd. Evaluatie gebeurt aan de hand van de genoteerde reacties en uitgebleven reacties op de verzonden producten. Daarnaast wordt de deelname aan de terugkomdag(en) geëvalueerd en wordt een enquête gehouden aan het eind van de terugkomdag. De evaluatie wordt in samenwerking met Boogh opgezet. Op die manier worden resultaten in kaart gebracht die van belang zijn voor Boogh (Munten et al., 2013).

Als blijkt dat het nazorgprogramma (of een deel ervan) voor de PMA en voor Boogh toegevoegde waarde heeft, dan wordt dit ingebracht in een overkoepelend overleg van Hersenz. Het programma kan dan worden uitgerold over alle zorgorganisaties die Hersenz gebruiken. Daarnaast worden de ervaringen met het programma gedeeld in de Hersenletsel Alliantie waar onder andere Hersenz en de NVLF deel van uitmaken. Door samenwerking tussen verschillende disciplines wil de Alliantie komen tot goede (keten)zorg (Hersenstichting, z.d.). Het bieden van gezamenlijk afgestemde nazorg zou deel uit moeten maken van deze (keten)zorg.

Literatuurlijst

- Afasienet. (2015a). Literatuursamenvattingen. Geraadpleegd op 29 september 2018, van <https://www.afasienet.com/wp-content/uploads/Samenvatting-artikel-Worral-et-al.-2011-februari-2015.pdf>
- Afasienet. (2015b). Literatuursamenvattingen. Geraadpleegd op 2 oktober 2018, van <https://www.afasienet.com/wp-content/uploads/Samenvatting-artikel-Kagan-A.-et-al.-2008-Counting-what-counts-A-framework-for-capturing-real-life-outcomes-of-aphasia-intervention-Maart-2015.pdf>
- Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: family members share their views. *Top Stroke Rehabil*, 18(5), 536–548. doi: 10.1310/tsr1805-536
- Dingemanse, K. (2015, 8 september). *Soorten interviews*. Geraadpleegd op 12 december 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>
- Doorewaard, H., Kil, A., & Van de Ven, A. (2016). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek: een praktische handleiding* (2e ed.). Amsterdam: Boom.
- Hendrikx, A., Schipper, K., Dauwerse, L., Willems, V., Hindriks, H., Hosli, E., & Abma, T. (2010). Participeren met hersenletsel in de maatschappij anno 2010: Een samenspel van krachten. *Medische Antropologie*, 22 (2), 339-360. Geraadpleegd op 26 november 2018, van https://www.researchgate.net/publication/296467774_Participeren_met_hersenletsel_in_de_maatschappij_anno_2012
- Hersenstichting. (2014). *Zorgstandaard traumatisch hersenletsel*. Geraadpleegd op 30 september 2018, van https://www.hersenstichting.nl/dynamics/modules/SFIL0200/view.php?fil_id=3087
- Hersenstichting. (z.d.). *Hersenletsel Alliantie opgericht*. Geraadpleegd op 5 januari 2019, van <https://www.hersenstichting.nl/actueel/nieuws/hersenletsel-alliantie-opgericht>
- Hersenz. (z.d.-a). *Aanbieders*. Geraadpleegd op 6 december 2018, van <https://www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/aanbieders>
- Hersenz (z.d.-b). *Afasie*. Geraadpleegd op 21 november 2018, van <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel/afasie>
- “Invloed” (z.d.). In Van Dale Online. Geraadpleegd op 2 oktober 2018, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/invloed#.XDRtRfZfYP8>
- Janssen, R., Bodestaff, L., Gyaltsen-Lohuis, E., Haaker, T., de Haan, W., Krediet, I., . . . Hettinga, M. (2013). Innovatieroutes in de zorg: Succesvol ondernemen met eHealth. Geraadpleegd op 30 december 2018, van <https://www.zorgvoorinnoveren.nl/kennisbank/financiering/>
- De Jonge, D. (z.d.). *De kracht van een ansichtkaart*. Geraadpleegd op 21 december 2018, van <https://verkopersonline.nl/artikel/4346/de-kracht-van-een-ansichtkaart.html>

