

ZELF DE IMPACT VAN AFASIE KUNNEN AANGEVEN

*Hoe personen met een lichte afasie vragen van
de AIQ-NL interpreteren*

07-01-2018

Marloes Vervorst, 0881061 LOG4V
Jaar 4 kwart 1 en 2 afstuderen, Karin Neijenhuis
LOGOAPT02P4
Rijndam Revalidatie, Sandra Wielaert
Hogeschool Rotterdam
Instituut voor Gezondheidszorg, Logopedie

0
5152 woorden

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding.....	3
Methode.....	3
Resultaten	3
Discussie	3
Conclusie	3
Aanbevelingen.....	3
Inleiding.....	4
Aanleiding onderzoek	4
Doelstelling.....	5
Onderzoeksvraag	6
Methode	7
Dataverzameling	7
Deelnemers	7
Procedure.....	7
Meetinstrument	8
Data-analyse.....	8
Ethische aspecten	8
Resultaten	9
Uitkomsten ervaring gehele vragenlijst	9
Uitkomsten per vraag.....	10
Afbeeldingen	11
Formulering van de vraag	11
Discussie.....	13
Methode.....	13
Resultaten	13
Conclusie	16
Hoofdvraag.....	16
Deelvraag 1	16
Deelvraag 2	16
Aanbevelingen	17
Aanbeveling 1.a.....	17
Aanbeveling 1.b.....	18
Aanbeveling 1.c.....	18
Literatuurlijst.....	19
Bijlagen.....	21
Bijlage 1: Patiënten informatiebrief.....	21
Bijlage 2: Toestemmingsformulier participanten.....	24
Bijlage 3: Afnameprotocol.....	25

Bijlage 4: Belangrijkste bevindingen interviews.....	27
Bijlage 5: Ervaring AIQ-NL algemeen.....	28

Samenvatting

Inleiding

De impact van afasie op de levenskwaliteit is nog niet genoeg onderzocht. Huidige vragenlijsten houden niet altijd genoeg rekening met mogelijke (communicatieve) beperkingen van een PMA. Momenteel is er geen geschikte afasievriendelijke vragenlijst om de impact van afasie in kaart te brengen. In 2015 is Swinburn in Engeland gestart met het ontwikkelen van een afasievriendelijke vragenlijst, namelijk de Aphasia Impact Questionnaire (AIQ). Voorgaand pilot-onderzoek (Den Broeder, 2016) onderzocht de Nederlandse versie van de AIQ, de AIQ-NL. De vragenlijst wordt als bruikbaar gezien, mits er een aantal aanpassingen plaatsvindt. Dit onderzoek heeft als doel te inventariseren hoe de vragen van de AIQ-NL worden geïnterpreteerd en welke aanpassingen er gedaan moeten worden zodat de vragen relevant en acceptabel zijn voor de PMA.

Methode

Binnen Rijndam Revalidatie hebben zes patiënten met afasie deelgenomen aan het onderzoek. Middels cognitive interviewing is op kwalitatieve wijze data verzameld, waarbij de transfer van informatie is onderzocht. Deelnemers dienden bij het beantwoorden van de vragen hardop te redeneren, opdat duidelijk werd hoe de vragen door deelnemers werden opgevat. Door middel van horizontale vergelijking zijn transcripten geanalyseerd en de belangrijkste bevindingen verwerkt.

Resultaten

Uit dit onderzoek is gebleken dat de vragenlijst in het algemeen als goed werd beschouwd. Deelnemers gaven aan de vragen relevant te vinden en geen vragen weg te laten. Meer dan de helft van de vragen werd als makkelijk beschouwd. Qua aanpassing van de vragen en afbeeldingen werd vaak feedback gegeven door slechts één persoon. In de resultaten is feedback meegenomen die door twee of meer deelnemers is gegeven. Bij drie vragen behoeven de afbeeldingen aanpassingen. Bij acht vragen behoeft de formulering van de vragen aanpassingen.

Discussie

Wegens een relatief beperkte onderzoeksgroep is er sprake van een lage externe validiteit, waardoor de verkregen informatie uit het onderzoek niet generaliseerbaar is naar alle personen met afasie in Nederland. De resultaten bevestigen de hypothese dat aanpassingen wenselijk zijn volgens de deelnemers van dit onderzoek, ondanks het geven van passende antwoorden bij de vragen.

Conclusie

De AIQ-NL behoeft enige aanpassingen om de vragenlijst bruikbaar te maken voor de praktijk. In het algemeen wordt de AIQ-NL als een prettige en bruikbare vragenlijst beschouwd, met wat aanpassingen qua woordgebruik en afbeeldingkeuze.

Aanbevelingen

Om de vragen relevant en acceptabel te maken voor personen met een lichte afasie, is het wenselijk om de formulering van enkele vragen en afbeeldingkeuze te heroverwegen. Dit op basis van de belangrijkste bevindingen uit de interviews, waarbij twee of meer deelnemers aanpassing wensten.

Inleiding

Gezondheid is een belangrijke voorwaarde voor een goede levenskwaliteit. Na een CVA ontstaat er vaak een veranderde leefsituatie door fysieke en mentale beperkingen, bijvoorbeeld door een afasie. De impact die afasie heeft kan zich op verschillende manieren uiten. Bijvoorbeeld een sociaal isolement als gevolg van beperkingen op het gebied van taal en spraak en daarmee de communicatie. Door deze beperkingen bestaat er een verhoogd risico op een vermindering van de levenskwaliteit (Günther, Wijnsema & Penders, 2007).

In de gezondheidszorg groeit de behoefte aan metingen waarbij de PMA zelf zijn of haar mening geeft over ervaren beperkingen; de zogenaamde Patient Reported Outcome Measures (PROM). Voorbeelden in de afasierevalidatie hiervan zijn kwaliteit-van-levenlijsten en de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie (USER, Groenenboom, Paemeleire & Post, 2016). De Aphasia Impact Questionnaire (AIQ, Swinburn, 2015) is een voorbeeld van een PROM, die de ervaren impact van afasie op het leven van een PMA meet. Zoals eerder genoemd kan deze afasie impact hebben op de kwaliteit van leven. Binnen de logopedie is in de afgelopen jaren het besef toegenomen, dat binnen de therapie de levenskwaliteit van de PMA een belangrijk onderwerp is (van der Gaag et al., in Günther et al., 2007).

De impact van afasie op de levenskwaliteit van PMA is echter nog niet genoeg onderzocht. PMA worden vaak beperkt door spraak-, taal- en/of cognitieve problemen en ervaren daardoor moeilijkheden met het invullen van vragenlijsten (Hilari & Byng, in Engell et al., 2003). Deze vragenlijsten houden niet altijd rekening met de mogelijke beperkingen van de taal van een PMA. Complexe zinsformuleringen zijn hierin vaak een groot struikelblok. Ook hebben PMA vaak moeite met het begrijpen van de vragen (Hilari, 2011). Vaak is het invullen van vragenlijsten alleen mogelijk wanneer naasten van de PMA hierover ondervraagd worden. Dit kan erg lastig zijn aangezien de naasten niet altijd deze gegevens op waarde kunnen schatten (Günther, Wijnsema & Penders, 2007). De definitie van levenskwaliteit maakt duidelijk dat het nodig is om de levenskwaliteit zelf te laten beschrijven door het individu: *“De perceptie van personen van hun positie in het leven, gezien tegen de context van culturele- en waardesystemen waarin zij leven, in relatie tot hun doelen en verwachtingen en standaarden”* (Kerpel, 2017). Het invullen van vragenlijsten kan het beste worden gedaan in een subjectieve vorm van welbevinden, omdat iedereen zijn eigen levenskwaliteit anders ervaart en beschrijft (Zhan, in Günther et al., 2007). Het is daarom van groot belang dat er vragenlijsten zijn die PMA zelf kunnen invullen of beantwoorden.

Aanleiding onderzoek

Momenteel is er geen geschikte afasievriendelijke vragenlijst om de impact van afasie in kaart te brengen. Er bestaan wel verschillende instrumenten om de kwaliteit van leven te inventariseren bij personen met niet aangeboren hersenletsel. De SAQol is een vragenlijst gericht op personen die een CVA hebben doorgemaakt, om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten (Ewijk & Versteegde, 2014). Door de SAQol kunnen problemen als gevolg van afasie beter worden begrepen (Manders et al., 2009). De bevindingen op de SAQol kunnen bijdragen aan beter patiëntgericht herstel. Hierbij ligt de focus niet alleen op talige aspecten, maar ook psychosociale en fysieke belemmeringen.

