

**‘CONVERSATION IS A TWO-WAY PROCESS’
INTRODUCING CONVERSATION PARTNER TRAINING
IN APHASIA
IN DUTCH REHABILITATION PRACTICE**

SANDRA MARIA WIELAERT

a thesis submitted in partial fulfilment of the requirements of the University of the West of England, Bristol, for
the degree of Doctor of Philosophy

This research programme was carried out in collaboration with
Rijndam rehabilitation centre, Rotterdam, the Netherlands

Faculty of Health and Applied Sciences,
University of the West of England, Bristol

February 2016

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Dit proefschrift beschrijft een onderzoek naar de implementatie van ‘Partners van Afasie Patienten Conversatie Training’ (PACT, Wielaert & Wilkinson, 2012) in de Nederlandse revalidatie praktijk. Tevens zijn kenmerken van personen met afasie (PMA) en hun (gespreks)partner onderzocht, die baat hadden bij deze training. In dit proefschrift worden vijf studies beschreven: 1) een literatuurstudie naar het centrale begrippenkader in de implementatiewetenschap, 2) een literatuurstudie naar conversatie partner training (CPT) bij afasie, 3) een beschrijvende studie naar de implementatie van PACT in de revalidatiepraktijk (ImPACT) met de daarbij behorende bevorderende en belemmerende factoren, 4) een kwantitatieve, pre-post therapie studie naar kenmerken van personen met afasie (PMA) en die van hun (gespreks)partner, en 5) een kwalitatieve studie om inzicht te krijgen in de ervaringen van partners die een training met PACT hadden gevolgd.

In **hoofdstuk 1** wordt de achtergrond en aanleiding van de ImPACT studie geschetst. De doelstellingen en onderzoeksvragen van dit proefschrift worden aan het einde van dit hoofdstuk beschreven.

Implementatie is een wetenschap in opkomst en wordt gekenmerkt door vele modellen en theorieën met de daarbij behorende verscheidenheid aan terminologie (Nilsen, 2015). In de literatuurstudie in **Hoofdstuk 2** worden vijf centrale elementen van implementatie beschreven (Lavis *et al.*, 2003). Het eerste element betreft de aard van de nieuwe kennis of innovatie: diverse eigenschappen van innovaties zijn van invloed op het welslagen van implementatie: compatibiliteit, complexiteit, waarneembaarheid, ‘fuzzy boundaries’ (Greenhalgh *et al.*, 2004) en de mate waarin met de innovatie geëxperimenteerd kan worden. Een tweede element is de boodschapper van de innovatie; tot nu toe gelden opinieleiders met een zekere reputatie in het betreffende vakgebied als geloofwaardige

boodschappers van innovaties (Lavis *et al.*, 2003). Een derde element betreft de doelgroep van de innovatie: de beoogde doelgroep van een innovatie kan ingedeeld worden in een primaire en een secundaire doelgroep (Grimshaw *et al.*, 2012). De primaire doelgroep bestaat uit diegenen die het meest betrokken zijn en het meeste belang hebben bij de nieuwe kennis. De gedragsverandering van de primaire doelgroep zal groter zijn dan die van de secundaire doelgroep, bijvoorbeeld omdat zij de innovatie gaan inzetten in hun dagelijkse werk, terwijl de secundaire doelgroep—in eerste instantie—op de hoogte moet zijn van de innovatie. In de praktijk worden *knowledge brokers* (Bornbaum *et al.*, 2015) ingezet als primaire doelgroep, zij worden opgeleid om nieuwe kennis op lokaal niveau te verspreiden. Deze werkwijze wordt ook aangeduid als *cascade training* (Forster *et al.*, 2015). Als vierde element geldt de wijze van implementatie, die onder andere wordt bepaald door de complexiteit van een innovatie. Wanneer slechts één discipline is betrokken bij een innovatie, kan worden volstaan met (individuele) educatie van vertegenwoordigers van deze discipline. Wanneer een innovatie raakt aan de werkwijze van meerdere teamleden, is een aanpak op organisatie niveau gewenst (Grol en Grimshaw, 2003). Een verandering op organisatie niveau ligt vaak niet binnen de bevoegdheden van vertegenwoordigers van de paramedische disciplines (Scott *et al.*, 2012). Het is dus belangrijk om onder andere artsen en managers vroegtijdig te betrekken bij dergelijke innovaties. Een complexe implementatie benadering, die zich richt tot de diverse betrokken partijen zou dan de beste keuze zijn (Grimshaw *et al.*, 2012). Het vijfde element betreft de evaluatie van de implementatie. De wijze van evalueren is afhankelijk van de beoogde doelgroep, het beoogde doel van de implementatie en het type kennis dat is geïmplementeerd (Lavis *et al.*, 2003; Straus *et al.*, 2010). Zo zou bijvoorbeeld het leren omgaan met nieuwe kennis, die een verandering in de attitude beoogt, geëvalueerd kunnen worden middels vragenlijsten.