- Jonker, E., van Eck, L.-J., van Uffelen, T. & Zadoks, J., 2016. *Maatschappelijke Businesscase (mBC): Hersenz – verder met hersenletsel*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van https://www.hersenz.nl/sites/all/files/pdf/maatschappelijke_businesscase_hersenz.pdf
- Jurrius, K. (2015). 'NA(H)-Zorg op Maat': Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Geraadpleegd op 28 september 2018, van [http://www.nah-zorgoPMAat.nl/publicaties/KJurrius%20NA\(H\)-zorg%20op%20maat_openbare%20les.pdf](http://www.nah-zorgoPMAat.nl/publicaties/KJurrius%20NA(H)-zorg%20op%20maat_openbare%20les.pdf)
- Jurrius, K., Goes, I., & Loerts, M. (2015). *Hersenletsel...Hoe gaat het nu met u?: Onderzoek naar mensen met hersenletsel en hun naasten in de chronische fase*. Geraadpleegd op 28 september 2018, van [http://www.nah-zorgoPMAat.nl/publicaties/Jurrius%20Goes%20en%20Loerts%20\(2015\)%20-%20Hersenletsel.pdf](http://www.nah-zorgoPMAat.nl/publicaties/Jurrius%20Goes%20en%20Loerts%20(2015)%20-%20Hersenletsel.pdf)
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, M., McEwen, S., . . . Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280. doi: 10.1080/02687030701282595
- Limburg, M., Voogdt, H., & Werkgroep Zorgstandaard CVA/TIA (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Geraadpleegd op 19 november 2018, van <https://www.kennisnetwerkcva.nl/wp-content/uploads/2018/09/Zorgstandaard-CVA-TIA-printversie.pdf>
- Mayo, N.E., Anderson, S., Barclay, R., Cameron, J.I., Desrosiers, J., Eng, J.J., . . . Bayley, M. (2015). Getting on with the rest of your life following stroke: A randomized trial of a complex intervention aimed at enhancing life participation post stroke. *Clinical Rehabilitation*, 29(12), 1198-1211. doi: 10.1177/0269215514565396
- Middag-Van Spanje, M., Smeets, S., Van Haastregt, J., & Van Heugten, C. (2017). Outcomes of a community-based treatment programme for people with acquired brain injury in the chronic phase: a pilot study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-18. DOI: 10.1080/09602011.2017.1298527
- Munten, G., Snoeren, M., & Cardiff, S. (2013). Als implementeren navigeren is, is een GPS wel handig. *Nederlands tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 4, 16-20. DOI: 10.1007/s12468-013-0036-9
- Musser, B., Wilkinson, J., Gilbert, T. & Bokhour, B.G. (2014). Changes in identity after aphasic stroke: implications for primary care. *International Journal of Family Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2015/970345>.
- Naaste. (z.d.) In *Wikipedia*. Geraadpleegd op 2 oktober 2018, van <https://nl.wikipedia.org/wiki/Naaste>
- NVAT. (2015). *Afasie Interventie Schema van de Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten. (NAIS)*. Geraadpleegd op 30 september 2018, van https://www.afasienet.com/wp-content/uploads/NAIS_maart2015.pdf

- Smeets, S., Van Haastrecht, J., & Van Heugten, C. (2016). *Pilot-studie naar de uitvoerbaarheid en uitkomsten van Hersenz: Evaluatie van een behandelprogramma voor mensen in de chronische fase na niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van https://www.hersenz.nl/sites/all/files/pdf/rapport_onderzoek_maastricht_university_naar_hersenz_-_april_2016.pdf
- Stiekema, A., Winkens, I., Ponds, R., De Vugt, M., & Van Heugten, C. (2018). *Het hervinden van een balans in het leven: Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners*. Geraadpleegd op 25 september 2018, van https://www.researchgate.net/publication/326930452_Het_hervinden_van_een_balans_in_het_leven_zorgbehoeften_van_mensen_met_hersenletsel_en_hun_partners
- Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeven van mensen met een hersenletsel*. Geraadpleegd op 30 september 2018, van https://www.hersenstichting.nl/dynamics/modules/SFIL0200/view.php?fil_id=459
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek: Praktijkboek voor methoden en technieken* (5^e druk). Den Haag: Boom Lemma.
- VHZ (2015). *Themakatern 2015 Follow-up*. Geraadpleegd op 20 december 2018, van <http://www.si-me.nl/vhz/artikelen/2015/vhz-2015-5-themakatern.pdf>
- Wallace, S.J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A.P.H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N. & Alary Gauvreau, C.A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364-1379.
doi: 10.1080/09638288.2016.1194899
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What do people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25 (3), 309 -322.
doi: 10.1080/02687038.2010.508530

Bijlage 1 Informatiebrief PMA en naaste

Bijlage 1a Informatiebrief PMA



Almere, oktober 2018

Geachte mevrouw, meneer,

Graag nodigen wij u uit om mee te doen aan een **onderzoek** van Hogeschool Windesheim Flevoland. Het onderzoek richt zich op personen met afasie. U heeft hiervoor een behandeling gevolgd bij het **afasiecentrum van Boogh**.