Ongeveer één derde van de SAQol bevat vragen over lichamelijke beperkingen als gevolg van een beroerte. Overige vragen betreffen communicatieve en psychosociale aspecten. De SAQol is geschikt voor PMA, maar vraagt niet specifiek de impact van afasie uit.

Naast de SAQol bestaat de AILK, de Akense Inventarisatie van Levenskwaliteit (AILK). Dit is een Nederlandse vertaling van de Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI, Engell et al., 2003). Het instrument meet eveneens de kwaliteit van leven bij PMA. De AILK is ontstaan vanuit het Sickness Impact Profile (SIP). Om de vragenlijst geschikt te maken voor PMA, werden illustraties toegevoegd

aan de schriftelijke stellingen. Naast het scoren van psychosociale aspecten, heeft de AILK twee subschalen 'spraak' en 'cognitie'. Slechts iets meer dan de helft van de AILK bevat vragen over de impact van afasie. Overige domeinen bevragen lichamelijke beperkingen. De AILK en SAQol komen grotendeels overeen, maar verschillen in de verdeling van domeinen.

De AILK bestaat uit een variant voor de PMA zelf en een variant voor de omgeving (Engell et al, 2003). De SAQol dient alleen door de PMA ingevuld te worden. Het beantwoorden van vragen door een naaste zorgt vaak voor andere resultaten dan wanneer de PMA zelf de vragen zou beantwoorden (Engell et al., 2003). Dit komt doordat de wensen van de naasten zelf vaak meer naar voren komen ten aanzien van de PMA, dan de wensen van de PMA zelf. Ook wordt de levenskwaliteit lager ingeschat door naasten dan door de PMA zelf (Günther et al., 2007). Ondanks dat er ook wordt ingegaan op communicatieve aspecten en emotionele aspecten, zijn beide instrumenten niet volledig geschikt om de impact van afasie te meten. De instrumenten zijn meer gericht op kwaliteit van leven in het algemeen, dan op de impact van afasie.

In 2015 is Swinburn in Engeland gestart met het ontwikkelen van een afasievriendelijke vragenlijst, de Aphasia Impact Questionnaire (AIQ) die in vergelijking met de SAQol en AILK dieper ingaat op de communicatieve en emotionele aspecten als gevolg van afasie. In 2016 is onderzoek gedaan naar de Nederlandse versie van de AIQ, de AIQ-NL, door Anne den Broeder in samenwerking met Sandra Wielaert (onderzoeker en logopedist in het afasieteam van Rijndam Revalidatie, opdrachtgever van huidig onderzoek). De AIQ-NL is een diagnose-specifieke patient-reported uitkomstmaat, die behandeling van PMA kan optimaliseren aan de hand van de resultaten. In deze pilot-studie (Den Broeder, 2016) is de bruikbaarheid van de AIQ-NL onderzocht in centra waar personen met afasie behandeld of begeleid worden in de regio Rotterdam. Er is geconcludeerd dat de AIQ-NL wordt gezien als een bruikbare vragenlijst, mits er een aantal aanpassingen wordt gedaan en er vervolgonderzoek plaatsvindt (Den Broeder, 2017). Op basis van de aanbevelingen van het vorige onderzoek zetten Karin Neijenhuis (logopedist, docent op de Hogeschool Rotterdam en lector Zorg voor Communicatie van het Kenniscentrum Zorginnovatie) en Sandra Wielaert hun samenwerking op het gebied van de AIQ-NL voort.

Ondanks dat de AIQ-NL als een bruikbare vragenlijst wordt gezien, is de huidige versie nog niet volledig geschikt. De huidige formulering van de vragen is nog niet begrijpelijk genoeg voor personen met een ernstige afasie. Op dit moment is het nodig om veel prompts (hulpzinnen om de vraag te verduidelijken) te geven, met name bij personen met een ernstige afasie. Dit ondanks de getroffen maatregelen om de AIQ-NL afasievriendelijk te maken, zoals korte opdrachten, afbeeldingen en een groot lettertype. Het finetunen van de vragen lijkt nodig om de AIQ-NL goed in te kunnen zetten (Den Broeder, 2016). De vraag voor vervolgonderzoek is om onderzoek te doen naar de interpretatie van de vragen uit de AIQ-NL bij personen met een lichte afasie. Er is gekozen voor personen met een lichte afasie omdat zij zich beter uit zullen kunnen drukken tijdens de interviews.

Doelstelling

In voorgaand pilot-onderzoek is naar voren gekomen dat de vragenlijst bruikbaar is, maar nog niet geschikt voor PMA. Op basis van deze bevindingen wordt verwacht dat aanpassing van de vragen van de AIQ-NL nodig is om de vragen relevant en acceptabel te maken voor de PMA. De doelstelling van dit onderzoek is het verbeteren van de relevantie en acceptatie van de AIQ-NL, zodat PMA de vragen beter kunnen begrijpen en beantwoorden. Hiermee wordt de betrouwbaarheid en validiteit van het meetinstrument onderzocht. Wanneer de doelstelling van het onderzoek wordt behaald zal betere zorg geleverd kunnen worden omdat de impact van afasie beter in kaart kan worden gebracht. Dit heeft een grote meerwaarde voor logopedisten, aangezien zij door de uitkomsten van de AIQ-NL de behandelingen beter kunnen aanpassen aan de PMA. De meerwaarde voor de opdrachtgever is dat de AIQ-NL uiteindelijk in Nederland ingezet zal kunnen worden, nadat een normeringsonderzoek met de AIQ-NL is uitgevoerd. Het onderhavige onderzoek levert informatie voor de te normeren versie.

Onderzoeksvraag

Hoofdvraag:

Hoe worden de vragen van de AIQ-NL geïnterpreteerd door personen met een lichte afasie en welke aanpassingen moeten er gedaan worden zodat de vragen relevant en acceptabel zijn voor de PMA?

Deelvragen:

1. Hoe interpreteren personen met een lichte afasie vragen van de huidige versie van de AIQ-NL?
2. Welke aanpassingen zijn er nodig om een exacte(re) formulering vast te stellen voor de vragen binnen de AIQ-NL?

Methode

Dataverzameling

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is kwalitatief onderzoek gedaan door middel van 'cognitive interviewing', waarbij de transfer van informatie wordt onderzocht. Hierbij dienen deelnemers hun antwoorden op de vragen hardop te beredeneren, opdat duidelijk wordt hoe de vragen door deelnemers worden opgevat. Cognitive interviewing wordt onder andere gebruikt om vragenlijsten te evalueren (Willis, 2005), daar deze manier van interviewen inzicht geeft in het type probleem dat respondenten hebben bij het horen van vragen en of zij de gevraagde informatie kunnen geven op basis hiervan (Collins, 2014). Deze methode werkt secuurder wanneer het aankomt op opsporen van problematische vragen dan kwantitatieve onderzoeksmethoden (Zorginstituut Nederland, 2014).

Deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd bij zes patiënten uit Rijndam Revalidatie met een lichte afasie. Er is gekozen voor patiënten met een lichte afasie, zodat zij tijdens het onderzoek goed konden toelichten wat hun gedachtegang was bij het horen van de vragen. Als richtlijn werd een score van minimaal 40 op de begrijpelijkheidsschaal van de ANTAT gehanteerd voor de deelnemers.

Uit onderzoek blijkt dat verzadiging al kan ontstaan vanaf zes respondenten bij 'cognitive interviews' (Zorginstituut Nederland, 2014). Er is daarom gekozen voor een hoeveelheid van zes deelnemers, op basis van beschikbaarheid en afnameduur. Voor elk interview was zestig minuten gepland. De deelnemers moesten voldoen aan de volgende inclusie- en exclusiecriteria.

Tabel 1: in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
De patiënt heeft een afasie	Andere communicatiestoornissen op de voorgrond (bijvoorbeeld dysartrie of spraakapraxie) naast de afasie
Afasie ten gevolge van een CVA, trauma of tumor	Cognitieve problemen op de voorgrond in plaats van de afasie
Leeftijd 18-85 jaar	Problemen van psychiatrische aard in de voorgeschiedenis
Patiënt volgt klinische of poliklinische logopedische behandeling	
Patiënt had pre morbide voldoende kennis en vaardigheid van de Nederlandse taal	
Score van 40 of hoger op de ANTAT	

Procedure

Tijdens het interview werd gebruik gemaakt van twee technieken behorende bij cognitive interviewing: 'think aloud' en 'probing'. Bij 'think aloud' werd gevraagd om hardop denkend te reageren bij het beantwoorden van/na het horen van een vraag. Zo werd het denkproces rondom het beantwoorden van de vragen geregistreerd. Door middel van 'probing' vroeg de interviewer gericht door wanneer dit nodig was, bijvoorbeeld om te achterhalen waarom de respondent op een bepaalde manier reageerde. Bij elke vraag uit de AIQ-NL zijn de volgende vragen gesteld:

1. Kun je hardop denkend antwoord geven op deze vraag?
 - * Waarom koos je voor (...) en niet (...)? Waarom twijfel je?
 - * Kun je me een voorbeeld geven van zo'n situatie?
2. Wat betekent (...) voor je? (bijvoorbeeld logopedie, bij de voorbeeldvraag)
 - * Hoe belangrijk is (...) voor je?

