

Impact van afasie

Eindverslag

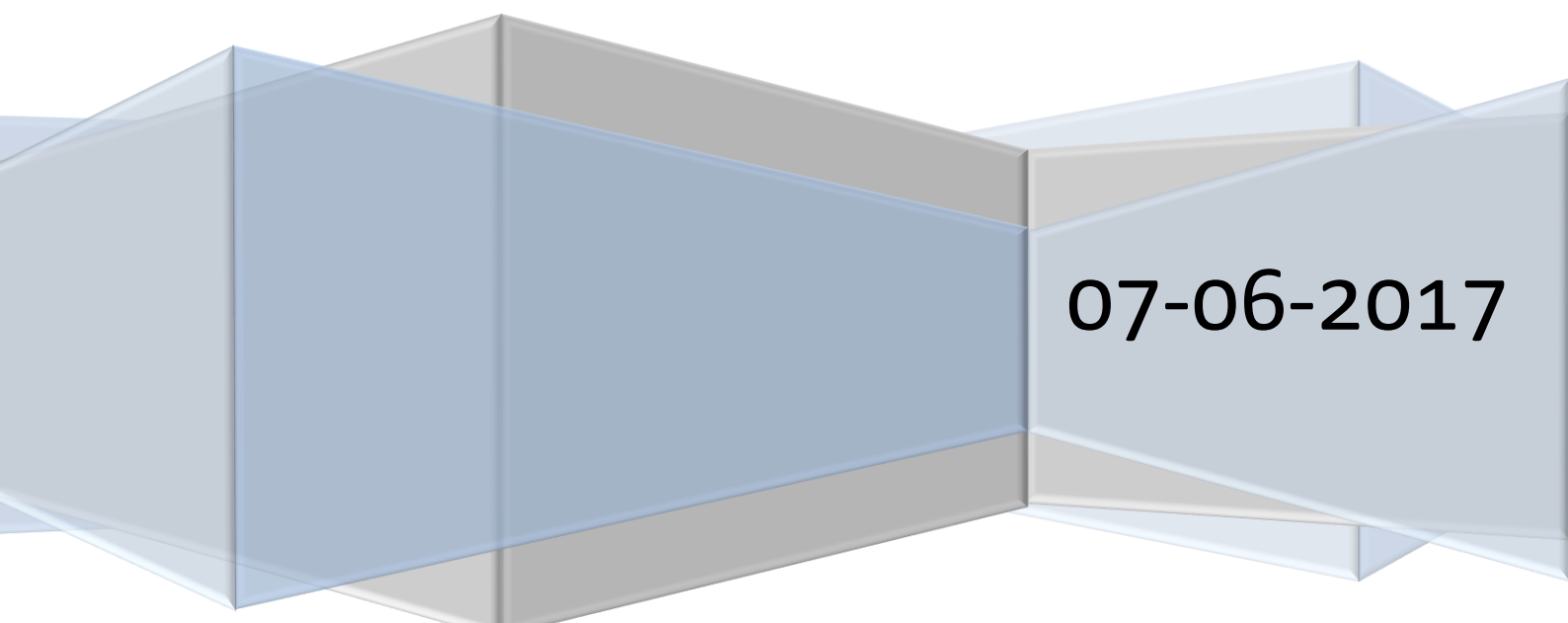
Anne den Broeder, 0881269, LOG4V

Jaar 4 kwart 3 en 4 afstuderen (LOGAPT02P4), Karin Neijenhuis

Rijndam Revalidatie, Sandra Wielaert

Hogeschool Rotterdam, logopedie

Kwartaal 4



07-06-2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inleiding.....	3
Methode	3
Resultaten	3
Discussie.....	3
Conclusie	3
Aanbevelingen	3
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	4
Aanleiding onderzoek	4
Relevantie	6
Kader en doelstelling	6
Hoofdvraag.....	6
Hoofdstuk 2: Methode.....	7
Ethische aspecten	11
Hoofdstuk 3: Resultaten	11
Hoofdstuk 4: Discussie	17
Hoofdstuk 5: Conclusie	19
Hoofdstuk 6: Aanbevelingen.....	20
Literatuurlijst.....	21
Bijlage 1: Informatiebrief en toestemmingsformulier participanten	23
Bijlage 2: Informatiebrief logopedisten	28
Bijlage 3: afnameprotocol.....	30
Bijlage 4: codeboek.....	32
Bijlage 5: Standaard Onderwijsindeling (CBS,2016)	33
Bijlage 6: Gebruikersgemak AIQ-NL resultaten	34

Samenvatting

Inleiding

In Engeland is een vragenlijst ontwikkeld, de Aphasia Impact Questionnaire (AIQ-21, Swinburn, 2015) die de impact van afasie op kwantitatieve wijze in kaart brengt. De AIQ is een afasievriendelijke vragenlijst die achterhaalt wat de impact van afasie is op de domeinen 'communicatie', 'participatie' en 'emotionele staat / welzijn' in het leven van een Persoon met afasie (PMA), door de PMA eigenhandig aangegeven. Een vragenlijst die de impact van afasie inventariseert bij een PMA is nog niet beschikbaar in Nederland. Dit onderzoek maakt een eerste kennismaking met een Nederlandse vertaling van de AIQ (AIQ-NL) en heeft als doel het achterhalen van de bruikbaarheid van de AIQ-NL in drie centra waar personen met afasie behandeld of begeleid worden in de regio Rotterdam.

Methode

Nadat drie verschillende locaties benaderd zijn waar mensen met afasie (tijdelijk) wonen of voor (groeps)therapie komen, hebben 38 personen met afasie toestemming gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek. Vier verschillende logopedisten hebben de AIQ-NL bij deze PMA afgenomen. De uitkomsten van deze vragenlijsten zijn gebruikt om de samenhang tussen de kenmerken: 'leeftijd', 'geslacht', 'sociale status', 'opleidingsniveau', 'aantal maanden post onset' en 'ernst van de afasie' middels de pearsons-correlatie coëfficiënt te achterhalen.

Iedere logopedist die in tijdens dit onderzoek in aanraking is gekomen met de AIQ-NL heeft aan het eind van het onderzoek een korte vragenlijst ontvangen waarin zij hun ervaring met de AIQ-NL konden delen en waarin ruimte was om suggesties ter verbetering te geven.

Resultaten

Uit deze pilot studie is gebleken dat de vragenlijst enkel een samenhang laat zien tussen de ernst van de afasie en de impact van afasie op de totaalscore van de AIQ-NL, op activiteitsniveau en op participatieniveau bij een PMA uit deze onderzoeksgroep. Er werd geen significante relatie ($p < 0,05$) met de ernst van de afasie en de impact op het welzijn van de PMA gevonden. Hieruit blijkt, dat hoe minder ernstig de afasie is, hoe minder impact de afasie heeft op de communicatie en de participatie en de totaalscore op de AIQ-NL.

Uit de korte vragenlijst bleek dat logopedisten meer inzicht kregen in de PMA en zijn/haar hulpvraag. Het is volgens hen prettig dat er op deze manier een gestructureerde wijze is om de impact te achterhalen. De prompts zijn volgens de logopedisten nog onduidelijk en de vragenlijst is niet voor iedere PMA goed te begrijpen.

Discussie

Wegens een beperkte variatie aan locaties waar de proefpersonen benaderd zijn en de kleine onderzoeksgroep is het niet mogelijk de resultaten te generaliseren naar de gehele Nederlandse populatie van personen met afasie. Tevens is het in dit onderzoek niet mogelijk geweest te vergelijken met eerdere publicaties, omdat deze nog niet beschikbaar zijn.

Conclusie

De AIQ-NL wordt als een bruikbare vragenlijst gezien, die nuttig kan zijn voor de praktijk mits er een aantal aanpassingen worden gedaan. Dit onderzoek suggereert dat de ernst van de afasie een significante samenhang heeft met de impact van afasie. Tevens is vervolgonderzoek nodig voor het maken van een scoreprofiel zodat de resultaten beter geïnterpreteerd kunnen worden.

Aanbevelingen

Verder valideringsonderzoek moet uitgevoerd worden om een scoreprofiel van de AIQ-NL vast te stellen en de resultaten beter te kunnen interpreteren. Om de vragenlijst beter bruikbaar te maken moeten het afnameformulier en de daarbij horende prompts verduidelijkt worden in verder onderzoek.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Aanleiding onderzoek

In Engeland is een vragenlijst ontwikkeld, de Aphasia Impact Questionnaire (AIQ-21, Swinburn, 2015) die de impact van afasie op kwantitatieve wijze in kaart brengt. Omdat het in Nederland nog niet mogelijk is om de impact van afasie meetbaar te maken, wil Sandra Wielaert (onderzoeker en logopedist in het afasieteam van Rijndam Revalidatie, opdrachtgever van dit onderzoek) de AIQ graag beschikbaar maken voor de Nederlandse onderzoeks- en beroepspraktijk. De AIQ is hiertoe vertaald naar het Nederlands (AIQ-NL). Dit onderzoek zal zich richten op kennismaking met- en verkenning van de AIQ-NL. Dit zal in deze pilot studie gedaan worden. De AIQ-NL is een zogenaamde patiënt gerapporteerde uitkomst maat (Patiënt Reported Outcome Measures: PROM). Dit houdt in dat de patiënt zelf iets beoordeelt en niet de behandelaar. Wallace, Worrall, Rose en Dorze (2016) geven aan dat het gebruik van PROMs steeds meer wordt aangeraden. Uit hun onderzoek kwam een consensus tussen onderzoekers, dat het essentieel is om specifieke patiënt gerapporteerde uitkomsten te gebruiken in onderzoek naar afasie behandeling om tot een kernresultaat te komen. Brandenburg, Worrall, Rodrigues en Bagraith (2015), tonen aan dat in de afgelopen jaren de focus meer op deze uitkomstmaten is komen te liggen wanneer het gaat over de sociale betrokkenheid van een persoon. Zij zeggen dat dit onder andere is waargemaakt doordat het ICF de rol van participatie betreft bij het behandelen van de persoon in kwestie.

Kwaliteit van leven

In de revalidatiefase na een CVA is het voornaamste doel om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren (Lee, Lee, Choi en Pyun, 2015). Om dit meetbaar te maken, worden vragenlijsten gebruikt die de kwaliteit van leven na een beroerte op kwantitatieve wijze in kaart brengen. Bijvoorbeeld de Quality of Life (QoL) vragenlijsten; deze meten de kwaliteit van het leven in het algemeen (Ross en Wertz in Cruice et al. 2010). De SAQoL (Stroke and aphasia quality of life) is specifiek bedoeld voor het meten van de kwaliteit van leven bij iemand met afasie ten gevolge van een beroerte (Manders, Dammekens, Leemans en Michiels, 2010). In Duitsland is de Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) ontwikkeld. Dit instrument beoordeelt eveneens de levenskwaliteit specifiek voor afasiepatiënten, op een afasievriendelijke manier. De ALQI is in het Nederlands vertaald tot de 'Akense Inventarisatie van Levenskwaliteit' (AILK) (Günther, Wijnsema en Penders, 2007).