Wat houdt het onderzoek in?

Wij willen graag van u horen hoe het met u gaat nadat de behandeling is gestopt.

We krijgen zo een indruk van **wat u in de behandeling heeft geleerd**.

En **wat u daar nu nog van gebruikt**.

Het onderzoek is onderdeel van een groter project. Er wordt onderzoek gedaan bij verschillende zorginstellingen in Nederland.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Wat:

- We willen graag één keer **een gesprek met u**. Dit duurt maximaal een uur.
- Ook willen we graag **een gesprek met iemand uit uw omgeving**.
- En we willen **met uw behandelaar praten**. Hoe verwacht zij dat het nu met u gaat?



Waar: Het gesprek kan worden gehouden op een **plaats die u prettig vindt**. Bij Boogh, bij u thuis of op een andere plaats.

Wie: U heeft het gesprek met **Pauline Pitt**, 4^e-jaars student Logopedie.

Hoe: U kunt het **toestemmingsformulier** ondertekend **terugsturen** met de antwoordenvolp. U wordt **gebeld** door **Pauline Pitt** om een **afpraak te maken**.



Wat houdt het in als u meedoet?



- Van het gesprek maken wij **een geluidsopname**. Daarmee kunnen wij het gesprek goed uitwerken.
- Deze geluidsopname wordt bewaard bij Hogeschool Windesheim.
- Uw **naam wordt nergens vermeld** in het verslag.
- U kunt uw toestemming voor deelname later altijd weer intrekken.
- Wij vragen **op de laatste bladzijde om uw toestemming**. Wilt u 'ja' aankruisen als u akkoord bent? Ook vragen we uw handtekening. U kunt het formulier aan ons geven bij het gesprek.

Vragen?

Als u meer informatie wilt of vragen heeft dan kunt u **contact opnemen met**

Pauline Pitt
4^e jaars student Logopedie
Telefoonnummer:
E-mailadres :

of

Naam behandelaar
Neuropsycholoog bij Boogh
Telefoonnummer:
E-mailadres :



Met vriendelijke groet, Pauline Pitt

Toestemming

Onderzoek naar invloed van behandeling bij Boogh in de chronische fase.

Met dit formulier vragen wij uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens voor onderzoek.

Deelnemen is vrijwillig.

U mag stoppen met het onderzoek wanneer u wilt.

U heeft vragen kunnen stellen en deze zijn beantwoord.

Uw naam wordt nergens in het onderzoek vermeld.

Ik geef de onderzoeker toestemming om:

- | | | |
|---|------|-------|
| • Ons gesprek op te nemen. | 0 ja | 0 nee |
| • Met één van mijn naasten over mij te praten. | 0 ja | 0 nee |
| • Met mijn behandelaar over mij te Praten. | ja | 0 nee |
| • De gegevens te gebruiken voor het onderzoek. Hierbij wordt mijn naam niet vermeld. | 0 ja | 0 nee |

Datum

Naam

Handtekening

Informatiebrief: Onderzoek naar de invloed van behandeling in de chronische fase

Geachte mevrouw, meneer,

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan een onderzoek van Hogeschool Windesheim Flevoland. We onderzoeken de invloed van behandeling bij mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in de chronische fase. De fase waarin de cliënt weer in zijn thuissituatie komt en gaat deelnemen aan de maatschappij. We benaderen u als naaste van een cliënt die bij Boogh behandeling heeft gevolgd. De behandeling bestond uit communicatieve groepen, Hersenz-modules (bv Omgaan met Veranderingen, Grip op je Energie of Plannen en Organiseren) en thuisbehandeling.

Doel van het onderzoek

Het onderzoek bij Boogh is specifiek gericht op personen met afasie. We willen graag weten hoe het met de cliënt gaat geruime tijd na afronding van de behandeling. Zo willen we bijvoorbeeld weten wat de cliënt heeft geleerd tijdens de behandeling en wat hij of zij daar nu nog van gebruikt. Met dergelijke informatie kunnen we zien of de behandeling goed heeft aangesloten op de behoeftes van de cliënt.

Het onderzoek is onderdeel van een groter project waaraan verschillende organisaties en studenten van hogescholen deelnemen. Het onderzoek valt binnen de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd

We gaan mensen interviewen die hun behandeling bij Boogh geruime tijd geleden hebben afgerond. We willen graag weten hoe het nu met hen gaat en wat de behandeling hen heeft gebracht. U willen we graag interviewen als naaste van de cliënt. ***Van u willen we weten hoe ú vindt dat het met de cliënt gaat. Wat heeft hij of zij aan de behandeling gehad en wat gebruikt de cliënt hier nu nog van.*** Daarnaast willen we een behandelaar interviewen om te vragen wat hij of zij verwacht terug te zien van de behandeling.