3. Was het moeilijk of makkelijk om te antwoorden?
4. Hoe zou deze vraag meer begrijpelijk zijn?

Aan het einde van het interview werden de volgende vragen gesteld:

5. Wat vind je van deze vragenlijst?
6. Zijn alle gestelde vragen belangrijk voor jou als revalidant?
7. Zou je extra vragen willen toevoegen?

Om de interviews te structureren en het onderzoek replicerbaar te maken, werd een protocol (bijlage 3) opgesteld. Voorafgaand aan de interviews met patiënten zijn twee 'gezonde' personen geïnterviewd. Zo is een inschatting gemaakt of de vragen uit het protocol duidelijk zijn en raakte de testleider vertrouwd met de techniek van cognitive interviewing. Zo wordt de afname bij PMA geoptimaliseerd. Op basis van deze afname bleek dat de vragen 'Kun je dit herhalen in je eigen woorden?' en 'Hoe zou deze vraag meer begrijpelijk zijn?' regelmatig resulteerden in dezelfde antwoorden. De proefdeelnemers gaven aan dat wanneer zij de vraag in hun eigen woorden formuleren, deze begrijpelijker is. Zo ontstond er automatisch een andere formulering van de vraag. Er is gekozen om de vraag 'Kun je dit herhalen in je eigen woorden?' te verwijderen. Desondanks bleef de mogelijkheid bestaan dat de PMA de vraag slecht of niet begreep door de afasie. Tijdens het afnemen van de interviews is hier rekening mee gehouden door gesprekstechnieken toe te passen die het communiceren vergemakkelijken. Bijvoorbeeld door langzaam te spreken, verwerkingstijd te geven, schriftelijk te ondersteunen of de PMA zelf zaken te laten opschrijven ter verduidelijking.

Meetinstrument

De AIQ-NL is een afasievriendelijke vragenlijst die op kwantitatieve wijze de impact van afasie in kaart brengt (Den Broeder, 2016). De AIQ-NL bestaat uit 21 vragen die inventariseren hoe de PMA deze impact ervaart. Het gaat over hun kijk op hoe de dingen in hun leven gaan. Hierbij is er geen goed of fout. Alle vragen worden visueel ondersteund met een afbeelding. Daaronder staat een scoreschaal waarbij de PMA kan aangeven hoe makkelijk of moeilijk iets gaat (1 is onmogelijk, 5 is geen probleem). Wanneer de PMA een vraag niet goed begrijpt, wordt een vooraf opgestelde prompt (extra uitleg of voorbeeld) gegeven om de vraag te verduidelijken. De vragenlijst wordt afgesloten met de vraag wat de PMA hoopt te bereiken bij Rijndam Revalidatie.

Data-analyse

De verzamelde data uit de interviews zijn verwerkt in Excel ten behoeve van de kwalitatieve analyse, door middel van horizontale vergelijking (Miller et al., 2016). De transcripten zijn geanalyseerd door de belangrijkste bevindingen te markeren en te selecteren. Deze bevindingen bevatten specifieke feedback over de AIQ-NL. Op basis van deze uitkomsten zijn aanbevelingen geschreven ter verbetering van de formulering van de vragen.

Ethische aspecten

De WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek) was niet van toepassing, aangezien dit onderzoek niet voldoet aan de volgende twee voorwaarden om de WMO van toepassing te laten zijn: er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek én personen worden aan handelingen onderworpen of hen worden gedragsregels opgelegd (CCMO, 2017). Bij het afnemen van de interviews is rekening gehouden met de privacy van de deelnemers. Hierbij is de Wet Bescherming Persoonsgegevens in acht genomen. De gegevens zijn op een zorgvuldige manier verwerkt. Ook zijn deze alleen voor vooraf uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden gebruikt. Om de eisen rondom het beveiligen van gegevens te kunnen waarborgen is een patiëntinformatiebrief (PIF) opgesteld (bijlage 1) die alle deelnemers kregen. Een aansluitend toestemmingsformulier (bijlage 2) is ondertekend.

Resultaten

Zes PMA namen deel aan dit onderzoek, waarvan vier mannen en twee vrouwen. Drie deelnemers waren klinisch opgenomen en drie deelnemers kwamen voor poliklinische revalidatie. De tijd post onset varieerde tussen twee en vier maanden. Alle deelnemers voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria zoals beschreven in de methode. In tabel 2 staat een overzicht van alle deelnemers.

Tabel 2: informatie deelnemers onderzoek

Deelnemers	Geslacht	Klinisch of poliklinisch	Tijd post onset
A	M	Klinisch	4 maanden
B	M	Poliklinisch	3 maanden
C	V	Poliklinisch	2 maanden
D	V	Klinisch	3 maanden
E	M	Klinisch	2 maanden
F	M	Poliklinisch	3 maanden

De informatie uit de cognitive interviews is gestructureerd door middel van horizontale vergelijking. De transcripten zijn als ruwe resultaten in een tabel opgenomen, waarbij de belangrijkste opmerkingen per vraag gemarkeerd zijn. Deze bevatten specifieke feedback over de inhoud of formulering van een vraag of over een afbeelding. De belangrijkste bevindingen die hieruit voortvloeide zijn verwerkt in twee tabellen (bijlage 4 en 5). In bijlage 4 wordt beschreven of de vraag moeilijk of makkelijk werd gevonden en hoe begrijpelijk de vraag is. Feedback over de begrijpelijkheid van de vraag wordt beschreven en er wordt benoemd hoeveel deelnemers verandering willen. In bijlage 5 worden de ervaringen met de AIQ-NL in het algemeen beschreven. Verder in dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen verder toegelicht.

Uitkomsten ervaring gehele vragenlijst

Na het afnemen van de gehele AIQ-NL zijn vragen gesteld over de vragenlijst in het algemeen. Elke deelnemer gaf aan de vragenlijst als goed ervaren te hebben. Deelnemers gaven aan het interessant te vinden om over de gevolgen van afasie te praten. Ook werd aangegeven dat zij een goed gevoel er aan over hielden en het vooral leuk vonden om te doen. De vragenlijst beslaat veel aspecten die van toepassing zijn voor hen. Een paar deelnemers waren erg geïnteresseerd in de uitkomsten van dit onderzoek. Verder was het voor deelnemer D lastig om het fysieke van het talige te scheiden. Bijvoorbeeld hoe lichamelijke beperkingen invloed hadden op bepaalde gevoelens of activiteiten, in plaats van hoe de gevolgen van afasie hier impact op hadden. Deelnemer A gaf aan de score-schaal van 1 tot 5 erg verwarrend te vinden omdat hij soms de getallen omdraaide en een 4 aanwees terwijl hij aangaf het eigenlijk als moeilijk te ervaren. Gevoelsmatig vond dhr. een ander getal dan de huidige scoreschaal beter passen. Over het algemeen werd de vragenlijst positief beoordeeld, met name door de passende vragen.

“Schaal 1 tot 5 is erg verwarrend, soms worden deze getallen omgedraaid¹ en wijst een deelnemer een 4 aan terwijl hij het eigenlijk als moeilijk ervaart.”

Deelnemer A

Alle deelnemers gaven aan de vragen relevant te vinden voor hen als revalidant. Alle aan bod gekomen onderwerpen werden ook als belangrijk beschouwd. Qua vraagstelling of zinsbouw zijn er feedbackpunten, die verder in dit hoofdstuk worden besproken. Inhoudelijk werd alles als relevant beschouwd.

¹ Quotes van deelnemers illustreren de resultaten, echter kunnen talige fouten een vertekend beeld geven. De getallen op de score-schaal zijn niet omgedraaid tijdens het interview. Deelnemer A. ervoer de scoreschaal als verwarrend en draaide soms zelf de getallen om.

“Ja, dit beslaat veel dingetjes die je zou overkomen.”