Kwaliteit van leven is multifactorieel (Cruice, Hill, Worrall en Hickson, 2010). De mate van verbale communicatie, het lichamelijk functioneren, een positieve kijk op het leven, activiteiten, onafhankelijkheid en een goede gezondheid zijn factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Manders et al. (2010), hebben onderzoek gedaan naar de invloed van de kenmerken: leeftijd, tijd post onset, ernst van de afasie en sociale aanmoediging op de kwaliteit van leven bij iemand met afasie (gemeten met de SAQoL). Uit dit onderzoek bleek dat oudere personen lager scoren dan jongere personen, vrouwen hun kwaliteit van leven negatiever beoordelen dan mannen en personen die al meer dan 6 maanden afasie hebben, een hogere kwaliteit van leven ervaren.

Participatie

Logopedisten die deelnamen aan het onderzoek van Dalemans, de Witte, Lemmens, van den Heuvel en Wade (2008), vonden uit 10 verschillende assessment-tools de Community Integration Questionnaire (CIQ) de meest geschikte vragenlijst om af te nemen om de mate van (sociale) participatie te meten bij personen met afasie. De CIQ heeft als doel om te bepalen hoe personen met een hersenbeschadiging weer participeren in de maatschappij.

Worrall, Hudson, Khan, Ryan en Simmons-Mackie (2016), tonen aan dat er meerdere factoren zijn die de mate van participatie kunnen voorspellen. Uit hun onderzoek blijkt dat hogere inkomenshuishoudens, een groter sociaal netwerk, een lichtere afasie en vrouw zijn factoren zijn die een positief verband hebben met het ICF-domein 'participatie'. Opleidingsniveau, een slechte stemming en slecht functioneren hebben een negatief verband op het domein participatie. Dalemans, de Witte, Beurskens, van den Heuvel en Wade (2010) concluderen uit hun onderzoek dat de factoren: geslacht,

leeftijd, functionele afhankelijkheid in het ADL en de ernst van afasie de mate van sociale participatie beïnvloeden.

Uit de literatuur blijkt dus dat er verschillende factoren van invloed zijn op de kwaliteit van leven met afasie en de mate van sociale participatie bij een persoon met afasie (PMA). Op dit moment bestaat er nog geen vragenlijst die specifiek de impact van afasie op het dagelijks leven meetbaar maakt. Tevens is nog niet bekend welke factoren een samenhang vertonen met deze impact. Daar zal deze pilot studie verder inzicht in geven.

Haalbaarheid van PROM bij afasie

Afasiepatiënten zijn vaak niet in staat om vragenlijsten in het algemeen of over levenskwaliteit in het bijzonder in te vullen wegens taal- en/of cognitieve problemen (Günther et al. 2007). Het komt daardoor voor dat de partner van de PMA de vragenlijst namens de PMA invult. Echter blijkt dat de naaste van de PMA de levenskwaliteit na de beroerte lager inschat dan de PMA zelf zou doen (Hilari en Byng, 2009; Günther, et al. 2007). Het laten invullen van een vragenlijst door iemand anders dan de PMA zelf, geeft dus geen betrouwbare informatie. Ook worden PMA regelmatig uitgesloten voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek vanwege hun taalproblemen. Uit onderzoek blijkt echter dat afasie een negatieve en langdurige impact heeft op het persoonlijke dagelijkse functioneren, wat kan leiden tot depressie (Code en Herrmann; Sarno geciteerd in Brown, Worrall, Davidson en Howe, 2010), sociale depressie (Caporali en Basso; Hilari en Northcott; Parr, geciteerd in Brown et al. 2010) en het verliezen van een eigen identiteit (Brumfitt; Parr; Shadden geciteerd in Brown et al. 2010). Om deze gevolgen te voorkomen, is het van belang om er op toe te zien dat personen met afasie zelf inbreng hebben bij het invullen van vragenlijsten over bijvoorbeeld hoe de PMA het leven met afasie ervaart (in plaats van enkel hun partners) en om te voorkomen dat afasiepatiënten uitgesloten worden voor onderzoek. Om dit streven waar te kunnen maken, moeten vragenlijsten afasievriendelijk gemaakt worden. Bij het afasievriendelijk maken van schriftelijk materiaal kan de inhoud van de tekst aangepast worden door korte zinnen en hoogfrequente woorden te gebruiken. Wat betreft de lay-out bevordert het soort lettertype, de lettergrootte, voldoende regelafstand, vetgedrukte kernwoorden, voldoende lege ruimtes rondom de tekst en het gebruik van ondersteunende afbeeldingen (Groenenboom-de Jong, Paemeleire en Post, 2016).

Aphasia Impact Questionnaire (AIQ)

Bovengenoemde studies tonen aan dat afasie van invloed is op kwaliteit van leven en de mate van participatie. De begrippen 'participatie' en 'kwaliteit van leven' zijn veelomvattend, maar zeggen echter niets over de specifieke impact die afasie kan hebben op een PMA. Participatie betreft het deelnemen aan maatschappelijke activiteiten en de kwaliteit van leven zegt iets over hoe de PMA zijn/haar leven ervaart. De impact van afasie wordt gezien vanuit het perspectief dat de afasie centraal staat en van daaruit wordt gekeken hoe het leven van de PMA hierdoor beïnvloed wordt op verschillende domeinen.

Een vragenlijst die de impact van afasie inventariseert bij een PMA, is nog niet beschikbaar in Nederland. De AIQ (Aphasia Impact Questionnaire) is een Engelse, afasievriendelijke vragenlijst die achterhaalt wat de impact van afasie is op de domeinen 'communicatie', 'participatie' en 'emotionele staat / welzijn' in het leven van een PMA (Swinburn, 2015). Swinburn heeft nog niets gepubliceerd over haar onderzoek naar de AIQ. Een poster die gepresenteerd is in London op de British Aphasiology Society is echter wel beschikbaar (Swinburn, et al. 2015). Hierin wordt vermeld dat de AIQ gebaseerd is op de Communication Disability Profile (CDP). Deze vragenlijst meet de beperkingen die afasie geeft op het dagelijkse leven van een PMA. Deze vragenlijst is echter zo lang in afname, dat in Engeland behoefte was aan een verkorte versie, die hetzelfde meet. Kate Swinburn heeft hier op gereageerd door de AIQ te ontwikkelen (Swinburn, 2015). De AIQ-21 is een valide PROM voor PMA: het instrument bevat een goede interne consistentie en is een valide instrument (Swinburn, et al. 2015). Dankzij deze vragenlijst kan in een kortere tijd in kaart worden gebracht welke problemen afasie geeft op het dagelijks leven van een PMA.

Relevantie

Er zijn meerdere kwalitatieve studies naar de impact van afasie uitgevoerd. Zo hebben Brown, Worrall, Davidson en Howe (2010) interviews gehouden over het succesvol leven met afasie. Uit dit onderzoek bleek dat 4 thema's naar voren kwamen, namelijk dingen doen, belangrijke relaties hebben, streven naar een positieve levenswijze en communicatie. De AIQ-NL houdt rekening met deze domeinen: het dingen doen (communicatie), belangrijke relaties (participatie) en streven naar een positieve levenswijze (emotionele staat / welzijn). Een kwantitatieve vragenlijst die de impact van afasie op deze domeinen bepaalt, wordt (behalve de AIQ) nog niet in de praktijk gebruikt. Hilari (2011), geeft aan dat personen met afasie in minder activiteiten participeren en hun kwaliteit van leven lager beoordelen dan personen zonder afasie, die ook een beroerte hebben gehad, ondanks dat de fysieke mogelijkheden, welbevinden van de persoon en sociale steun vergelijkbaar zijn tussen de twee groepen. Dit suggereert dat personen met een beroerte en met name PMA ten gevolge van een beroerte langdurige zorg en voorzieningen nodig hebben.

Dankzij de gegevens die de AIQ beschikbaar stelt, ligt de focus voor PMA niet meer alleen op het verbeteren van taalvaardigheden, maar ook op het verminderen van andere beperkingen die afasie met zich meebrengt. Wanneer de logopedist op de hoogte is van de impact van afasie -aangegeven door de patiënt zelf-, kan de logopedist het scoreprofiel gebruiken en hiermee rekening houden in de behandeling en waar nodig doorverwijzen (in overleg met de PMA) naar een psycholoog of maatschappelijk werker. Het scoreprofiel geeft de logopedist informatie waardoor de hulpvraag van de patiënt gespecificeerd kan worden en tijdens de therapie ingespeeld wordt op de behoeften van de patiënt. Op deze manier wordt patiëntgericht werken zo veel mogelijk gewaarborgd.

Kader en doelstelling

In voorbereiding op een onderzoek, waarin de betrouwbaarheid en validiteit van de AIQ-NL bepaald worden, is een eerste verkenning naar de bruikbaarheid van de vertaalde versie noodzakelijk. Het doel van dit afstudeeronderzoek is om een begin te maken aan het beschikbaar stellen van de AIQ-NL voor iedere logopedist werkzaam met PMA in Nederland. Wegens kleinschaligheid van het onderzoek is het niet mogelijk om een volledig 'valideringsonderzoek' uit te voeren over een representatieve sample van de gehele Nederlandse populatie. Daarom wordt dit onderzoek als een pilot studie gezien. Uit deze studie zal blijken hoe PMA de impact van afasie op hun leven beoordelen. Omdat de mate van sociale participatie bij PMA afhankelijk is van verschillende factoren (Dalemans et al. 2010), wordt ook vermoed dat de impact van afasie afhankelijk is van verschillende factoren. Daarom zal de samenhang tussen de impact van afasie en de kenmerken: 'leeftijd', 'geslacht', 'sociale status', 'opleidingsniveau', 'aantal maanden post onset' en 'ernst van de afasie' bepaald worden. Er is voor een beperkt aantal variabelen gekozen vanwege de vooraf verwachte kleine samplegrootte. Aan het eind van het onderzoek zal geëvalueerd worden met de 'afnemers' van de AIQ-NL over het gebruikersgemak van de vragenlijst. Op deze manier wordt een eerste stap gezet in het beschikbaar maken van de AIQ-NL.

Hoofdvraag

Hoe is de bruikbaarheid van de AIQ-NL in drie centra waar personen met afasie behandeld of begeleid worden in de regio Rotterdam?

Deelvraag 1

Wat is de samenhang tussen de AIQ-NL score van een persoon met afasie uit Rijndam Revalidatie, het Afasiecentrum Capelle of het Afasietrainingscentrum (Aafje) en de kenmerken: 'leeftijd', 'geslacht', 'sociale status', 'opleidingsniveau', 'aantal maanden post onset' en 'ernst van de afasie'?

Deelvraag 2

Hoe ervaren logopedisten werkzaam in Rijndam Revalidatie, Afasiecentrum Capelle en het Afasietrainingscentrum (Aafje) het gebruikersgemak bij afname van de AIQ-NL?

Hoofdstuk 2: Methode

Dataverzameling

Participanten

Tijdens een vergadering zijn alle zes de logopedisten werkzaam op de poliklinische locaties van Rijndam (locaties: Westersingel, Erasmus MC, Vlietland ziekenhuis, Sint Franciscus Gasthuis en Albert Schweizer Dordrecht) mondeling door de opdrachtgever benaderd voor dit onderzoek. De logopedisten namen de AIQ-NL, concept van de informatiebrief voor logopedisten, en een concept van het afnameprotocol in ontvangst. Iedere logopedist heeft aangegeven deel te willen nemen aan het onderzoek. Later zijn per mail ook de logopedisten van het Afasiecentrum Capelle en Afasietrainingscentrum (Aafje) benaderd. De logopedisten hebben hun patiënten benaderd voor deelname aan dit onderzoek die voldoen aan de inclusiecriteria.