Wat meedoen inhoudt

Als u besluit mee te doen, willen we graag éénmalig een gesprek met u. Dit duurt maximaal een uur en kan plaatsvinden op een locatie die u prettig vindt, bijvoorbeeld bij u thuis of bij Boogh.

Pauline Pitt neemt telefonisch contact met u op zodra de toestemmingsformulieren ondertekend zijn ontvangen. U kunt dan aangeven of u deel wilt nemen aan een gesprek. Er kan dan ook meteen een afspraak worden gemaakt.

Uw gegevens

Van het gesprek wordt een geluidsopname gemaakt. Deze wordt gebruikt voor de uitwerking van het gesprek. De opname wordt daarna bewaard bij Windesheim Flevoland. Uw gegevens worden anoniem verwerkt. Uw naam wordt dus nergens genoemd.

Toestemming

Op de laatste pagina van deze brief vragen wij uw toestemming voor verschillende zaken rondom het onderzoek. U kunt dit formulier getekend aan ons geven voorafgaand aan het gesprek.

Heeft u nog vragen?

Als u meer informatie wilt of vragen heeft dan kunt u contact opnemen met

- Pauline Pitt
4^e jaars student Logopedie
E-mailadres:
Telefoonnummer:
- Naam Behandelaar
Neuropsycholoog bij Boogh
E-mailadres :
Telefoonnummer:

Met vriendelijke groet,
Pauline Pitt

Toestemming

Onderzoek naar invloed van behandeling bij Boogh in de chronische fase

Met dit formulier vragen wij uw toestemming voor het gebruiken van de verzamelde gegevens voor het onderzoek naar de impact van behandeling in de chronische fase. Deelname is vrijwillig. U kunt op elk moment stoppen met deelname aan het onderzoek.

Als u toestemming geeft, verklaart u dat u de informatie over het onderzoek heeft gelezen en begrepen en dat u vragen heeft kunnen stellen die naar tevredenheid zijn beantwoord.

Als u toestemming geeft, kunt u hieronder de vakjes 'Ja' aankruisen en daaronder uw handtekening zetten. Als u "Nee" aankruist, geeft u geen toestemming.

Ik geef de onderzoeker toestemming om

- | | | |
|--|------|-------|
| • Ons gesprek op te nemen. | 0 ja | 0 nee |
| • De gegevens, geanonimiseerd, te gebruiken
Voor het onderzoek. | 0 ja | 0 nee |

Datum

Naam

Handtekening

Bijlage 2 Interviews

Bijlage 2.1 Interview PMA

A. Introductie kort

- Fijn dat u meedoet
- Nog vragen over uitnodigingsbrief?
- Wie ben ik
- Onderzoek: Onderzoek naar de invloed van de behandeling na langere tijd.
- Anonimiteit
- Procedure

B. Beginvragen

- Leeftijd, soc. situatie?
- Hoe komt het dat u afasie heeft?
- Hoe lang is dit geleden?
- Hoe is dat toen gegaan?

C. Vragen

Algemeen

Hoe bent u bij Boogh terecht gekomen?

Ik heb begrepen dat u Hersenz-modules en afasie/communicatie groepen heeft gevolgd. Klopt dat?

Afasiegroepen

Wat heeft u gedaan in de afasiegroepen?

Wat was voor u de reden om de groepen te gaan volgen?

Wat heeft u geleerd?

Wat heeft dat u gebracht?

Wat gebruikt u nog uit de afasiegroepen ?

Hoe gebruikt u dit in uw dagelijks leven?

Heeft dit uw leven veranderd?

Zijn er dingen die u niet meer gebruikt?

Heeft u iets gemist in de afasiegroepen?

Loopt u nu door de afasie tegen dingen aan die u bij Boogh had willen leren?

Hersenz behandeling

Module Omgaan met veranderingen/ Grip op je energie/ Plannen & Organiseren

Wat heeft u in de Hersenz trainingen gedaan?

Wat was voor u de reden om de Hersenz trainingen te volgen?

Hebben de trainingen u geholpen?

Wat heeft u geleerd?

Heeft u daar nu nog steeds wat aan?

Welke dingen uit de training gebruikt u niet meer?

Heeft u iets gemist in de Hersenz-groepen?

Thuisbehandeling/individuele behandeling

Heeft u ook individueel behandeling gehad? Is er een behandelaar bij u thuis geweest?

Waar heeft u aan gewerkt met de behandelaar?

Hoe gaat het nu op dat gebied?