Deelnemer C

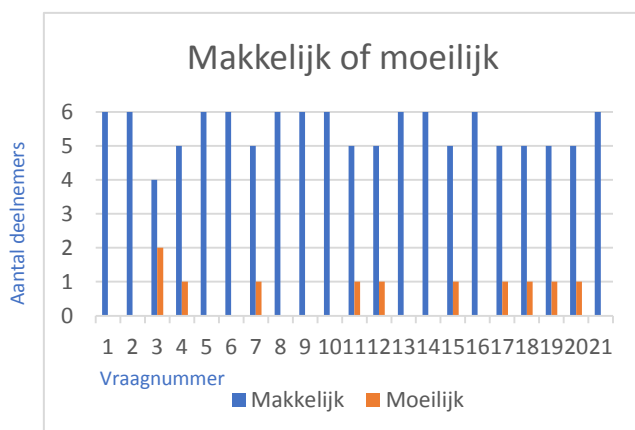
Alle deelnemers gaven aan dat ze geen vragen weg zouden willen laten uit de huidige versie van de AIQ-NL. Deelnemer B zou een vraag toe willen voegen over geestelijke vermoeidheid als gevolg van afasie. Deelnemer D zou een vraag willen toevoegen over handigheid met apparaten, bijvoorbeeld de telefoon en computer.

“Dat je wel kan typen maar moet je ook de vaardigheid hebben om dat, om achter de computer te kruipen en het programma te starten en te weten waar de knopjes zitten.”

Deelnemer D

Figuur 1 laat zien welke vragen als moeilijk en makkelijk werden beschouwd. Hierin is te zien dat tien vragen als moeilijk werden beschouwd, waarvan negen door slechts één deelnemer. Vraag 3 (een bekende begrip) is de enige vraag die door twee mensen als moeilijk werd beschouwd. De overige negen vragen werden slechts door één persoon als moeilijk beschouwd. Sommige deelnemers vonden vragen van de AIQ-NL moeilijk om te beantwoorden, maar niet onbegrijpelijk. Extra uitleg, door middel van prompts, hielp hierbij. Soms werd geïnterpreteerd dat ze het moeilijk vonden om hun antwoord onder woorden te brengen, in plaats van of ze de vraag inhoudelijk moeilijk te begrijpen vonden. Dit is terug te zien in de resultaten in bijlage 4. Soms was doorvragen nodig. Overall heeft het merendeel aangegeven de vragen makkelijk te beantwoorden te vinden.

Figuur 1: Vraag moeilijk of makkelijk



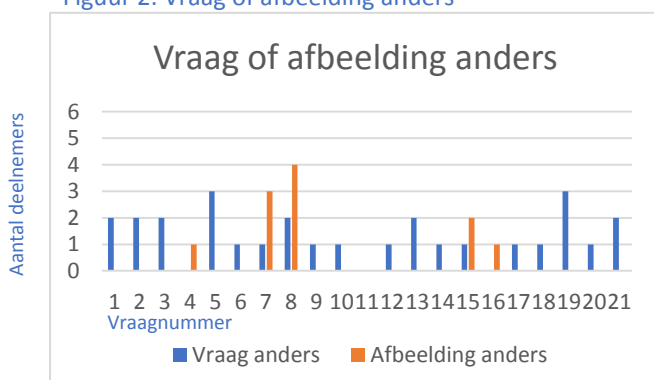
“Niet zo moeilijk volgens mij. Ik vind alle vragen niet echt moeilijk.”

Deelnemer C

Uitkomsten per vraag

Naast de algemene feedback over de vragenlijst, is ook feedback gegeven per vraag. Figuur 2 geeft weer welke vragen, ten aanzien van de formulering van de vraag of de ondersteunende afbeelding, volgens de deelnemers aanpassing behoeven.

Figuur 2: Vraag of afbeelding anders



Afbeeldingen

Bij vijf vragen gaven deelnemers aan de afbeelding niet passend te vinden. Bij drie vragen hiervan werd dit aangegeven door twee of meer deelnemers. De afbeeldingen bij de overige twee vragen werden door slechts één deelnemer beschouwd als niet passend. In tabel 3 wordt benoemd welke aanpassingen volgens de deelnemers wenselijk zijn. Hierbij is gekeken naar vragen waarbij twee of meer deelnemers aangaven verandering te willen. In de rechterhelft van de tabel wordt voor de aanpassing benoemd hoeveel deelnemers dit aangaven.

“Nou je bent natuurlijk niet afgelopen week op vakantie geweest als je hier zit. Maar we zijn bijvoorbeeld uit eten geweest afgelopen week. Dat is natuurlijk niet echt uitgaan, maar wel uit eten.”

Vraag 8, deelnemer D

Tabel 3: aanpassingen voor afbeeldingen

Vraag	Aanpassing volgens deelnemers
7. Hoe makkelijk was het om de dagelijkse dingen te doen, dingen die u moet doen?	3/6: - ‘Vervoer’ is vaak niet passend omdat je vanuit Rijndam niet met het ov gaat. - Huishoudelijke voorbeelden noemen - Iets over de telefoon - Niet te veel voorbeelden benoemen (3 à 4) - Vervoer heb je geen taal nodig, alleen om bordjes te lezen.
8. Had u genoeg leuke dingen te doen, dingen die u graag doet?	4/6: - Vakantie is niet passend - Sociale bezigheden thuis, bijv. visite, verjaardag - Een relatie - Hobby’s, bijv. schilderclub - Dingen met iemand anders, bijv. wandelen. - Uit eten
15. Heeft u zich verveeld?	2/6: Plaatje is niet passend, hij kijkt tevreden. Plaatje met een verveeld gezicht past beter.

“Ik vind het poppetje wel grappig want hij kijkt heel tevreden. Ik ben een beelddenker dus dan zie ik dat. Ik denk jij verveelt je niet.”

Vraag 15, deelnemer C

Formulering van de vraag

Bij achttien vragen gaven deelnemers aan de formulering van de vraag aan te willen passen. Bij acht vragen werd dit aangegeven door twee of meer deelnemers. De overige tien vragen werden door slechts één deelnemer als niet volledig passend beschouwd. In tabel 4 wordt benoemd welke aanpassingen volgens de deelnemers wenselijk zijn. Hierbij is gekeken naar vragen waarbij twee of meer deelnemers aangaven verandering te willen. Wat het meest naar voren komt, is het veranderen van bepaalde termen of juist de vraag wat korter maken. De aan te passen vragen worden met name als te negatief of moeilijk beschouwd.

“Hoe goed het gaat, niet hoe makkelijk het gaat. Want het gaat wel makkelijk als je niet geconcentreerd bent, maar het gaat niet altijd goed.”

Vraag 5, deelnemer B

Tabel 4: aanpassingen voor formulering van de vragen

Vraag	Aanpassing
1. Hoe makkelijk was het voor u om te praten met iemand die u goed kent?	2/6: 'iemand die u goed kent' veranderen in 'een bekende'.
2. Hoe makkelijk was het voor u om te praten met een vreemde?	1/6: doe iets met 'iemand die u niet bekend' 1/6: maak onderscheid in vreemde. Bijvoorbeeld een vreemde met voorkennis (bijv. werknemers in Rijndam) en een vreemde zonder voorkennis.
3. Hoe makkelijk was het voor u om iemand die u goed kent te begrijpen?	2/6: Zinsbouw is moeilijk 'Was het makkelijk voor u om iemand die u goed kent te begrijpen?'
5. Hoe makkelijk was het om een brief / e-mail te schrijven naar een vriend / vriendin?	1/6: haal moeilijk/makkelijk uit de vraag. Vraag gewoon: Hoe was het? 1/6: Dat iets makkelijk gaat betekent niet dat het goed gaat, bijvoorbeeld door slechte concentratie. Maak hier onderscheid in. 1/6: voeg iets over telefoon berichtje of appen toe.
8. Had u genoeg leuke dingen te doen, dingen die u graag doet?	2/6: 'Dingen die u graag doet' is zo herhalend. Voorbeelden lichten goed genoeg toe. Houd de vraag zo kort mogelijk.
13. Heeft u zich ongelukkig gevoeld?	2/6: - Ongelukkig veranderen in geluk. Positief benaderen. - Twee vragen samenvoegen (12 en 13). Door zorgen maken kan je je ongelukkig voelen.
19. Sommige mensen vertellen ons dat ze zich dom voelen. Ik weet dat u niet dom bent. Maar in de afgelopen week, voelde u zich wel eens dom?	3/6: - Constant het woordje dom is te negatief. - Veranderen in niet zo slim voelen, slim is positief. - 'Heeft u de afgelopen week een niet zo slimme opmerking gemaakt?' - Mensen hebben het al zwaar, zo haal je ze naar beneden. - Veel te lange vraag qua formulering. Je probeert beleefd te zijn, maar dit is te lang. - Het beleefde er juist uithalen. To the point: voelde u zich wel eens dom? Kan wel confronterend zijn.
21. Hoe denkt u over de toekomst?	2/6: - Toekomst is zo beladen. Wel iets met toekomst maar een ander woord. Nu word je zo overvallen. - Vraag over toekomst voor uzelf en toekomst voor uw naasten. Vraag opsplitsen.