Tabel 1: in- en exclusiecriteria

<i>Inclusiecriteria</i>	<i>Exclusiecriteria</i>
De patiënt heeft een afasie;	Wanneer andere communicatiestoornissen op de voorgrond stonden (bijvoorbeeld dysartrie of spraakapraxie) naast de afasie;
Afasie ten gevolge van een CVA, trauma of tumor;	Cognitieve problemen die op de voorgrond stonden in plaats van de afasie;
Leeftijd: 18-85 jaar;	Problemen van psychiatrische aard in de voorgeschiedenis.
Premorbide voldoende kennis en vaardigheid van de Nederlandse taal.	

Procedure

Per mail zijn de logopedisten benaderd door de onderzoeker. Hierin hebben zij de volgende documenten ontvangen: Informatiebrief voor participanten en toestemmingsformulier, Informatiebrief voor logopedisten, een afnameformulier, een afnameprotocol, een scoreformulier en de AIQ-NL. De onderzoeker heeft met iedere logopedist een telefonische afspraak gemaakt om mogelijke vragen te beantwoorden.

De informatiebrief voor participanten en het toestemmingsformulier zijn gebaseerd op het model Proefpersonen Informatie Formulier (PIF) van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Omdat dit onderzoek geen WMO-plichtig onderzoek is, is ervoor gekozen om enkele onderwerpen te verwijderen uit het document. Er wordt bijvoorbeeld niet vermeld dat deelname niet zorgt voor verhoogde risico's op bepaalde ziektes, omdat het enkel het invullen van een vragenlijst betreft. Deze informatie zou participanten kunnen afschrikken. Rekening houdend met mogelijke taalbegripsproblemen is de informatiebrief opgesteld in korte zinnen, met hoogfrequente woorden en in lettertype Verdana, 14 pts (Groenenboom-de Jong, Paemeleire en Post, 2016).

Wanneer de participant toestemming heeft gegeven, bepaalde de logopedist of zij de AIQ-NL zelf af zou nemen, of dat de onderzoeker dit zou doen. Hiervoor is gekozen omdat dit onderzoek het begin is van implementatie van de AIQ-NL in de logopedische praktijk. Daarom is het belangrijk dat de logopedisten zelf met dit instrument kennismaken. De vragenlijst kan een opening geven voor gesprek over de toekomstplannen van de patiënt, ook daarom is het belangrijk dat de logopedist dit met de

patiënt uitvoert. Wanneer de logopedist geen tijd had om deel te nemen aan dit onderzoek maar de PMA wel, heeft de onderzoeker de vragenlijst afgenomen.

De logopedisten hebben (uiterlijk één behandeling voor of na afname van de AIQ-NL) een audio opname van de spontane taal gemaakt. Om objectiviteit te waarborgen, heeft de onderzoeker deze opnames beoordeeld aan de hand van de Aphasia Severity Rating Scale (ASRS, ref. Goodglass, Kaplan & Barresi, 2001). Aan de hand van deze score (schaal van 0 – 5) is de ernst van de afasie bepaald (zie tabel 2). Om het opleidingsniveau te bepalen, werd gebruik gemaakt van de 7 hoofdschalen van de Standaard Onderwijsindeling (SOI, ref. Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016), zie tabel 3. De overige persoonsgegevens waren te vinden in het elektronisch patiëntendossier.

Tabel 2: ernst afasie indeling ASRS (Goodglass, Kaplan & Barresi, 2001)

Schaal nummer	Voorbeelden van opleidingen passend bij schaalnummer
0	Spreeken en auditief begrip niet mogelijk
1	Fragmentarische expressie
2	Een gesprek over vertrouwd onderwerp is mogelijk met hulp
3	Een gesprek over bepaalde onderwerpen is moeilijk/onmogelijk
4	Duidelijk minder vloeiend of minder goed begrip
5	Minimaal waarneembare taalproblemen

Tabel 3: Standaard Onderwijs Indeling (SOI, Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016)

Schaal nummer	Voorbeelden van opleidingen passend bij schaalnummer
1	Onderwijs aan kleuters
2	Primair onderwijs (<i>basisonderwijs groep 3-8</i>)
3	Secundair onderwijs, eerste fase (<i>vmbo ieder niveau, havo/vwo jaar 1-3</i>)
4	Secundair onderwijs, tweede fase (<i>vwo, gymnasium, mbo, propedeuse hbo/wo</i>)
5	Hoger onderwijs, eerste fase (<i>hbo bachelor, posthbo-opleidingen 1 tot 2 jaar, wo bachelor</i>)
6	Hoger onderwijs, tweede fase (<i>hbo master, wo master, wo doctoraal, posthbo-opleiding van meer dan 3 jaar</i>)
7	Hoger onderwijs derde fase (<i>opleiding tot de graag van doctor, 3 jarige masteropleidingen voor arts en apotheker</i>)

Wanneer de AIQ-NL volgens het afnameformulier en afnameprotocol was afgenomen, werd de gehele vragenlijst (met de hierop geschreven antwoorden) gescand en in het digitale dossier van de participant gehangen, zodat de onderzoeker deze scores kan inzien. De onderzoeker vulde de persoonlijke gegevens (uit het elektronisch patiëntendossier) en de scores van de AIQ-NL op een apart scoreformulier in. Deze gegevens werden vervolgens ingevoerd in SPSS.

Nadat de data van de AIQ-NL was verzameld, ontvingen de logopedisten nog een laatste mail met daarin een aantal open vragen.

Tabel 4: vragenlijst gebruikersgemak

Hoe heeft u het afnemen van de AIQ-NL ervaren?

Hoe vond u de afnameprocedure? (denk aan: afname protocol volgen, prompts gebruiken, scores en opmerkingen bijhouden)

Gaf het scoreprofiel van de AIQ-NL u meer richting in het opstellen van behandeldoelen of de verdere aanpak tijdens de behandeling?

Hoe goed denkt u dat de participanten de vragen begrepen? (denk aan: moest u veel gebruik maken van prompts of aanvullende informatie)

Heeft u suggesties ter verbetering? (Dit mag in het algemeen beantwoord worden, maar dit mag ook per vraag)

Meetinstrumenten

Bij afname van de AIQ-NL heeft de logopedist een aantal formulieren nodig gehad. Op de originele AIQ-NL werden de scores bijgehouden. Om uniformiteit te creëren is een afnameformulier gemaakt. Iedere logopedist diende haar instructies te baseren op dit formulier. Wanneer een vraag niet begrepen werd, kon de logopedist zogenaamde ‘prompts’ geven die op dit afnameformulier geschreven stonden. Tevens hadden de logopedisten een algemene handleiding over afname van de AIQ-NL. Op het scoreformulier hielden de logopedisten bij of er prompts waren gegeven en hier konden opmerkingen genoteerd worden. Het afnameformulier (procedure afname vragenlijst), het afnameprotocol (algemene procedure) en het scoreformulier zijn vanuit de handleiding van de AIQ vertaald naar het Nederlands en naar eigen inzicht (met goedkeuring van de opdrachtgever) ter verduidelijking aangepast. De AIQ is door de opdrachtgever vertaald naar het Engels en door een native speaker van de Engelse taal weer terugvertaald, waarna nog enkele aanpassingen zijn gedaan. De AIQ-NL heeft de lay-out van de oorspronkelijke AIQ behouden (vetgedrukte woorden, afbeeldingen ter visuele ondersteuning en tekstvakken), om de afasievriendelijkheid te bevorderen.

Om de persoonsgegevens van de participanten meetbaar te maken, is gebruik gemaakt van een aantal schaalverdelingen. De Aphasia Severity Rating Scale (ASRS, ref. Goodglass, Kaplan & Barresi, 2001) is gebruikt om de ernst van de afasie op kwantitatieve wijze in kaart te brengen. De Standaard Onderwijs Indeling van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2016) is gebruikt om de opleidingsniveaus in schalen in te delen. Om de kwalitatieve data te analyseren is gebruik gemaakt van de methode van de horizontale vergelijking (van der Donk en van Lanen, 2016). Het meest belangrijke meetinstrument dat in dit onderzoek is gebruikt, is de AIQ-NL.

Data analyse

De verzamelde data is ingevoerd in SPSS (versie 23). De afhankelijke variabelen in SPSS zijn de gemiddelde scores van de onderdelen: emotioneel welzijn, communicatie, participatie en de gemiddelde score van de totale AIQ-NL (scores van de vragen horend bij een domein opgeteld, gedeeld door het aantal vragen)

De onafhankelijke variabelen zijn: geslacht, leeftijd, sociale status, opleidingsniveau, ernst van de afasie en het aantal maanden post onset. In bijlage 4 is het codeboek (horende bij het SPSS file) te vinden.

Om de eerste deelvraag te kunnen beantwoorden, is tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabelen een non-parametrische correlatie bepaald middels de Pearson correlation. Op deze manier kan de samenhang tussen iedere onafhankelijke variabele afgezet worden tegenover de afhankelijke variabele in één overzichtelijke tabel. Hierbij is een significantieniveau van $p=0,05$ gehanteerd. Het is in de praktijk gebruikelijk dat de conclusie die getrokken wordt over de nulhypothese voor 95% betrouwbaar is (de Vocht, 2016). De volgende hypothesen zijn middels deze correlatiecoëfficiënt getoetst:

Tabel 5: vooraf opgestelde hypothesen

Nulhypothese 1	Leeftijd heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 1	Leeftijd heeft een samenhang met de impact van afasie
Nulhypothese 2	Het geslacht heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 2	Het geslacht heeft een samenhang met de impact van afasie
Nulhypothese 3	De sociale status heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 3	De sociale status heeft een samenhang met de impact van afasie
Nulhypothese 4	Het opleidingsniveau heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 4	Het opleidingsniveau heeft een samenhang met de impact van afasie
Nulhypothese 5	De tijd post onset heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 5	De tijd post onset heeft een samenhang met de impact van afasie
Nulhypothese 6	De ernst van de afasie heeft geen samenhang met de impact van afasie
Alternatieve hypothese 6	De ernst van de afasie heeft een samenhang met de impact van afasie

Het analyseren van de data uit de korte vragenlijst over de bruikbaarheid van de AIQ-NL, is gedaan middels de methode van horizontale vergelijking (van der Donk en van Lanen, 2016). Omdat er 5 respondenten zijn (de logopedisten die de AIQ-NL hebben afgenomen, inclusief de onderzoeker) is het goed mogelijk om middels deze methode alle gegeven antwoorden horizontaal met elkaar te kunnen vergelijken. Er is gestreefd naar een gestructureerde wijze voor het analyseren van minder gestructureerde kwalitatieve data (van der Donk en van Lanen 2016).