Nu

Heeft de Hersenz behandeling uw leven veranderd? Wat is er veranderd?

Hoe gaat het nu? Loopt u nu tegen dingen aan waar u iets aan zou willen doen?

Toevoeging

Is er nog iets dat u wilt aanvullen of toevoegen?

D. Afsluiting

- Bedanken voor het meedoen.
- Uitleg over verwerking interview
- Resultaten

Bijlage 2.2 Interview naaste

A. Introductie kort

- Fijn dat u meedoet
- Wie ben ik
- Onderzoek: Onderzoek naar de invloed van de behandeling na langere tijd.
- Anonimiteit
- Procedure

B. Beginvragen

- Wat is uw relatie met de cliënt?

C. Vragen

Communicatiegroepen

Uw naaste heeft (verschillende) afasie groepen gevolgd.

Kunt u vertellen wat uw naaste in de communicatiegroepen bij Boogh heeft gedaan?

Wat vindt u dat uw naaste heeft geleerd in de communicatiegroepen?

Hoe gaat dit nu? Gebruikt uw naaste dit nog?

Is er door de communicatiegroepen iets veranderd in het leven van uw naaste?

Heeft uw naaste in de communicatiegroepen dingen gemist, denkt u, die hij/zij gehoopt had te doen/leren?

Loopt uw naaste door de afasie nu tegen dingen aan die hij/zij in de communicatiegroep had willen/kunnen leren?

Hersenz behandeling

Modules:

Uw naaste heeft verschillende Hersenz-modules/trainingen gevolgd. Kunt u vertellen wat hij/zij in de modules heeft gedaan?

Wat heeft hij, volgens u, geleerd in de modules?

Hoe gaat dat nu?

Heeft uw naaste in de Hersenz modules dingen gemist die hij/zij gehoopt had te doen/leren?

Thuisbehandeling:

Er is ook een behandelaar bij u thuis geweest.

Waar heeft uw naaste in de thuisbehandeling aan gewerkt?

Wat heeft hij/zij geleerd?

Hoe gaat het nu op dat gebied?

Heeft uw naaste dingen gemist in de thuisbehandeling?

Nu

Zijn er dingen waar uw naaste nu tegenaan loopt op het gebied van de modules/thuisbehandeling die hij/zij bij Boogh had willen of kunnen leren?

Is er door de Hersenz groepen iets veranderd in het leven van uw naaste?

Toevoeging

Is er iets dat u nog wilt aanvullen of toevoegen?

D. Afsluiting

Bedankt voor het meedoen.

Verwerking interview

Resultaten

Bijlage 2.3 Interview behandelaar

A. Introductie kort

- Fijn dat u meedoet
- Wie ben ik
- Onderzoek: Onderzoek naar de invloed van de behandeling na langere tijd.
- Anonimiteit
- Procedure

B. Beginvragen

- Bent u de hoofdbehandelaar van de cliënt?
- Was u de behandelaar in de verschillende modules en thuisbehandeling van de cliënt?

C. Vragen

Afasiegroepen

Aan welke afasiegroepen heeft de cliënt deelgenomen?

Wanneer begonnen en afgerond?

Waar heeft de cliënt aan gewerkt/doelen?

Wat heeft de cliënt volgens u geleerd in de afasiegroepen?

Wat hoopt u nog terug te zien van de behaalde resultaten?

Wat verwacht u nog terug te zien van het destijds behaalde resultaat?

Verwacht u nu nieuwe behoeftes t.a.v. behandeling?

Hersenz behandeling

Modules:

Welke Hersenz modules gevolgd?

Wanneer afgerond?

Waar heeft de cliënt aan gewerkt/doelen?

Wat heeft de cliënt volgens u geleerd in de verschillende modules?

Wat hoopt u nog terug te zien van de Hersenz handeling?

Wat verwacht u nog terug te zien van de behandeling in het leven van de cliënt?

Thuisbehandeling:

Waar heeft de cliënt in de thuisbehandeling/ individuele behandeling aan gewerkt?

Wanneer is de thuisbehandeling afgerond?

Wat heeft de cliënt geleerd in de thuisbehandeling?

Wat hoopt u nog terug te zien van de behandeling?

Wat verwacht u hiervan nog terug te zien in het leven van de cliënt?

Nu

Denkt u dat het leven van de cliënt is veranderd door het volgen van de Hersenz behandeling en afasiegroepen?

Verwacht u nu nieuwe behoeftes t.a.v. behandeling?

Toevoegingen

Zijn er dingen die u wilt aanvullen of toevoegen?

D. Afsluiting

- Bedanken voor het meedoen.
- Uitleg over verwerking interview
- Resultaten