"Leuke dingen, dingen die u graag doet is zo herhalend. Volgens mij kan die weggelaten worden want je zit er ook bij om eventueel verder toe te lichten. Anders ben je ook bezig met het lezen en luisteren, dus zo kort mogelijk de vragen houden."

Vraag 8, deelnemer D

"En dat is mensen die het dus al wat zwaarder hebben. En je leest dan hier negatief en negatief. Want die blijven ook in mijn hoofd zitten nu."

Vraag 19, deelnemer A

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om te inventariseren hoe de vragen van de AIQ-NL werden geïnterpreteerd door PMA en welke aanpassingen er eventueel gedaan moeten worden zodat deze vragen relevant en acceptabel zijn voor de PMA. Een aantal vragen behoeft volgens de deelnemers aanpassingen wat betreft de formulering en de afbeeldingen. Verder in dit hoofdstuk wordt bediscussieerd welke suggesties wel of niet worden meegenomen.

Methode

De deelnemers voor het onderzoek zijn geworven in Rijndam Revalidatie, op de afdeling voor niet aangeboren hersenletsel bij volwassenen. Hierbij waren drie deelnemers klinisch opgenomen en drie deelnemers poliklinisch. Dit kan de feedback op bepaalde vragen hebben beïnvloed, waarbij poliklinische deelnemers bepaalde vragen op relevantie en duidelijkheid wellicht anders hebben beoordeeld dan klinische deelnemers. Anderzijds zorgt dit ook voor variatie in de antwoorden en wordt feedback vanuit meerdere invalshoeken gegeven. Deze meerdere invalshoeken zorgden voor een meer generaliseerbaar beeld, aangezien het een meer gevarieerde doelgroep beslaat. Soms was het nodig om een vraag meermaals toe te lichten of door te vragen. Dit heeft wellicht de resultaten beïnvloed. Het is lastig om te zeggen of dit een talige of cognitieve oorzaak had. Wel werden alle vragen begrepen en zijn er passende antwoorden gegeven. Gegeven het feit dat deze respondenten allemaal een lichte afasie hadden, zijn sommige vragen wellicht als begrijpelijk beoordeeld terwijl andere PMA dit niet zo ervaren. Er kan bepaald worden voor welke doelgroep de AIQ-NL geschikt is qua talig niveau. Wel blijkt dat de AIQ-NL voor de huidige onderzoeksgroep geschikt is met slechts kleine aanpassingen.

Tijdens het afnemen van de interviews is de interviewer soms afgeweken van het afnameprotocol, door op bepaalde onderwerpen meer door te vragen, hetgeen niet vooraf was opgeschreven. Het is mogelijk dat hierdoor meer sturende vragen zijn gesteld dan wenselijk. Anderzijds heeft het doorvragen ervoor gezorgd dat er meer punten van feedback naar voren zijn gekomen tijdens de interviews. Aanvankelijk werd in het afnameprotocol de volgende vraag opgenomen 'Kunt u deze vraag in uw eigen woorden herhalen?'. Na twee proefinterviews met 'gezonde' proefpersonen is er echter voor gekozen deze vraag eruit te halen. Dit heeft uiteindelijk een positief effect gehad op de interviews qua tijdsduur. De interviews duurden ongeveer een uur en volgens Willis (1999) is dat de optimale tijd. Wel resulteerde cognitive interviewing in erg uitgebreide antwoorden, waardoor twee interviews anderhalf uur duurden. Dit heeft wellicht invloed op de vermoeidheid van de PMA en kan zorgen voor een verminderde concentratie. Anderzijds heeft het ook gezorgd voor extra informatie. Bij de huidige doelgroep was dit lastig in te schatten. Eén deelnemer gaf aan het erg lang te vinden duren. Bij een reguliere afname van de AIQ-NL zal de afnametijd echter niet zo lang zijn.

Resultaten

Hoewel uit de interviews naar voren komt dat een groot deel van de AIQ-NL aanpassingen behoeft, is het vaak slechts één deelnemer die inhoudelijk feedback had op de begrijpelijkheid van de vraag, waarbij de overige vijf deelnemers de vraag begrijpelijk genoeg bevonden. Ook bij de feedback op de afbeeldingen kwam dit een paar keer naar voren. Het is de vraag of je aanpassingen moet doen op basis van slechts één deelnemer. Volgens Willis (1999) is de kwalitatieve inhoud van de feedback belangrijk, in plaats van hoe vaak een antwoord wordt gegeven. Bijvoorbeeld wanneer een geïnterviewde een specifieke ziekte heeft waardoor de vraag voor die persoon niet geschikt is (Willis, 1999). Alle deelnemers waren wat dat betreft homogeen (allemaal afasie, minimaal communicatieniveau aan de hand van de ANTAT), waardoor deze discrepantie zo klein mogelijk zou moeten zijn. Anderzijds kan de tijd post onset in combinatie met de poliklinische of klinische fase juist voor verschillen zorgen.

Wegens een relatief korte onderzoeksperiode is gekozen voor zes deelnemers voor het onderzoek. Een relatief beperkte onderzoeksgroep kan ervoor zorgen dat er geen volledig beeld is van de aan te passen aspecten van de AIQ-NL. De aanpassingen zijn vanuit de belevingswereld van de PMA gegeven. Een relatief kleine onderzoeksgroep zorgt voor een lage externe validiteit, waardoor verkregen informatie uit het onderzoek niet generaliseerbaar is naar alle personen met afasie in Nederland (Bouter, Dongen, Zielhuis en Zeegers, 2016).

Er kan getwijfeld worden aan de verzadiging. Uit onderzoek blijkt dat verzadiging al kan ontstaan vanaf zes respondenten bij 'cognitive interviews' (Zorginstituut Nederland, 2014). Wellicht had het interviewen van meer PMA geresulteerd in meer eenduidige feedback. Voor een optimale cognitieve validatie zijn twee interviewrondes wenselijk, waarbij de vragenlijst tussentijds wordt aangepast. Na de tweede ronde worden de resultaten opnieuw geanalyseerd en zo kan de vragenlijst worden geoptimaliseerd (Zorginstituut Nederland, 2014). Wegens een relatief korte tijdsspanne is dit niet mogelijk geweest en kan dus niet met zekerheid worden gezegd of er verzadiging is. Echter vond op dit moment de meerderheid van huidige versie van de AIQ-NL geschikt. Wat dat betreft kan je wel uitgaan van verzadiging.

Een eventueel vervolgonderzoek is mogelijk, waarbij de nieuwe versie van de AIQ-NL onderzocht wordt. Vervolgonderzoek naar de bruikbaarheid bij personen met een meer ernstige afasie is interessant. Het zal echter waarschijnlijk niet mogelijk zijn om dit door middel van cognitive interviewing te doen wegens communicatieve beperkingen. Dat die doelgroep op die manier wellicht geen feedback kan geven, betekent niet automatisch dat de vragenlijst niet geschikt is. Dit gezien bij de reguliere afname PMA de vragen moeten beantwoorden, maar niet er dieper op in hoeven te gaan zoals bij dit onderzoek. Er kunnen dus niet te veel conclusies worden getrokken aan de hand van cognitive interviewing alleen.

Cognitief interviewen is met name geschikt voor personen zonder niet-aangeboren hersenletsel die communicatief vaardig zijn. Dit onderzoek heeft te maken met mensen die communicatief minder vaardig zijn. Ondanks het feit dat de interviewvragen vaststonden, is er tijdens het interview wel rekening gehouden met de afasie door middel van gesprekstechnieken. Sommige deelnemers vonden vragen van de AIQ-NL moeilijk om te beantwoorden, maar niet onbegrijpelijk. Extra uitleg, door middel van prompts, hielp hierbij. Soms werd geïnterpreteerd dat ze het moeilijk vonden om hun antwoord onder woorden te brengen, in plaats van of ze de vraag inhoudelijk moeilijk te begrijpen vonden. Soms was het nodig om te benoemen dat het ging om het inhoudelijke aspect van de vraag. Dan konden de respondenten adequaat antwoord geven.

Volgens de richtlijnen voor toegankelijke informatie van de Stroke Association (2012), is het belangrijk om rekening te houden met bepaalde aspecten om een boodschap duidelijk over te brengen. Het gebruiken van 'makkelijke' (niet abstracte) woorden is belangrijk. Ook het maken van korte zinnen is wenselijk, het liefst slechts vijf woorden lang. Ook is het spreken in de actieve vorm duidelijker dan in passieve vorm (Stroke Association, 2012). Alle vragen uit de AIQ-NL zijn langer dan vijf woorden en worden in passieve vorm gesteld. Ook bevatten deze vragen abstractere woorden als 'hulpeloos' en 'geschaamd'. Deze termen veranderen is echter erg lastig.