Tabel 6: stappenplan horizontaal vergelijken (van der Donk en van Lanen, 2016)

Stap 1	Een analyseschema maken (tabel met een aantal rijen en kolommen)
--------	--

Stap 2	Per rij een vraag formuleren en hierbij een korte toelichting geven waarom deze vraag is gesteld
Stap 3	Eén kolom per persoon aanmaken en de antwoorden van de logopedisten hier noteren
Stap 4	Een extra kolom aanmaken voor de belangrijkste bevindingen
Stap 5	De antwoorden per vraag doorlezen en belangrijke delen voor beantwoording van de onderzoeksvraag markeren
Stap 6	Bevindingen formuleren op basis van overeenkomsten en verschillen tussen gemarkeerde stukken.
Stap 7	Deze stappen bij de volgende vraag toepassen

Ethische aspecten

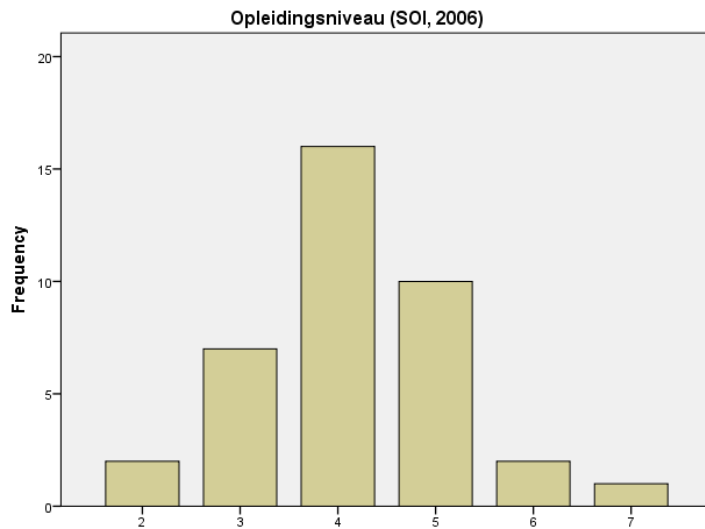
Dit onderzoek is niet WMO plichtig. Voordat de participanten deel konden nemen aan het onderzoek is hen een Proefpersonen Informatie Brief aangeboden en hebben zij middels een toestemmingsformulier een akkoord gegeven voor deelname aan het onderzoek. Om de anonimiteit van de participanten te waarborgen worden de onderzoeksgegevens in Rijndam bewaard en nooit door de onderzoeker mee naar huis genomen. De onderzoeker heeft gebruik gemaakt van gecodeerde gegevens in het SPSS file en zal in het eindverslag anonimiseren.

Hoofdstuk 3: Resultaten

Participanten

Er zijn 38 personen met afasie geïnccludeerd voor deelname aan dit onderzoek, waarvan 20 mannen en 18 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de groep is 55 jaar (range: 26-82). De mediaan hiervan is

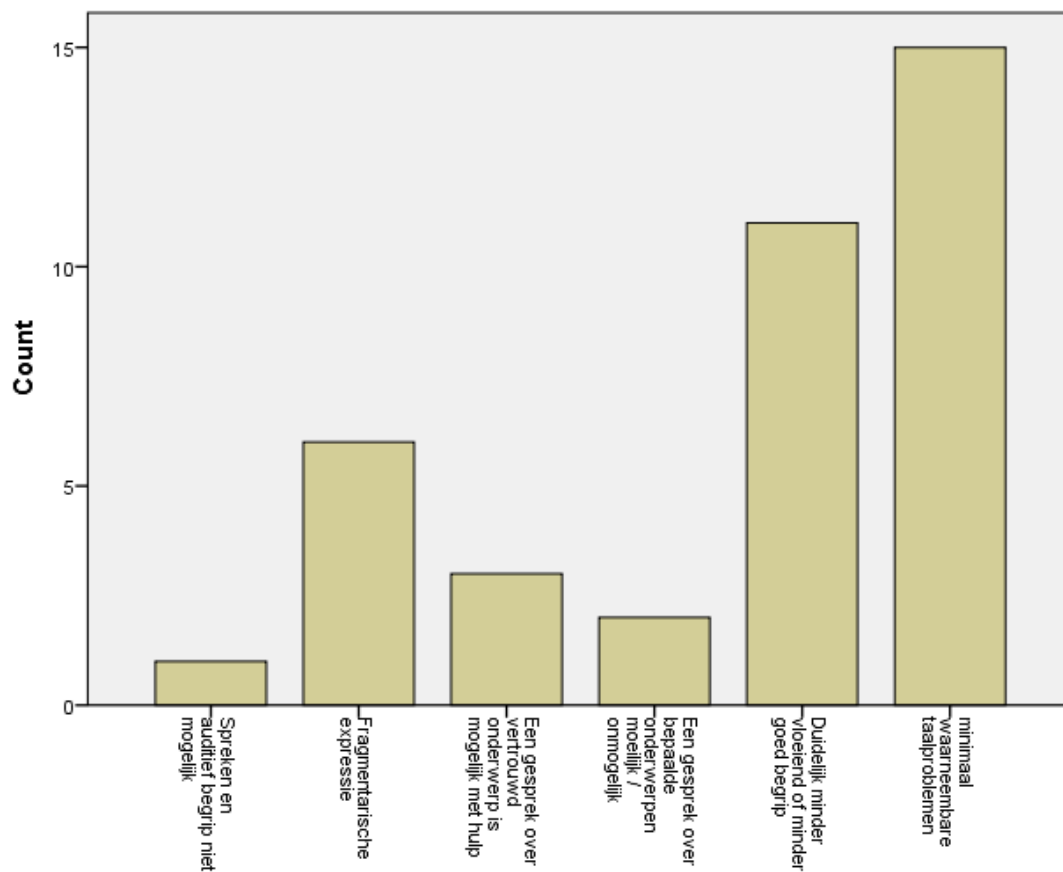
ook 55. Er is een variatie in het aantal maanden post onset van 2 tot 192 maanden, met als gemiddelde 43,16 en een mediaan van 30. Uit figuur 1 blijkt dat de onderzoeksgroep met name personen bevatte met een ‘gemiddeld’ opleidingsniveau. In de ernst van de afasie is een spreiding van: ‘spreken en auditief begrip niet mogelijk’ (ASRS= 0), tot ‘minimaal waarneembare taalproblemen’ (ASRS= 5). De mediaan in de ernst van afasie lag op ASRS= 4: ‘duidelijk minder vloeiend of minder goed begrip’. De onderzoeksgroep bevatte met name personen met een lichte afasie (zie figuur 2). Uit figuur 3 blijkt dat het merendeel van de deelnemers wonend met partner en/of kinderen is.



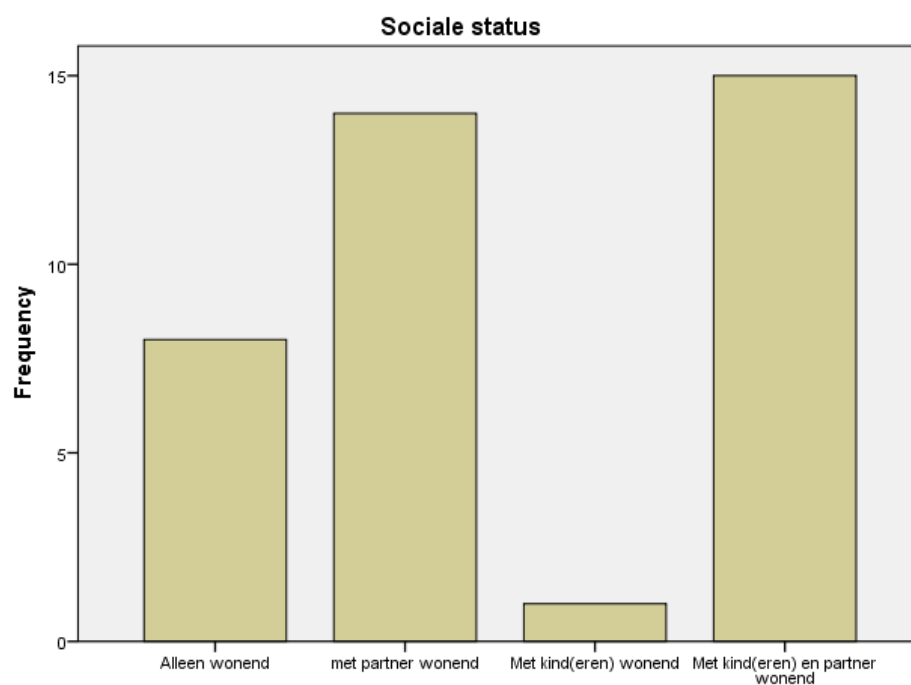
Figuur 1: opleidingsniveau (SOI, 2006)

Legenda:

1	Onderwijs aan kleuters
2	Primair onderwijs (<i>basisonderwijs groep 3-8</i>)
3	Secundair onderwijs, eerste fase (<i>vmbo ieder niveau, havo/vwo jaar 1-3</i>)
4	Secundair onderwijs, tweede fase (<i>vwo, gymnasium, mbo, propedeuse hbo/wo</i>)
5	Hoger onderwijs, eerste fase (<i>hbo bachelor, posthbo-opleidingen 1 tot 2 jaar, wo bachelor</i>)
6	Hoger onderwijs, tweede fase (<i>hbo master, wo master, wo doctoraal, posthbo-opleiding van meer dan 3 jaar</i>)
7	Hoger onderwijs derde fase (<i>opleiding tot de graag van doctor, 3 jarige masteropleidingen voor arts en apotheker</i>)



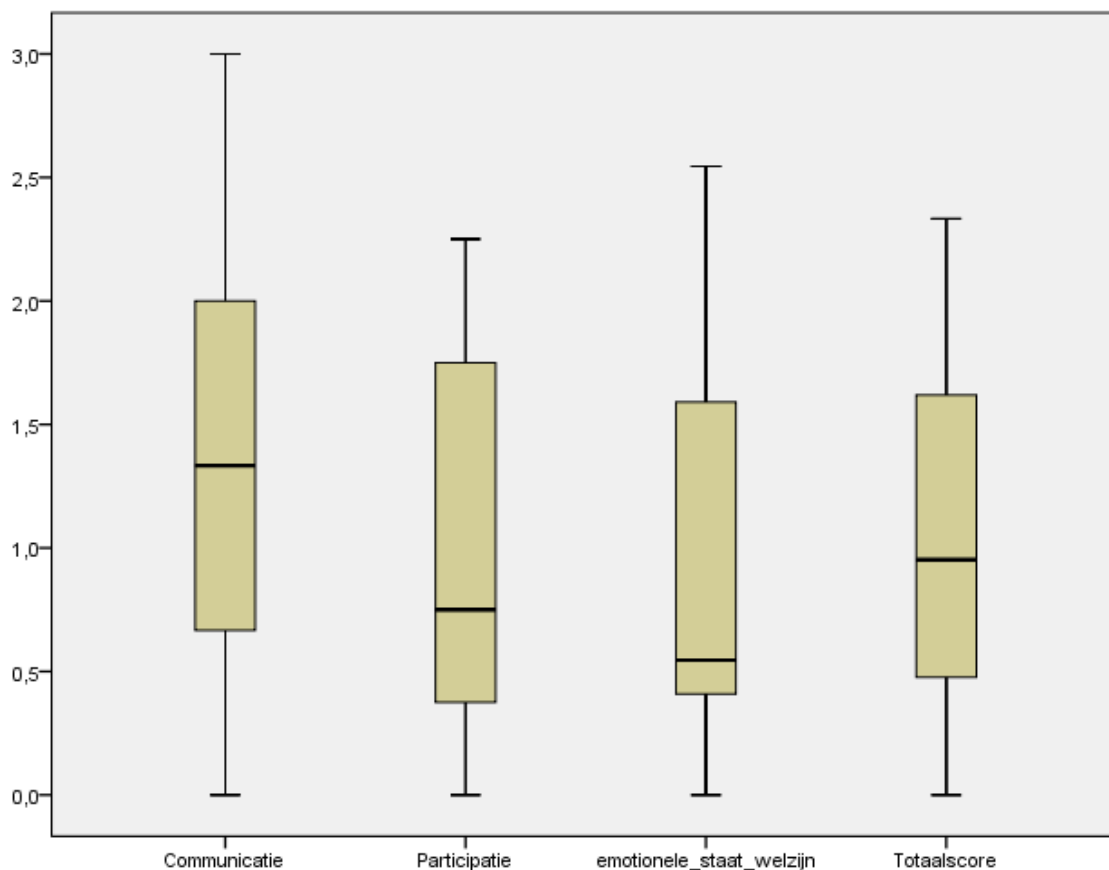
Figuur 2: ernst afasie (ASRS, Goodglass, Kaplan & Barresi, 2001)



Figuur 3: sociale status

Uitkomsten AIQ-NL

De uitkomsten van de AIQ-NL bij de hierboven beschreven onderzoeksgroep zijn in boxplots (figuur 4) weergegeven, waarbij gemiddelde scores zijn berekend per domein. Hieruit blijkt dat de onderzoeksgroep een gemiddeld hogere impact van afasie op communicatie ervaart, dan de impact op de participatie en op hun emotionele staat / welzijn. In impact op de communicatie zit de meeste spreiding, dit domein is ook het meest normaal verdeeld. De boxplot laat zien dat de proefpersonen gemiddeld een mindere impact ervaren op de emotionele staat/welzijn, dan op één van de andere domeinen. In deze boxplots zijn geen uitbijters waargenomen.



Figuur 4: boxplot uitkomsten AIQ-NL

Bij het berekenen van de Pearson correlatiecoëfficiënt voor de huidige onderzoeksgroep bleek dat er geen significante correlaties zijn tussen de uitkomsten op de AIQ-NL en geslacht, leeftijd, sociale status, opleidingsniveau, aantal maanden post onset. Wel is een significante correlatie ($p < 0,05$) gevonden tussen de ernst van de afasie en de impact van de afasie op de communicatie, de participatie en de totaalscore van de AIQ-NL (zie figuur 5). Hieruit blijkt, dat hoe minder ernstig de afasie is, hoe minder impact de afasie heeft op de communicatie en de participatie en de totaalscore op de AIQ-NL.

		Communicati e	Participatie	emotionele_s taat_welzijn	Totaalscore
Geslacht	Pearson Correlation	-,073	-,035	-,024	-,010
	Sig. (2-tailed)	,667	,837	,888	,955
	N	37	36	38	35
Leeftijd	Pearson Correlation	-,074	-,019	,041	-,046
	Sig. (2-tailed)	,663	,913	,809	,792
	N	37	36	38	35
Sociale status	Pearson Correlation	-,001	-,108	,101	,080
	Sig. (2-tailed)	,993	,530	,546	,650
	N	37	36	38	35
Opleidingsniveau (SOI, 2006)	Pearson Correlation	-,008	-,098	,037	,017
	Sig. (2-tailed)	,965	,574	,828	,923
	N	36	35	37	34
Ernst afasie	Pearson Correlation	-,414	-,369	-,250	-,419
	Sig. (2-tailed)	,011	,027	,131	,012
	N	37	36	38	35
Aantal maanden post onset	Pearson Correlation	,195	,240	-,037	,108
	Sig. (2-tailed)	,247	,158	,825	,536
	N	37	36	38	35

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Figuur 5: correlaties onafhankelijke en afhankelijke variabelen

Resultaten kwalitatieve analyse

De verkregen antwoorden van de kwalitatieve vragenlijst zijn geformuleerd en gestructureerd in een tabel (zie bijlage 6). Middels de methode van horizontale vergelijking (van der Donk en van Lanen, 2016) zijn deze data geanalyseerd. In tabel 6 zijn de belangrijkste bevindingen te vinden met betrekking tot deze resultaten.

Tabel 7: resultaten kwalitatieve analyse

	Belangrijkste bevindingen
Vraag 1: Hoe heeft u het afnemen van de AIQ-NL ervaren?	De belangrijkste punten over de ervaring van het afnemen van de AIQ-NL gaan over het gesprek aan gaan over het leven met afasie. Respondent (logopedist) 1 en 4 geven aan dat zij dankzij de AIQ-NL meer te weten krijgen over hoe hun patiënt de afasie ervaart. Ruimte om door te vragen ontbreekt nog in deze vragenlijst. Logopedist 3 geeft aan dat er behoefte was om door te vragen naar de motivatie achter de keuze van de aangegeven score. Logopedist 2 geeft aan deze vragen altijd al te stellen, zij vindt het echter wel fijn dat dit nu op een gestructureerde wijze mogelijk was.
Vraag 2: Hoe vond u de afnameprocedure? (denk aan: afname protocol volgen, prompts gebruiken, scores en opmerkingen bijhouden)	Wat betreft de afnameprocedure, geeft iedere logopedist aan de prompts onduidelijk te vinden. Het wordt als moeilijk ervaren om prompts bij te houden omdat veel taken tegelijk verwacht worden van de onderzoeker en veel prompts worden automatisch al gegeven naar eigen inzicht. Logopedist 4 vond het onduidelijk wat de prompts precies zijn. Het toevoegen van voorbeelden of een toelichting zou voor respondent 3 de vraag meer verduidelijken dan de huidige prompts.

Vraag 3: Gaf het scoreprofiel van de AIQ-NL u meer richting in het opstellen van behandeldoelen of de verdere aanpak tijdens de behandeling?

Het afnameprotocol werd als voldoende duidelijk ervaren. Respondent 1 heeft het als lastig ervaren om niet te veel te interpreteren en niet vooringenomen te zijn.

Logopedist 3 miste een 'echt' scoreprofiel waarbij de antwoorden van de patiënt ingedeeld kan worden in bijvoorbeeld een 'lichte impact', 'matige impact' en 'forse impact'. Logopedist 2 heeft opgemerkt dat op deze wijze het beter te achterhalen is dat personen met een lichte afasie zich wel degelijk beperkt en onzeker kunnen voelen.

Vraag 4: Hoe goed denkt u dat de participanten de vragen begrepen? (denk aan: moest u veel gebruik maken van prompts of aanvullende informatie)

Niet alle vragen werden als duidelijk ervaren. Met name het feit dat de vragen zich enkel op de impact van afasie en niet op andere stoornissen richtten is waarschijnlijk niet door iedere patiënt begrepen volgens logopedist 3. De vragen over de emotionele staat/welzijn werden als abstract ervaren door logopedist 1 en waren volgens haar daardoor moeilijker te begrijpen. Respondent 3 geeft aan dat zij vaak prompts heeft moeten gebruiken.

Tevens vraagt logopedist 2 zich af of de persoon met afasie wel altijd de juiste score heeft aangewezen. Het was moeilijk te achterhalen of de oorzaak onduidelijkheid van de vraag betrof, of dat de patiënten het lastig vonden om zo zwart/wit antwoord te moeten geven.

Logopedist 4 heeft de vragenlijst enkel afgenomen bij mensen met een lichte afasie. Bij hen werden de vragen goed begrepen.

Vraag 5: Heeft u suggesties ter verbetering? (Dit mag in het algemeen)

De volgende suggesties ter verbetering zijn door de logopedisten aangegeven:

- Respondent 4
 - o De prompts beter uitwerken.
- Respondent 3
 - o Een ernstschaal toevoegen, bijvoorbeeld:
 - 75-100 afasie heeft nauwelijks-lichte impact op kwaliteit van leven
 - 50-75 matige impact
 - 0-50 forse impact.
- Respondent 2
 - o Op het vragenformulier ruimte geven om opmerkingen te noteren zodat beter doorgevraagd kan worden
 - o Achter iedere vraag nog zetten door de afasie
 - o Formulering aanpassen bij de vragen "hoe makkelijk was" en "hoe ging het met"
 - o Tijdsperiode van afgelopen week aanpassen naar afgelopen 2 weken (Nu net iets te kort)
 - o Vraag 8: voorbeelden veranderen in bijvoorbeeld: vereniging, visite, hobby's, sport
 - o Een laatste open vraag toevoegen: wat is voor u nu het meest beperkend door de afasie?

Hoofdstuk 4: Discussie

Het doel van deze pilot studie was om te achterhalen of de AIQ-nl een bruikbaar instrument is om in de praktijk te gebruiken om de impact van afasie op het leven van een PMA vast te kunnen stellen. Zoals in de introductie vermeld, was de verwachting dat de vragenlijst zou weergeven dat er verschillende factoren zijn die de impact van afasie op iemands leven beïnvloeden (Cruice, Hill, Worrall en Hickson, 2010; Manders et al., 2010; Dalemans et al, 2010). Uit deze pilot studie is echter gebleken dat enkel de ernst van de afasie de impact van afasie op activiteiten- en participatieniveau van een PMA uit deze onderzoeksgroep beïnvloedt. Er werd geen significante relatie met het welzijn en de impact van afasie gevonden van de PMA in deze groep.

Methode

De proefpersonen zijn geworven in een afasiecentrum, een afasietrainingscentrum en een revalidatiecentrum. Er hebben dus geen proefpersonen deelgenomen aan dit onderzoek die geen contact hebben met therapeuten en/of lotgenoten. Dit kan de impact op de afasie beïnvloeden. Het is mogelijk dat om deze reden er geen correlatie is gevonden tussen de ernst van de afasie en de emotionele staat/ welzijn van de proefpersonen, omdat zij een betere emotionele staat/welzijn ervaren door de hulp en aandacht die zij in de afasiecentra of het revalidatiecentrum krijgen. Omdat PMA die niet meer behandeld werden of zelfstandig lotgenoten contact zoeken in bijvoorbeeld een afasiecentrum niet benaderd konden worden en dus een beperkte groep van de populatie geselecteerd is, is er sprake van selectiebias (Grobbee, & Hoes, 2015). Daardoor wordt de generaliseerbaarheid beperkt.

Aanvankelijk gold spraakapraxie als een exclusie criterium. Tijdens dit onderzoek is dit criterium echter gewijzigd in: 'spraakapraxie indien dit meer op de voorgrond staat dan de afasie'. Deze wijziging heeft plaatsgevonden omdat personen met een afasie op de voorgrond nu geëxcludeerd werden vanwege een mogelijke lichte spraakapraxie, ondanks dat zij wel degelijk de vragenlijst konden invullen met betrekking tot de impact van hun afasie op hun leven. Het criterium 'afasie moet op de voorgrond staan' is niet heel concreet. Er zijn een aantal proefpersonen die afasie én cognitieve problemen hadden bij het invullen van de vragenlijst, het is daarom niet helemaal duidelijk of de antwoorden die zij hebben gegeven betrekking heeft op hun afasie, of op beperkingen in de communicatie door cognitieve problemen. Het is de vraag of de proefpersonen een dergelijk onderscheid hebben kunnen maken tussen de ervaren impact door afasie en hun gehele gesteldheid bijvoorbeeld ten gevolge van een beroerte.