De cognitieve interviewvragen voldoen ook niet aan alle criteria. Dit doet de vraag rijzen of de onderzoeksmethode afasievriendelijk genoeg is en of de resultaten van het onderzoek intern valide zijn. Afasievriendelijk materiaal betreft ook geschreven materiaal op niveau van de patiënt zodat de informatie begrijpelijk is (Rose et al., 2011). De interviewvragen zijn niet schriftelijk ondersteund. Wellicht had dit voor verheldering kunnen zorgen tijdens de interviews.

Qua aanpassing is het een mogelijkheid om prompts bij de vragen toe te voegen in plaats van de vraag te veranderen. Op deze manier ondervang je de gevallen waarbij slechts één persoon de vraag onduidelijk vindt, zonder de vraag volledig te veranderen. De AIQ-NL mag niet te veel veranderen ten opzichte van de Engelstalige versie. In de aanbevelingen is gekozen voor aanpassuggesties wanneer twee of meer deelnemers aangaven verandering te willen. Op die manier komt het los van slechts hun eigen ervaring en is het meer te vergelijken met meta niveau.

De resultaten bevestigen de hypothese, dat aanpassingen wenselijk zijn volgens de deelnemers van dit onderzoek ondanks het geven van correcte antwoorden bij de vragen. De gewenste aanpassingen worden beschreven in de aanbevelingen.

Conclusie

Hoofdvraag

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal stond was:

“Hoe worden de vragen van de AIQ-NL geïnterpreteerd door personen met een lichte afasie en moeten er aanpassingen gedaan worden zodat de vragen relevant en acceptabel zijn voor de PMA?”

De AIQ-NL heeft enige aanpassingen nodig om de vragenlijst bruikbaar te maken voor de praktijk. In het algemeen wordt de AIQ-NL als een prettige en bruikbare vragenlijst beschouwd, met wat aanpassingen qua woordgebruik en afbeeldingkeuze. Deze aanpassingen zijn gebaseerd op dezelfde feedback die twee of meer patiënten gaven.

Deelvraag 1

“Hoe interpreteren personen met een lichte afasie vragen van de huidige versie van de AIQ-NL?”

Meer dan de helft van de vragen werd als makkelijk te beantwoorden beschouwd door de deelnemers. Overige vragen werden als lastig bestempeld wegens verwarrende of niet passende afbeeldingen of verwarrende termen in de vraagstelling. Toelichting van de vraag schiep af en toe verduidelijking. De vragen van de AIQ-NL zijn echter niet verkeerd geïnterpreteerd, er zijn geen antwoorden gegeven die niet passend waren bij de vraag. Eén afbeelding (vraag 15) werd anders geïnterpreteerd dan hoe deze bedoeld was.

Deelvraag 2

“Welke aanpassingen zijn er nodig om een exacte(re) formulering vast te stellen voor de vragen binnen de AIQ-NL”

Uit de interviews blijkt dat aanpassing van de formulering van enkele vragen en afbeeldingkeuze wenselijk is. De vragen worden voor het grootste deel goed begrepen door de deelnemers. Desondanks is het finetunen van de AIQ-NL gewenst om de lijst bruikbaar te maken in de praktijk.

Concluderend worden de vragen van de AIQ-NL juist geïnterpreteerd door personen met een lichte afasie. Volgens deelnemers zijn enkele aanpassingen nodig om de vragen te verduidelijken en te ondersteunen met beter passende afbeeldingen.

Aanbevelingen

Op basis van de huidige bevindingen en afwegingen in de discussie is het wenselijk om verschillende inhoudelijke aanpassingen te doen.

Aanbeveling 1.a

Om de vragen relevant en acceptabel te maken voor personen met een lichte afasie, is het wenselijk om de formulering van de vragen te heroverwegen. Dit op basis van de belangrijkste bevindingen uit de interviews, waarbij twee of meer deelnemers aanpassing wensten. Zie tabel 5 voor de aanpassingen.

Tabel 5: aanpassingen voor formulering van de vragen

Vraag	Aanpassing
1. Hoe makkelijk was het voor u om te praten met iemand die u goed kent?	- 'Iemand die u goed kent' veranderen in 'een bekende'.
2. Hoe makkelijk was het voor u om te praten met een vreemde?	- Vraag eventueel opsplitsen in twee vragen: het praten met een vreemde met voorkennis en een vreemde zonder voorkennis. - Meerdere deelnemers gaven aan het praten met bijvoorbeeld een Rijndam medewerker makkelijker te vinden omdat zij weten wat er aan de hand is met hen en vaak beter kunnen communiceren.
3. Hoe makkelijk was het voor u om iemand die u goed kent te begrijpen?	- 'Iemand die u goed kent' veranderen in 'een bekende'.
5. Hoe makkelijk was het om een brief / e-mail te schrijven naar een vriend / vriendin?	- 'Makkelijk' weglaten. - 'Brief' vervangen door app / sms. Alle deelnemers gaven aan geen brief te schrijven, maar wel via de telefoon berichtjes te sturen.
8. Had u genoeg leuke dingen te doen, dingen die u graag doet?	- 'Dingen die u graag doet' weglaten. Houd de vraag zo kort en duidelijk mogelijk. - Voorbeelden lichten goed genoeg toe.
13. Heeft u zich ongelukkig gevoeld?	- 'Ongelukkig' vervangen door 'gelukkig'. Ongelukkig wordt als erg negatief beschouwd en 'ongelukkig voelen' en 'zorgen maken' (vraag 12) valt soms samen.
19. Sommige mensen vertellen ons dat ze zich dom voelen. Ik weet dat u niet dom bent. Maar in de afgelopen week, voelde u zich wel eens dom?	- Vraag inkorten: 'Voelde u zich in de afgelopen week wel eens dom?'. Het beleefde zorgt voor een te lange vraag. - Overwegen om de vraag weg te laten of helemaal anders te formuleren. Deze vraag werd erg negatief ontvangen.
21. Hoe denkt u over de toekomst?	- 'Toekomst' vervangen door 'komende periode'. Toekomst wordt als zwaar beschouwd. - Overwegen om vraag te splitsen in 'komende periode voor uzelf' en 'komende periode voor uw naasten'. Dit kan anders zijn.

Aanbeveling 1.b

Om de vragen optimaal visueel te ondersteunen, is het wenselijk om de afbeeldingkeuze te heroverwegen. Ook dit is op basis van de belangrijkste bevindingen uit de interviews, waarbij twee of meer deelnemers aanpassing wensten. Zie tabel 6 voor de aanpassingen.

Tabel 6: aanpassingen voor afbeeldingkeuze

Vraag	Aanpassing
7. Hoe makkelijk was het om de dagelijkse dingen te doen, dingen die u moet doen?	- Afbeelding 'vervoer' weglaten. Dit is vaak niet passend omdat je vanuit Rijndam niet met het ov gaat. Ook komt bij vervoer meer het fysieke deel aan bod in plaats van het talige. - Afbeelding toevoegen van 'bellen'
8. Had u genoeg leuke dingen te doen, dingen die u graag doet?	- Afbeelding 'vakantie' weglaten. Dit is vaak niet passend wanneer je revalideert. - Afbeeldingen toevoegen: - Sociale bezigheden thuis, bijvoorbeeld visite of verjaardag - Sociale bezigheden met een ander, bijvoorbeeld uit eten.
15. Heeft u zich verveeld?	- Deze afbeelding is niet passend. Het lijkt of de persoon tevreden is. Andere afbeelding kiezen.

Aanbeveling 1.c

Benoem tijdens het afnemen van de AIQ-NL bij elke vraag dat het om de afgelopen week gaat. Tijdens de interviews gebeurde het vaak dat de deelnemers vertelden over gebeurtenissen langer dan een week geleden, ondanks het volgen van het afnameformulier. Om de validiteit van de antwoorden te waarborgen, is het wenselijk om dit na elke vraag nogmaals te benadrukken.

Literatuurlijst

Autoriteit persoonsgegevens (2017). Wet bescherming persoonsgegevens. Geraadpleegd via:
<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/wetten/wet-bescherming-persoonsgegevens>

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma Uitgevers.

Bouter, L.M., Dongen, M.C.J.M. van, Zielhuis, G.A., & Zeegers, M.P.A. (2016). *Leerboek epidemiologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Broeder, den A. (2016). Impact van afasie (scriptie Logopedie, Rotterdam). Geraadpleegd via:
https://hbo-kennisbank.nl/record/sharekit_hr/oai:surfsharekit.nl:5362c8ce-cdd3-4588-a8b9-684958d25ecb

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (2017). Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet. Geraadpleegd via: <http://www.ccmo.nl/nl/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Collins, D (2014). *Cognitive Interviewing Practice*. Thousand Oaks, Verenigde Staten: SAGE Publications Ltd.