Tijdens afname van de vragenlijsten is het mogelijk dat de logopedisten naar eigen inzicht vragen hebben geprobeerd te verduidelijken. Sommige logopedisten hebben het als moeilijk ervaren om vragen te verduidelijken, omdat zij de prompts niet altijd even duidelijk vonden. Mede hierdoor is het mogelijk dat zij meer sturende vragen hebben gesteld dan wenselijk. De onderzoeker heeft bij enkele logopedisten mee gekeken, waar uit bleek dat iedere logopedist anders op de patiënt reageerde. Dit zorgt voor een interwaarnemervariatie in deze studie, wat de betrouwbaarheid negatief beïnvloedt (Bouter, Dongen, Zielhuis en Zeegers, 2016). Omdat dit mogelijk de antwoorden van de proefpersonen heeft beïnvloed, wordt dit meegenomen als discussiepunt. Om deze variatie in verdere afnames van de AIQ-NL te voorkomen zijn aanbevelingen opgesteld en zijn suggesties ter verbetering gedaan voor de AIQ-NL.

Resultaten

Omdat er nog geen officiële publicaties beschikbaar zijn over de betrouwbaarheid en validiteit van AIQ, is het niet mogelijk om de gegevens uit dit onderzoek te vergelijken met de literatuur. Om te kunnen achterhalen of de onderzoeksgroep van deze pilot studie representatief is en er geen gegevens over de gehele populatie van Nederland van mensen met afasie bekend zijn, is gezocht naar een onderzoek met een grote onderzoeksgroep. El Hachoui (2012), heeft een studie naar het

herstelverloop van afasie gedaan, waar 147 personen met afasie aan hebben mee gewerkt. Om deze reden is met dit onderzoek een vergelijking gemaakt om een suggestie te kunnen doen over de representativiteit van deze pilot studie.

In vergelijking met de onderzoeksgroep (N=147) van El Hachoui (2012), is in de groep van het onderzoek naar de AIQ-NL een lagere gemiddelde leeftijd en zijn er enigermate minder vrouwen. El Hachoui (2012) heeft de frequenties van de ernst van afasie in haar onderzoeksgroep in percentages uitgedrukt middels de ASRS schaal (N=130). Hieruit blijkt dat $\pm 10\%$ van de onderzoeksgroep na een jaar revalideren een 3 op de ASRS scoort, en $\pm 10\%$ een 0 of 1 of 2, waarvan de 1 het minst wordt gescoord. In het onderzoek naar de AIQ-NL, wordt met name een 1 gescoord en een 0 of 2 minder frequent. Uit het onderzoek van El Hachoui (2012), blijkt echter dat 80% van de onderzoeksgroep na een jaar revalideren een 4 of een 5 scoort op de ASRS (dus een lichte afasie hebben), waarvan het merendeel een 5 scoort. In de onderzoeksgroep waarbij de AIQ-NL afgenomen is, scoort $\pm 70\%$ een 4 of een 5, waarvan ook het merendeel een 5 scoort. De studiegroep van deze pilot-studie is wat betreft de ernst van de afasie wel representatief met de onderzoeksgroep van El Hachoui (2012), echter is de gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep van deze studie hoger en dus minder representatief in vergelijking met het onderzoek van El Hachoui (2012).

Op sommige vragen van de AIQ-NL konden bepaalde proefpersonen geen antwoord geven. Bijvoorbeeld de vraag: 'Hoe gaat het met vrienden?' is een vraag waarop de PMA regelmatig beantwoord heeft dat hij/zij sinds zijn/haar afasie geen vrienden meer heeft. Sommige logopedisten hebben ervoor gekozen om deze vraag als 0 te beoordelen, wat suggereert dat de proefpersoon geen vrienden meer heeft dóór de afasie. Andere logopedisten hebben de vraag niet ingevuld en zijn naar de volgende vraag gegaan. Naast dat er geen eenduidigheid was tussen de logopedisten onderling, ontstonden in het SPSS bestand 'missing values'. Met het berekenen van de Pearson correlatie, zijn de personen die een 'missing value' in een bepaald domein hadden niet meegenomen in de impact op dat domein of de impact op de totaalscore.

Wegens de relatief kleine onderzoeksgroep is de externe validiteit dusdanig laag, dat de informatie verkregen uit dit onderzoek niet generaliseerbaar is naar alle personen met afasie in Nederland (Bouter, Dongen, Zielhuis en Zeegers, 2016).

Hoofdstuk 5: Conclusie

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal stond, ging over de bruikbaarheid van de AIQ-NL in drie centra waar personen met afasie behandeld of begeleid worden in de regio Rotterdam. De AIQ-NL wordt als een bruikbare vragenlijst gezien, die nuttig kan zijn voor de praktijk mits er een aantal aanpassingen (hoofdstuk 6: aanbevelingen) worden gedaan. Tevens is vervolgonderzoek nodig voor het maken van een scoreprofiel zodat de resultaten beter geïnterpreteerd kunnen worden.

De hoofdvraag is beantwoord gebaseerd op twee deelvragen. De eerste deelvraag van dit onderzoek betrof de samenhang tussen de AIQ-NL score van de deelnemers aan dit onderzoek en de kenmerken: 'leeftijd', 'geslacht', 'sociale status', 'opleidingsniveau', 'aantal maanden post onset', en 'ernst van de afasie'. Er werd geen significante samenhang gezien tussen de kenmerken: 'leeftijd', 'geslacht', 'sociale status', 'opleidingsniveau' en 'aantal maanden post onset'. Er is wel een significante correlatie geconstateerd tussen 'ernst van de afasie' en de impact op de communicatie, de participatie en de totaalscore van de vragenlijst. Opvallend is dat er geen samenhang is tussen de ernst van de afasie en de impact op emotionele staat/welzijn. De zesde nulhypothese (de ernst van de afasie heeft geen impact op de impact van afasie, tabel 5) wordt verworpen; dit onderzoek suggereert dat de ernst van de afasie een significante samenhang heeft met de impact van afasie op communicatie, participatie en de totaalscore van de AIQ-NL.

Naar aanleiding van dit onderzoek is er geen bewijs gevonden om de vijf andere hypotheses te verwerpen.

De tweede deelvraag die dit onderzoek trachtte te beantwoorden, betrof de ervaring van het gebruikersgemak van de logopedisten bij afname van de AIQ-NL. De logopedisten ervaren het afnemen van de AIQ-NL als prettig, omdat zij op een gestructureerde wijze inzicht krijgen in de impact die de afasie op hun patiënten heeft, wat de logopedisten laat beseffen dat iemand met een hele lichte afasie, de impact wel als ernstig kan ervaren. De logopedisten hebben behoefte aan meer ruimte om door te kunnen vragen en op deze manier het gesprek aan te gaan met hun patiënt.

De prompts die de AIQ-NL aanbiedt, zijn onduidelijk en niet altijd verhelderend. Tevens is het voor een logopedist die nog niet veel ervaring heeft in het afnemen van deze vragenlijst, moeilijk om zich te richten op de patiënt en gelijktijdig de juiste prompts bij te houden.

De logopedisten hebben aangegeven dat de antwoorden op de vragen beter te interpreteren zouden zijn indien er een scoreprofiel aanwezig is waarin je kan vinden hoe heftig de PMA de impact van zijn/haar afasie ervaart. Dit zal echter in volgend valideringsonderzoek pas ter sprake komen, omdat deze pilot studie enkel een kennismaking met de AIQ-NL betrof.

Een aantal vragen moeten ter verduidelijking aangepast worden zodat de patiënten met een ernstige afasie alles beter kunnen begrijpen. Het was veel nodig om (naar eigen inzicht) prompts te geven om de vragen te verduidelijken.

Hoofdstuk 6: Aanbevelingen

Naast het uitvoeren van inhoudelijke aanpassingen in de vragenlijst, het scoreformulier, het afnameformulier en afnameprotocol, moet nog verder valideringsonderzoek gedaan worden om de vragenlijst te kunnen gaan gebruiken in de praktijk. Er zal onderzoek gedaan moeten worden naar afkapwaardes om een scoreprofiel te bepalen ten behoeve van de interpretatie van de uitkomst van de AIQ-NL. Tevens kan in vervolg onderzoek de AIQ-NL gedigitaliseerd afgenomen worden, waarbij video-opnames beschikbaar zijn die voor iedere PMA dezelfde prompts weergeeft. Dit om de betrouwbaarheid te vergroten en de homogeniteit in de afname te vergroten. Tevens moet in volgend onderzoek rekening gehouden worden met de representativiteit van de onderzoeksgroep, waarbij ook PMA deelnemen die geen lotgenotencontact meer hebben of uitbehandeld zijn.

Aanbevelingen voor afname(protocol) AIQ-NL

Aanbeveling 1.a

Om de betrouwbaarheid te vergroten wordt aanbevolen om het afnameformulier te verduidelijken wat betreft de prompts. De vooraf opgestelde prompts zijn niet voor iedere cliënt verduidelijkend. Wanneer de PMA de vraag niet begrijpt, moet ruimte gegeven worden aan de onderzoeker om duidelijk uit te leggen hoe de vraag bedoeld wordt, zonder hiermee het antwoord van de cliënt te beïnvloeden. Een suggestie ter verbetering is om de prompts aan te passen waar nodig, en de logopedist daarnaast ook ruimte te geven om met het onderzoeksdoel in het achterhoofd de vragen naar eigen inzicht te verduidelijken. Dit mag de onderzoeker indien mogelijk met voorbeelden doen, zonder hierbij de cliënt een bepaalde richting in te sturen. Een hierboven beschreven digitale afname met videovoorbeelden kan bevorderend werken om sturing te voorkomen.

Aanbeveling 1.b

Indien de afnemer van de AIQ-NL niet-sturende prompts wil gebruiken, gebruik dan de aanpassingen die zijn gemaakt (op te vragen bij de auteur). Hierin zijn aanvullingen op vragen weergegeven, ten behoeve van verduidelijking van de vragen. Zo is bij iedere vraag toegevoegd dat het er om gaat in hoeverre de afasie hun leven beïnvloedt. Daarnaast zijn enkele voorbeelden gegeven om de vragen te verduidelijken, zodat de PMA zich beter in kan leven in de situatie.

Aanbeveling 2

Bij het afnemen van de AIQ-NL is het belangrijk dat iedere vraag voorgelezen wordt, of de PMA de vragen zelf leest. De tester dient er zorg voor te dragen dat de PMA de vragen goed begrijpt. Tijdens de afname, is het belangrijk dat de onderzoeker blijft herhalen dat het om de impact van afasie gaat in de afgelopen week (na aanpassing: afgelopen twee weken).

Aanbeveling 3

Om fouten in scoring te voorkomen, is het een mogelijkheid om ieder afgebeelde persoon op de schaal een nummer te geven. De omschrijving van de emotie kan blijven staan bij de score 0 en 4. De voorkeur is om geen verbale waardes toe te voegen aan nummer 1, 2 en 3, omdat dit de kans vergroot dat de gevoelens van de cliënt vooraf ingevuld worden.