[Engell, B., Hütter, B., Willmes, K. & Huber, W. \(2003\). Quality of life in aphasia: Validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology*, 17 \(4\), 383-396.](#)

Ewijk, van L. & Versteegde, L. (2014). The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale generic stroke version, Nederlandse versie SAQOL-39NL. Geraadpleegd via:
http://www.arteveldehogeschool.be/elpa/logopedie/neurocom/bestanden_neurocom/SAQOL_39NL_handleiding.pdf

Groenenboom-De Jong, W., Paemeleire, F., & Post, M. (2016). Afasievriendelijk meten van revalidatieresultaten. *Logopedie*, 88, 6-12.

[Günther, T., Wijnsema, S. & Penders, M. \(2007\). Levenskwaliteit bij afatici. *Logopedie en Foniatrie*, 12, 388-396.](#)

[Hilari, K. \(2011\). The Impact of Communication Disability Across the Lifespan. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48 \(5\), 477-599.](#)

Kerpel, E. (2017). Kwaliteit van leven. Geraadpleegd via:
<https://www.ggzbreburg.nl/>

Manders, E., Dammekeens, E., Leemans, I & Michiels, K. (2009). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. Geraadpleegd via:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638280903071867?journalCode=idre20>

Miller, C. W., Baylor, C. R., Birch, K. & Yorkston, K.M. (2016). *Exploring the Relevance of Items in the Communicative Participation Item Bank (CPIB) for Individuals With Hearing Loss*. American Speech-Language-Hearing Association.

- Neijenhuis, K. (2015). *De kritische professional: Evidence-Based Practive werkgroepen, bijlage: Beslisboom Beoordelingsformulieren* (Studiehandleiding). Rotterdam, Nederland: Hogeschool Rotterdam.
- Rose, T.A., Worrall, L.E., Hickson, L.M. & Hoffmann, T.C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. Geraadpleegd via: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21682542>
- Stroke Association. (2012). Accessible Information Guideline. Making information accessible for people with aphasia. Geraadpleegd via: https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/accessible_information_guidelines.pdf1_.pdf
- Swinburn, K. (2015). Aphasia Impact Questionnaire. Geraadpleegd via: <http://www.ukconnect.org/professionals/aiq>
- Versteegde, L. (2014). De psychometrische eigenschappen van de Nederlandse Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39-NL) afgenomen bij mensen met afasie in de chronische fase. Geraadpleegd via: <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/299624>
- Willis, G. (1999). Cognitive Interviewing. A "How To" Guide. Geraadpleegd via: <http://www.dea.univr.it/documenti/OccorrenzaIns/matdid/matdid823948.pdf>
- Willis, G. (2005). *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*. Thousand Oaks, Verenigde Staten: SAGE Publications Ltd.
- Zorginstituut Nederland (2014). Procedure Cognitieve Interviews. Geraadpleegd via: <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/CQI-HB-ontwikkelen-cognitief/2014059328-Procedure-3-Cognitieve-Interviews-1A.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1: Patiënten informatiebrief

Geachte heer/mevrouw,

U wordt vriendelijk gevraagd om mee te doen aan het **afstudeeronderzoek** van Marloes Vervorst. Zij doet onderzoek naar een **vragenlijst** voor mensen met afasie.

U **beslist zelf** of u mee wilt doen. Lees deze **informatiebrief** rustig door. Heeft u na het lezen nog **vragen**, dan kunt u terecht bij uw behandelend **logopedist**.

Onderwerp van het onderzoek

De **impact** van afasie op iemands leven is groot.

Om deze impact in kaart te brengen, is een **vragenlijst** ontwikkeld.

Dat is de **Afasie Impact Vragenlijst**. Mensen met afasie kunnen zo **zelf aangeven** hoe zij die impact ervaren.

Doel van het onderzoek

De vragenlijst is **vertaald** vanuit het Engels, voor gebruik in **Nederland**.

In dit onderzoek kijken wij of de vertaalde vragen **duidelijk** zijn.

Met uw antwoorden kunnen wij de vragenlijst **verbeteren**.

Uitvoering van het onderzoek

Dit onderzoek wordt gedaan door Sandra Wielaert (**logopedist** Rijndam afasieteam) en Marloes Vervorst (**student** logopedie).

Wij hebben uw naam verkregen van uw **behandelend logopedist**.

Tijdens het onderzoek nemen we de gehele **vragenlijst** door.

Deze vragen gaan over de **impact** van afasie op uw leven.

Ik wil graag weten hoe u de vragen **interpreteert**.

Daarom zal ik tussendoor een aantal **vragen stellen**, als een soort **interview**.

Ik maak een **geluidsopname** van dit interview.

Mogelijke voor- en nadelen

Voordelen:

- Bijdragen aan **kennis vergroten** van logopedisten
- Informatie voor **vervolgonderzoek** leveren

Nadelen:

- Onderzoek kost ongeveer **60 minuten** van uw tijd
- Vragenlijst kan **confronterend** zijn

Vrijwillige deelname

Deelname aan het onderzoek is **vrijwillig**.

U mag altijd **stoppen** met het onderzoek.

Hier is **geen reden** voor nodig.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Uw gegevens zullen worden gebruikt in de **scriptie** van Marloes Vervorst.

Alle gegevens worden **anoniem** verwerkt.

Alleen onderzoekers en behandelend logopedist weten uw naam.

Ondertekening toestemmingsformulier

U krijgt minimaal **een week** om over de deelname na te denken.

U wordt vriendelijk verzocht om daarna aan te geven of u **wel** of **niet** mee wil doen.

Wanneer u niet mee wil doen, hoeft u **niets** te ondertekenen.

Ook hoeft u geen **reden** op te geven.

Wanneer u wel mee wil doen aan dit onderzoek, kunt u **toestemming** hiervoor geven.

Dit kan door het **toestemmingsformulier** te ondertekenen.

Hiermee geeft u aan dat u de **informatie** begrepen heeft.

Ook stemt u dan in met **deelname** aan het onderzoek.

Het **toestemmingsformulier** wordt door de onderzoekers bewaard.

U krijgt een **kopie** van deze toestemming mee.

Heeft u vragen?

Deze kunt u stellen aan uw **behandelend logopedist**.

Of neem contact op met de **onderzoekers**:

mvervorst@rijndam.nl

swielaert@rijndam.nl

Bij voorbaat dank voor uw medewerking

Bijlage 2: Toestemmingsformulier participanten

Toestemmingsformulier deelnemer

Onderzoek: *Impact Afasie Vragenlijst*

- Ik heb de informatiebrief **gelezen**. Ook kon ik **vragen** stellen, en deze zijn beantwoord.
- Ik had genoeg tijd om te **beslissen** of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen geheel **vrijwillig** is. Ook weet ik dat ik op elk moment kan **stoppen**. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn **gegevens** kunnen zien. Deze staan **vermeld** in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor **doelen** die in de informatiebrief vermeld staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens in het **dossier** in Rijndam te bewaren.
- Ik wil
 - ☐ **wel** meedoen
 - ☐ **niet** meedoen

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum: ____ / ____ / ____

Bijlage 3: Afnameprotocol

Onderstaand interviewprotocol is opgesteld om ervoor te zorgen dat alle interviews, afgenomen bij verschillende deelnemers, wat betreft vorm zo veel mogelijk gelijk zijn. Daarnaast wordt zo gezorgd voor een gedegen voorbereiding voor de interviewer en wordt de kans op het vergeten van vragen geminimaliseerd. Wel is er ruimte om vragen uit te breiden, wanneer deelnemers hier behoefte aan hebben.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
De patiënt heeft een afasie	Andere communicatiestoornissen op de voorgrond (bijvoorbeeld dysartrie of spraakapraxie) naast de afasie
Afasie ten gevolge van een CVA, trauma of tumor	Cognitieve problemen op de voorgrond in plaats van de afasie
Leeftijd 18-85 jaar	Problemen van psychiatrische aard in de voorgeschiedenis
Patiënt volgt klinische of poliklinische logopedische behandeling	
Patiënt had premorbide voldoende kennis en vaardigheid van de Nederlandse taal	
Score van 40 of hoger op de ANTAT	

Vorbereiding:

- Rustige ruimte (waar je niet gestoord kan worden)
- Goed werken opnameapparatuur met extra batterijen of accu
- Patiënt moet toestemmingsformulier hebben ondertekend voordat het interview begint

Tijdens interview:

- Introductie waarbij onderzoeker zichzelf voorstelt
 - o In dit geval: vierdejaars logopediestudent van de Hogeschool Rotterdam, stagiaire in Rijndam Revalidatie.
- Kort uitleg geven over het onderzoek: onderzoek naar de AIQ-NL ter verbetering van de formulering van de vragen. Dit betreft een onderzoek voor het afstuderen.