Literatuurlijst

- Bouter, L.M., Dongen, M.C.J.M. van, Zielhuis, G.A., & Zeegers, M.P.A. (2016). *Leerboek epidemiologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Brandenburg, C., Worrall, L., Rodriguez, A., & Bagraith, K. (2015). Crosswalk of participation self-report measures for aphasia to the ICF: what content is being measured?. *Disability and Rehabilitation*, 37(13), 1113-1124.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24(10), 1267-1295.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2006). *Standaard Onderwijsindeling*. Editie 2014/ '15.
- Cruice, M., Hill, R., Worrall, L., & Hickson, L. (2010). Conceptualising quality of life for older people with aphasia. *Aphasiology*, 24(3), 327-347.
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678-1685.
- Dalemans, R., de Witte, L. P., Lemmens, J., van den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(6), 542-555.
- Donk, C. van der, & Lanen, B. van. (2016). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Goodglass, H., Kaplan, E., & Barresi. (2001). *BDAE: The Boston Diagnostic Aphasia Examination*. Lippincott Williams and Wilkins.
- Grobbée, D.E., & Hoes, A.W. (2015). *Clinical Epidemiology; principles, methods, and applications for clinical research*. 2^e editie.
- 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. Het verschil tussen patiënt-en familiebeoordeling. *Logopedie en Foniatrie*, 79, 388-396.
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without?. *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218.
- Hilari, K., & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(2), 193-205.
- Holloway, I. & Wheeler, S. (2015). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, S. B. (2015). Community integration and quality of life in aphasia after stroke. *Yonsei Medical Journal*, 56(6), 1694-1702.

Manders, E., Dammekens, E., Leemans, I., & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 173-182.

Swinburn, K. (2015). Aphasia Impact Questionnaire. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van <http://www.ukconnect.org/professionals/aig>

Swinburn, K., Pearce_Willis, E., Smith, L., Cruice, M., Gander, K., Sweeney, J., &McVicker, S. (2015). Poster: *Introducing a validated Patient Reported Outcome Measure – The aphasia Impact Questionnaire*. Gepresenteerd op de BritishAphasiology Society in Londen (September 2015).

Vocht, de A. (2016). *Basishandboek: SPSS 23, IBM SPSS statistiscs*. Utrecht: Bijleveld Press.

Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., & Le Dorze, G. (2016). Core outcomes in aphasia treatment research: an e-Delphi consensus study of international aphasia researchers. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25(4S), S729-S742.

Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., & Le Dorze, G. (2016). Which treatment outcomes are most important to aphasia clinicians and managers? An international e-Delphi consensus study. *Aphasiology*, 1-31.

Wielaelert, S., & Broeder, den A. (2017). *Aphasia Impact Questionnaire-21-NL*.

Worrall, L. E., Hudson, K., Khan, A., Ryan, B., & Simmons-Mackie, N. (2016). Determinants of Living Well With Aphasia in the First Year Poststroke: A Prospective Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*.

Bijlage 1: Informatiebrief en toestemmingsformulier participanten

Geachte heer/mevrouw,

U wordt vriendelijk gevraagd om mee te doen aan het **afstudeeronderzoek** van student Anne den Broeder. Anne doet onderzoek naar de **impact van afasie**. Meedoen is geheel **vrijwillig**. Lees deze informatiebrief rustig door en vraag uw behandelend logopedist om uitleg als er onduidelijkheden zijn.

Onderwerp van het onderzoek

Afasie heeft **grote impact** op iemands leven.

In Engeland is een vragenlijst ontwikkeld. Daarmee kunnen **personen met afasie zelf** aangeven hoe groot die impact is in hun leven en op hun welzijn. Deze vragenlijst, de Afasie Impact Vragenlijst, is vertaald voor gebruik in Nederland.

Doel van het onderzoek

Met dit onderzoek meten wij de **impact van afasie** op het dagelijkse leven bij mensen met een afasie die poliklinisch revalideren in Rijndam. Ook beschrijven wij de relatie tussen de impact van afasie, met leeftijd, geslacht, sociale status, opleiding, ernst van de afasie en de duur van de afasie.

Uitvoering van het onderzoek

Dit onderzoek wordt gedaan door Sandra Wielaert (Logopedist Rijndam afasieteam) en Anne den Broeder (student logopedie). Wij hebben uw gegevens verkregen van uw behandelend logopedist.

Van u wordt verwacht dat u **eenmalig een vragenlijst invult** samen met uw behandelend logopedist, of samen met de student die dit onderzoek uitvoert (Anne den Broeder). Deze vragenlijst zal gaan over de **impact van afasie op uw leven en uw welzijn**.

Mogelijke voor- en nadelen

Wanneer u mee doet aan dit onderzoek, draagt u bij aan het **vergroten van kennis van logopedisten** met betrekking tot de impact van afasie. Deze kennis kan gebruikt worden bij het **stellen van doelen** voorafgaand voor de logopedische behandeling. De verkregen kennis kan aanleiding zijn voor **vervolgonderzoek**.

Een mogelijk nadeel van meedoen aan dit onderzoek, is dat u ongeveer **30 minuten van uw tijd** kwijt bent aan het invullen van de vragenlijst. De vragenlijst kan **confronterend** zijn wanneer voor u de impact groot is.

Vrijwillige deelname

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. **U mag altijd stoppen**. U hoeft geen reden op te geven.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Uw gegevens zullen gebruikt worden in de scriptie van Anne den Broeder. Uw gegevens zijn dan **anoniem**. Alleen de onderzoekers en uw behandelend logopedist weten uw naam.

Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u mee wilt doen aan dit onderzoek, kunt u **schriftelijke toestemming** geven op het toestemmingsformulier. Hiermee geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Wanneer u **nog tijd nodig** heeft **om er over na te denken**, kunt u dit aangeven bij uw behandelend logopedist.

Het handtekeningenblad wordt door de onderzoekers bewaard. U krijgt een tweede exemplaar van deze toestemmingsverklaring.

Heeft u vragen?

Vragen kunt u stellen aan uw behandelend logopedist, of contact opnemen met onderzoekers via het volgende mailadres:

adbroeder@rijndam.nl

swielaert@rijndam.nl

Contactpersonen

- Anne den Broeder
- Sandra Wielaert
- Uw behandelend logopedist

Bij voorbaat dank voor uw medewerking

Toestemmingsformulier deelnemer

Onderzoek: De impact van afasie op het dagelijkse leven

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is en dat ik altijd mag stoppen. Ik hoef dan geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.
- Ik weet dat mijn gegevens in mijn Rijndam dossier bewaard worden zoals bij wet beschreven.
- Ik wil
 - ☐ **wel** meedoen aan dit onderzoek
 - ☐ **niet** meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

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

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Bijlage 2: Informatiebrief logopedisten

Geachte lezer,

Graag informeer ik u over een onderzoek dat ik ga uitvoeren. Mijn naam is Anne den Broeder en ik ben stagiaire logopedie in Rijndam (locatie Westersingel). Ik ga mijn afstudeeronderzoek uitvoeren onder begeleiding van Sandra Wielaert. In mijn afstudeeronderzoek wil ik onderzoek doen naar de impact van afasie op het dagelijkse leven van een persoon met afasie.

In Engeland is een vragenlijst ontwikkeld, de Aphasia Impact Questionnaire (AIQ-21, Swinburn, 2015), die de impact van afasie bij een patiënt met afasie op kwantitatieve wijze in kaart kan brengen. Het belang van Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (van revalidatie-interventies) wordt steeds groter. Daarom wil Sandra Wielaert (onderzoeker en logopedist in het afasieteam in Revalidatiecentrum Rijndam), de AIQ graag beschikbaar maken voor de Nederlandse Onderzoeks- en beroepspraktijk. Hiertoe is de AIQ vertaald naar het Nederlands. Een eerste stap in het beschikbaar maken van de AIQ-NL zal ik zetten door normgegevens te verzamelen bij een groep patiënten in Rijndam.

De AIQ-NL is een vragenlijst over de impact van afasie op verschillende communicatieve situaties en op het welzijn. De vragenlijst is afasie-vriendelijk gemaakt, doordat afbeeldingen zijn toegevoegd en belangrijke woorden zijn vetgedrukt. Op deze manier hopen wij dat het ook voor personen met een ernstige afasie haalbaar is om antwoord te geven op de vragenlijst. De persoon met afasie moet op een schaal van één tot vijf aangeven hoe ernstig de impact van de afasie is op zijn/haar dagelijkse leven en welzijn.

De volgende onderzoeksvragen wil ik gaan beantwoorden aan de hand van dit onderzoek:

- Hoe beoordelen personen met afasie die minimaal 2 weken op de polikliniek in behandeling zijn, de impact van afasie op hun leven, gemeten met de Aphasia Impact Questionnaire NL?
- Wat is de relatie tussen de AIQ-NL score van een patiënt met afasie uit revalidatiecentrum Rijndam en de variabelen: 'leeftijd', 'geslacht', 'opleidingsniveau', 'aantal maanden post onset' en 'ernst van de afasie'?

Om zo veel mogelijk participanten te benaderen, wil ik een beroep doen op logopedisten in verschillende vestigingen van Rijndam. Ik heb de mogelijkheid om vragenlijsten af te nemen bij enkele patiënten, maar niet bij iedereen. Daarom ook de vraag aan de logopedisten om deze vragenlijst af te nemen. Het afnemen hiervan zal +/- 30 minuten duren. Dit onderzoek start vanaf begin maart en eindigt op 12 april.

De enige voorwaarde voor deelname aan het onderzoek is dat de persoon afasie heeft. Wanneer er andere communicatiestoornissen zijn (denk aan dysartrie of spraakpraxie) naast de afasie, wordt de participant geëxcludeerd. Graag verzamelen wij een gevarieerde steekproef die bestaat uit personen van verschillende leeftijden, verschillende opleidingsniveaus, en personen met verschillende ernst van de afasie. Aan de hand van een geluidsopname van de spontane taal van de patiënt, zal ondergetekende de ernst van de afasie beoordelen aan de hand van de Aphasia Severity Rating Scale (uit de BDAE van Goodglass et al, 2001) die ook werd gebruikt in de SPEAK studie van El Hachoui.

Wat wordt van u verwacht:

- Anne ontvangt per mail een bevestiging van de logopedisten die willen mee werken aan het onderzoek;
- De logopedist gaat na welke patiënten mee willen doen aan het onderzoek, door het proefpersonen informatie formulier en het toestemmingsformulier aan mogelijke participanten mee te geven;
- De logopedist koppelt aan Anne terug (hoeveel en) welke patiënten toestemming hebben gegeven om mee te willen doen aan het onderzoek;
- De logopedist overlegt met Anne hoeveel vragenlijsten de logopedist zelf af kan nemen en bij hoeveel patiënten Anne de vragenlijst af zal gaan nemen;
- De logopedist zorgt dat een recente opname van de spontane taal van de persoon met afasie te vinden is, zodat Anne deze kan scoren middels de Aphasia Severity Rating Scale.

Het is mogelijk dat mensen geëmotioneerd raken door de vragen in de vragenlijst. Het is daarom van belang dat de behandelend logopedist aanwezig is bij de afname of bereikbaar is na de afname door Anne.

Voor verdere vragen, of voor bevestiging van deelname aan het onderzoek, kunt u mij bereiken op het volgende e-mailadres:

adbroeder@rijndam.nl

[U kunt ook bellen met Sandra Wielaert: 010-2412402](tel:010-2412402)

Met vriendelijke groet,

Sandra Wielaert en Anne den Broeder

Literatuur

Goodglass, H., Kaplan, E., & Barresi, B. (2001). *BDAE: The Boston Diagnostic Aphasia Examination*. Lippincott Williams and Wilkins.

Swinburn, K. (2015). Aphasia Impact Questionnaire. Geraadpleegd op 16 november 2016, van <http://www.ukconnect.org/professionals/aig>

Bijlage 3: afnameprotocol

Algemeen

De AIQ-NL is een vragenlijst voor de ervaren Impact van afasie, een zogenaamde zelf-gerapporteerde (uitkomst)maat. De AIQ kan leiden tot een gesprek waardoor een vertrouwensband wordt opgebouwd met de cliënt en waardoor u de cliënt wellicht beter kunt begrijpen. Tijdens de afname dient er een balans te zijn tussen empathie, interesse en efficiëntie. Uw doel is om met zorg informatie te verzamelen, en dit zo accuraat en zo snel mogelijk.

Dit protocol zorgt er voor dat de afname van de vragenlijst door verschillende logopedisten op een consistente wijze plaats vindt.

Specifiek

Voor de afname:

- Zorg ervoor dat:
 - o De vragenlijst compleet aanwezig is
 - o Er een pen en extra papier aanwezig is
 - o De cliënt hulpmiddelen zoals een bril of gehoorapparaat bij zich draagt en dat dit functioneert (indien nodig).

Tijdens de afname:

- Start met introduceren van de AIQ-NL
- Lees de informatie voor op de eerste bladzijde van de AIQ-NL; benadruk dat het gaat om de **invloed van de problemen met praten** en bijvoorbeeld niet de invloed van niet meer kunnen lopen.
- Probeer goed uit te leggen aan de cliënt waarom deze informatie verzameld wordt en voorkom dat de cliënt lang twijfelt of nadenkt bij een vraag
- Tijdens het afnemen, mag u op diverse manieren gebruik maken van ondersteunende communicatie, om te verzekeren dat de cliënt de vragen goed begrijpt en een prettige sfeer te creëren tijdens de afname. Dit kunt u doen door:
 - o Vragen te herformuleren (enkel wanneer u merkt dat het niet begrepen wordt)
 - o Gebruik te maken van gebaren
 - o Gebruik te maken van wijzen
 - o Aanmoedigen
 - o Vriendelijk lachen
 - o Zorgen dat één vraag (1 A4) tegelijk in het gezichtsveld van de cliënt ligt.
- Echter, vermijd sturende vragen!
- Wanneer de cliënt van streek raakt (verdrietig, boos, ongelukkig o.i.d.), ga dan na of hij/zij wil stoppen met de vragenlijst
- Volg voor iedere vraag dezelfde routine (zie ook afname formulier):
 - o Lees de vraag voor
 - o Wijs iedere 'persoon' op de schaal aan (dit stimuleert het kiezen van de uiterste waarden (1 en 5) van de schaal en niet alleen de middenwaarden 2-3-4)
 - *"Kunt u het mij laten zien op de schaal"* (zorg er met een handgebaar voor dat de persoon de gehele bladzijde ziet)
 - o Wanneer de cliënt een keuze heeft gemaakt, bevestig dan het antwoord.
Bijvoorbeeld: *"Oké, dus praten met onbekende mensen is voor u onmogelijk"*.
 - o Halve schaalwaarden (bijvoorbeeld 3,5) zijn niet toegestaan
- Noteer iedere reactie van de cliënt tijdens de vragenlijst, met name relevant commentaar

Na de afname:

Wanneer u alle vragen afgerond heeft:

- Bedank de cliënt
- Indien van toepassing, vertel hem/haar dat het niet vreemd is dat tijdens het invullen van de vragenlijst confrontaties en gevoelens naar boven komen en dat andere cliënten met afasie dat ook kunnen hebben
- Wanneer de afname negatieve gevoelens veroorzaakt, stel de cliënt dan gerust dat er nog verbetering kan plaats vinden in de toekomst (indien van toepassing!!)

Bijlage 4: codeboek

Geslacht	0 = man 1 = vrouw
Sociale status (zegt iets over de thuissituatie)	0 = alleen wonend 1 = met partner wonend 2 = met kind(eren) wonend 3 = met kind(eren) en partner wonend
Ernst Afasie (Aphasia Severity Rating Scale, ASRS)	0 = Spreken en auditief begrip niet mogelijk 1 = Fragmentarische expressie 2 = Een gesprek over vertrouwd onderwerp is mogelijk met hulp 3 = Een gesprek over bepaalde onderwerpen is moeilijk/onmogelijk 4 = Duidelijk minder vloeiend of minder goed begrip 5 = Minimaal waarneembare taalproblemen
Opleidingsniveau	Zie de standaard onderwijs indeling, 2006 van het Centraal Bureau voor de Statistiek
Uitkomsten van AIQ	Likert schaal van 1-5
Leeftijd (gebaseerd op indeling Centraal Bureau voor de Statistiek)	Jonge leeftijd: < 45 jaar Middelbare leeftijd: tussen de 45 en 65 jaar Oudere leeftijd: > 65 jaar

Bijlage 5: Standaard Onderwijsindeling (CBS,2016)

Schaalnummer	Voorbeelden van opleidingen passend bij schaalnummer
1	Onderwijs aan kleuters
2	Primair onderwijs (<i>basisonderwijs groep 3-8</i>)
3	Secundair onderwijs, eerste fase (<i>vmbo ieder niveau, havo/vwo jaar 1-3</i>)
4	Secundair onderwijs, tweede fase (<i>vwo, gymnasium, mbo, propedeuse hbo/wo</i>)
5	Hoger onderwijs, eerste fase (<i>hbo bachelor, posthbo-opleidingen 1 tot 2 jaar, wo bachelor</i>)
6	Hoger onderwijs, tweede fase (<i>hbo master, wo master, wo doctoraal, posthbo-opleiding van meer dan 3 jaar</i>)
7	Hoger onderwijs derde fase (<i>opleiding tot de graag van doctor, 3 jarige masteropleidingen voor arts en apotheker</i>)

Bijlage 6: Gebruikersgemak AIQ-NL resultaten

	Respondent 1 27 AIQ's afgenomen	Respondent 2 6 AIQ's afgenomen	Respondent 3 3 AIQ's afgenomen	Respondent 4 2 AIQ's afgenomen
Vraag 1: Hoe heeft u het afnemen van de AIQ-NL ervaren?	Ik heb het afnemen als nuttig ervaren. Het was een goed middel om het gesprek aan te gaan met personen met afasie en om te achterhalen hoe zij zich voelen dóór hun afasie	Ik vond het zinvol om te doen, mede omdat het vragen zijn die we nu niet gestructureerd stellen maar deels wel tijdens het behandelen aan de orde komen..	Mooie vragenlijst om beter beeld te krijgen van de impact. Ik zou bij de afname wel meer willen ingaan op de antwoorden, waarom poppetje 2, dus een motivatie geeft meer inzicht dan puur de score.	Nuttig om zo meer te weten te komen over hoe mijn pt. zijn/haar afasie ervaart.
Vraag 2: Hoe vond u de afnameprocedure? (denk aan: afname protocol volgen, prompts gebruiken, scores en opmerkingen bijhouden)	Ik vond het lastig om mij aan de prompts te houden, omdat vragen door verschillende mensen worden geïnterpreteerd, dit konden de prompts niet altijd voor zijn. Ik vond het bijhouden van de scores goed gaan. Het is vooral een uitdaging om niet te veel te interpreteren.	Procedure vond ik wel lastig, omdat je meerdere dingen tegelijk moest doen op verschillende formulieren en het is nieuw. Het letten op het gebruik van prompts vond ik nog het lastigste omdat je dat automatisch vaak doet, dwz automatisch vaak een toelichting geeft op de vraag en dan is het moeilijk te scoren of het nodig was. Daarbij is de prompt uitgeschreven en moet je ze er specifiek bij hebben om ze goed aan te bieden.	Ik vond het gebruiken van de prompts niet duidelijk en ze waren ook niet helpend, de prompt maakte de vraag niet echt duidelijker. Voorbeelden of toelichting zou de vraag wel verduidelijken. Scores heb ik zelf niet aangegeven, snapte niet goed hoe ik het formulier moest invullen, zag alleen tabel met vakje waar je kon aangeven of je prompt had gebruikt.	Het afname protocol was duidelijk, handig dat dit erbij zat. Het was me niet helemaal duidelijk wat prompts zijn, dat onderdeel vond ik wat lastig.
Vraag 3: Gaf het scoreprofiel van de AIQ-NL u meer richting in het opstellen van behandeldoelen of de verdere aanpak tijdens de behandeling?	De vragen stuk voor stuk gaven een idee over hoe de persoon zijn/haar leven met afasie ervaart. - Ik behandelde de personen niet-	Met dit beperkte aantal op dit moment niet, maar ik vond het wel inzichtelijk zo dat personen met een lichte afasie zich wel duidelijk beperkt kunnen voelen en onzeker	Ik heb geen scoreprofiel gezien, uiteindelijk zal je een kader hebben van hoe hoog iemand totaal scoort en dat je dan weet dat dit veel of weinig impact is.	Dat niet, maar dat komt ook doordat de pt. waarbij ik de AIQ heb afgenomen en lichte afasie hebben en al tegen het einde van het behandeltraject aan zitten.

Vraag 4: Hoe goed denkt u dat de participanten de vragen begrepen? (denk aan: moest u veel gebruik maken van prompts of aanvullende informatie)	Dit ging redelijk goed. Met name de vragen in het domein emotionele staat / welzijn waren soms wat abstract en nog wat andere vragen.	Bij de persoon met ernstige afasie zijn niet altijd de juiste poppetjes aangewezen denk ik , gezien wat deze persoon tijdens de behandeling aangaf. Onduidelijk is of de vraag niet goed begrepen is of omdat het als te duidelijk (staat zwart op wit) werd ervaren en hierdoor wat afgezwakt	Ik denk dat veel vragen niet goed begrepen werden, met name dat het alleen om de impact van afasie gaat, mensen hebben vaak andere op de voorgrond bestaande problemen zoals geheugenproblemen of stemming problemen waardoor zij de vraag anders opvatten en negatiever beantwoorden. Ik moest vaak gebruik maken van prompts en aanvullende informatie, de vraag zelf is niet toereikend.	Goed.
Vraag 5: Heeft u suggesties ter verbetering? (Dit mag in het algemeen beantwoord worden, maar dit mag ook per vraag)	Zie bijlage 10 en de aanbevelingen van dit eindverslag.	Wellicht achter iedere vraag nog zetten;door de afasie, omdat je dit anders als logo vaak zelf toe moet voegen dat het daarom gaat Formulering is niet altijd handig ; " Hoe makkelijk was" 9/10: "Hoe ging het met" Ik vind de tijdsperiode van "afgelopen week" erg kort, zou dit persoonlijk uitbreiden naar 2 weken. Vraag 8: zou de items daar veranderen in bijv. vereniging, visite, hobby's, sport Misschien kan er nog onder aan de bladzijden met vragen gezet worden: Opmerkingen Zodat men of de logopedist er een toelichting bij kan schrijven. Misschien nog een extra laatste vraag als: Wat is voor u nu het meest beperkend door de afasie?	Doorvragen bij elke vraag zodat je beter hebt waar de pt. tegenaan is gelopen de afgelopen week. Ernstschaal? - 75-100 afasie heeft nauwelijks-lichte impact op kwaliteit van leven - 50-75 matige impact - 0-50 forse impact.	De prompts beter uitwerken.