Na het interview:

- Ruimte geven voor eventuele vragen vooraf vanuit de deelnemer.

Het onderzoek start met een voorbeeldvraag:

‘Wat vindt u van logopedie op een schaal van 1 tot 5?’

De AIQ-NL bestaat uit 21 vragen. Bij elke vraag zullen de volgende vragen gesteld worden:

8. Kun je hardop denkend antwoord geven op deze vraag?
 - * Waarom koos je voor (...) en niet (...)? Waarom twijfel je?
 - * Kun je me een voorbeeld geven van zo’n situatie?
9. Wat betekent (...) voor je? (bijvoorbeeld logopedie, bij de voorbeeldvraag)
10. Was het moeilijk of makkelijk om te antwoorden?
11. Kun je de vraag herhalen in je eigen woorden?
12. Hoe zou deze vraag meer begrijpelijk zijn?

Aan het einde van het interview worden de volgende vragen gesteld:

13. Wat vind je van deze vragenlijst?
14. Zijn alle gestelde vragen belangrijk voor jou als revalidant?
15. Zou je extra vragen willen toevoegen?

Eindig het gesprek door de deelnemers hartelijk te danken voor het interview.

Bijlage 4: Belangrijkste bevindingen interviews

Wegens copyrights is deze bijlage verwijderd.

Bijlage 5: Ervaring AIQ-NL algemeen

Deelnemers	Wat vond u van de vragenlijst?	Is alles relevant voor jou als revalidant?	Nog vragen toevoegen/weglaten?
A	Ik denk een beetje dat het wel duidelijk, in zijn grote lijnen wel duidelijke vragen zijn. En die je wel, ja... Een groet... En dinges een duidelijk dinges ziet van waar je problemen mee kan hebben mits je het dat soort dingen. Schaal van 1 tot 5 is erg verwarrend, soms worden deze getallen omgedraaid en wijs een deelnemer een 4 aan terwijl hij het eigenlijk als erg moeilijk ervaart.	Nou die ene vraag, ik weet niet eens meer welke dat was. Over die zware vraag. <i>Over het dom voelen?</i> Ja ja ja. Het was zo belangrijk dus ik vergeet hem. Maar nou ja, het woord is echt een ander woord erin dan. <i>Dan zou die wel belangrijk zijn?</i> Dan kan je hem gewoon, vind iedereen wel gewoon een duidelijke vraag. Dat zeker wel ja. <i>Qua onderwerpen wel relevant?</i> Ja, ja.	Nee eigenlijk, ja misschien. Nee gaat eigenlijk over van of dat je belangrijk vindt over want bij logopedie. Bij dat logo. Dan is eigenlijk dan gaat mijn ding o met spreken. En niet met lezen. Misschien dat daar anders. <i>Nog vragen over het lezen?</i> Ja dat kan denk ik wel wat, gewoon een... Mensen zo een dingetje erbij zetten van hier moet je praten en daar ga je ook een onderdeel. <i>Toevoegen waarin je leest?</i> Ja, een chep chep. <i>Hoofdstuk?</i> Ja, dat je daarover praat en leest. Want als je lezen bent, dan blijft dat ook in je hoofd. En dan doe je ook. Ik weet niet of dat bij de logo hoort. Maar zo'n idee heb ik. Of dat logopedie enkel met spraak heb. <i>Ik begrijp het niet. Vragen over het lezen? Of lezen meer aan bod mag komen bij logopedie zelf?</i> Ja dat laatste. En dat er gewoon een krantenstukje, gewoon heel makkelijk om woord te lezen. Wat we vanmiddag hadden over dat laatste zinnetje enzo. Dan ga je dat uitspreken, en dan in een keer gaat het wordt het in een keer moeilijk. Want je gaat voorlezen voor andere mensen. Dat dat misschien moeilijk. <i>Niet zozeer de vragenlijst. Extra dingen daar?</i> Nee niet echt.
B	Best wel leuk eigenlijk. Ik heb daar een goed gevoel over, was leuk om te doen eigenlijk. Was leuk om te omschrijven. En ik hoop dat je er wat aan gehad hebt.	Ja, alleen een paar keer wat ik al zei dat je het zou kunnen splitsen. Maar verder allemaal relevant.	Misschien eentje erin brengen: of je snel moe bent. Geestelijk met name, niet lichamelijk. Dat ervaar ik wel. <i>Hoe moe iemand is?</i> Iemand met afasie is lichamelijk niet altijd moe maar geestelijk.
C	Ja eigenlijk wel makkelijk. Ik dacht dat je dieper ging ofzo. <i>En inhoudelijk?</i> Ja dit beslaat veel dingetjes die je zou overkomen ofzo. Gelukkig is het voor mij gewoon, ik ben tevreden.	Ja, hoor. Ja.	Nou dat zou ik niet weten. Je hebt eigenlijk alles behandeld. Ja. Dus. Maar ik dacht dat het diepere vragen zouden zijn. Maar dit is het niet vind ik. <i>Graag meer diepgaande vragen?</i> Nee ik heb niet erg dat ik dat wil ofzo. Maar jij zei van het is wel heftig ofzo. En ik vind

			het niet heftig. Dus dat bedoel ik eigenlijk.
D	Ik wil gelijk weten, ik denk gelijk aan sluit die aan bij wat jij wil bereiken met de vragenlijst? Dat is eigenlijk het belangrijkste. Bereik jij wat je wil bereiken hiermee? Dat is belangrijker dan wat ik vond, ik weet niet wat ik ervan vond.	Ja het is heel moeilijk om het fysieke van het praten te scheiden. Dat loopt door elkaar heen eigenlijk. Misschien zou je het eigenlijk samen moeten doen met de ergotherapeut. Sommige vragen sluiten natuurlijk minder aan bij de ergotherapeut, maar de ergotherapeut gaat ook over de dagelijkse dingen. En ik weet niet hoe zwaar de mensen, nee. Als je met mensen gaat praten aan het begin hebben ze waarschijnlijk wel iets meer last van de afasie, dat is ook wel anders. Kun je er dan goed genoeg over praten? Ik heb nu het gevoel dat het een hele lange vragenlijst was. We hebben heel lang zitten praten voor mijn gevoel. En als je dan dat doet met iemand die echt last heeft van afasie en moet zoeken naar de woorden, dan ben je echt lang bezig. Dat is echt heel vermoeiend. Dan zou je hem bijna in vier delen moeten opknippen.	Valt dingen met de computer doen, die handigheidjes met apparaten er ook onder? Je hebt schrijven/mailen nu. Maar het is ook, kom je er wel uit, ik weet niet of het ook onder afasie valt deels. Ook wel de handigheid weer krijgen met apparaten, met de telefoon en de computer. <i>Dingen typen enzo?</i> Ja, je kan wel willen typen maar als het niet kan. Of je problemen hebt met je fijne motoriek, dan kan je wel typen maar moet je ook de vaardigheid hebben om dat, om achter de computer te kruipen en het programma te starten en te weten waar de knopjes zitten.
E	Oh ja die vond ik wel heel interessant om al die vragen eens te beantwoorden. Vind ik erg leuk ja. Ik kan misschien ook om een, om een zogenaamde, hoe noem je dat nou. Maakt niet uit hoe, maar mag ik een soort... nou kan er niet op komen. Ja wanneer je dit uit gaat werken, dan is je uitwerking het.... Heb je daar een ander woord voor? Analyse, ja kan je die naar mij toesturen? Vind ik leuk om te zien, hoe ik alles. Meerdere mate en wat er is uit gekomen. Daar ben ik benieuwd naar. Ja zeker.	Ja zonder meer. Allemaal geweest. Dus ja.	Nee, ik zou niet zo snel weten. Als je meer nadenkt zo meeneemt naar huis, dan krijg je wel wat meer te horen. Maar dit is voldoende. Dit is absoluut voldoende. Vind ik zonder meer.
F	Ja goed, je hebt goed geluisterd naar me je hebt me uit laten praten, ok als ik fouten maakt en ja ze laat me uitpraten en niet gelijk van t moet zo en Fred het moet.. als ik er niet uit kom dan helpen jullie me toch. <i>En inhoudelijk, zijn alle vragen belangrijk voor jou?</i> Ja, zeker, ja	Ja.	Nee, even niet. Ze zijn duidelijk. Alleen dat ene tekeningetje...