In **hoofdstuk 3** is de context van conversatie partner training (CPT) beschreven, waarbij vier typen afasietherapie werden onderscheiden al naar gelang de mate waarin conversatie gedrag onderdeel uitmaakte van de therapie. Aan de ene kant van dit continuum van Wilkinson (2010) staat de *stoornisgerichte* taaltherapie, die ervan uitgaat dat talig herstel op functieniveau automatisch leidt tot verbetering in conversatiegedrag op participatie niveau. Aan de andere kant staat de *interactie gerichte* therapie, die zich volledig richt op het conversatiegedrag van de persoon met afasie (PMA) en diens (gespreks)partner. Bij de eerste beschrijvingen van interactie gerichte therapie richtte de training zich voornamelijk op de partner en minder op de PMA zelf (bijvoorbeeld Perkins 1995), terwijl recentere studies gericht zijn op beiden (bijvoorbeeld Beeke *et al.*, 2015). De nadruk in dit hoofdstuk ligt op de beschrijving van CPT interventies die gebruik maakten van de inzichten uit de *conversatie analyse* (CA, Wilkinson, 1999; Wilkinson en Wielaert, 2012). De in Groot-Britannië ontwikkelde *Supporting Partners and People with Aphasia in Relationships and Conversations* (SPPARC, Lock *et al.*, 2001) is geënt op CA. SPPARC werd gebruikt in een grootschalige implementatie middels e-learning in Groot Brittanië (Beeke *et al.*, 2011) en werd gebruikt in Zweedse studies (Saldert *et al.*, 2013; Saldert *et al.*, 2015). Ook de PACT is gebaseerd op SPPARC.

De drie belangrijkste domeinen binnen CA zijn beschreven in dit hoofdstuk: beurtname (*turn-taking*, Sacks *et al.*, 1974), herstel (*repair*, Schegloff *et al.*, 1977) en gespreksonderwerp (*topic*, Button en Casey, 1984).

Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de CPT literatuur van 2009-2015 beschreven aan de hand van de volgende onderwerpen: motivatie voor CPT; doelgroepen voor CPT, zoals professionals, vrijwilligers en familieleden; de timing van CPT, veelal in de chronische fase en als laatste, hoe CPT te evalueren. Voor het vaststellen van verandering in conversatiegedrag zijn meerdere instrumenten beschreven, veel studies gebruikten meerdere maten, zoals de beoordeling van videofragmenten door geblindeerde beoordelaars (bijvoorbeeld Wilkinson *et al.*, 2010), CA en frequentie analyses van nieuw geleerde conversatie gedragingen (bijvoorbeeld Beckley *et al.*, 2013; Beeke *et al.*, 2015) en beoordelingsschalen voor PMA en partners (bijvoorbeeld Saldert *et al.*, 2013).

In **hoofdstuk 4** zijn de diverse methoden, technieken en materialen die gebruikt zijn in ImPACT uiteengezet. Allereerst werden doel, inhoud en werkwijze van PACT beschreven. PACT heeft tot doel partners inzicht te verschaffen in de communicatiewijze met hun afatische partner, om andere strategieën te identificeren en deze ook leren te gebruiken in dagelijkse conversaties. Hiertoe maken de PMA en hun partner enkele korte video opnamen van gesprekken in de thuissituatie. Deze worden door de logopedist geanalyseerd volgens de principes van conversatie analyse. Op basis van de terugkoppeling van de analyse komen logopedist en partner tot doelen voor een training met PACT. De logopedist selecteert relevante werkbladen uit de PACT en werkt volgens de principes van ervaringsleren (Kolb, 1984).

Vervolgens werden in dit hoofdstuk het ImPACT-implementatie proces, gebaseerd op het *knowledge-to-action* model van Graham *et al.* (2006) en de complexe implementatie benadering (Grimshaw *et al.*, 2012) beschreven. De ImPACT studie duurde twee jaar en centra namen deel gedurende 13 maanden, de zogenaamde interventie periode, waarin twee logopedisten per centrum werden getraind om PACT in de praktijk aan te kunnen bieden en koppels te rekruteren voor ImPACT. Deze logopedisten werden tevens begeleidt als lokale *knowledge brokers*. De complexe implementatie benadering richtte zich op allen die betrokken waren bij de implementatie van PACT in de revalidatie praktijk; logopedisten die de training uitvoeren, revalidatie artsen die de eindverantwoordelijkheid rond het beleid van de patiënt en diens partner hebben, andere behandelaars die op de hoogte moeten zijn van de mogelijkheden van PACT en managers die mede verantwoordelijk zijn voor de (lokale) organisatie van de zorg. De implementatie benadering omvatte vijf componenten: financiële steun, interactieve educatie, educatie materialen, feedback en reminders.

Voor de evaluatie van de implementatie werden vragenlijsten gebruikt, gebaseerd op de doelen in ImPACT (zie appendix 1); een logopedistenversie met nadruk op inhoudelijke aspecten en een parallelversie voor artsen en managers, met nadruk op organisatorische aspecten.

Om de kenmerken van PMA in kaart te brengen werd gebruik gemaakt van diverse meetinstrumenten binnen de drie domeinen van het ICF (WHO, 2001). De partners van de PMA vulden vragenlijsten in op het gebied van zorglast (Caregiver Reaction Assessment, Nijboer, 2000); coping (Coping in Stressful Situations, de Ridder en van Heck, 2004) en depressie (Centre for Epidemiological Studies-Depression, Bouma *et al.*, 1995). De PMA testen en de partner vragenlijsten werden voor en na een PACT traject afgenomen. De evaluatie van de ervaringen van partners met PACT geschiedde met de *Intrinsic Motivation Inventory* (IMI, Deci *et al.*, 1995). Deze IMI bestond uit vier subschalen: *enjoyment, competence, usefulness en effort* (zie ook appendix 4). Tevens werden de partners aan het eind van hun training geïnterviewd middels semi-gestructureerde interviews. De helft van het totaal aantal interviews is geanalyseerd middels *qualitative content analysis* (Graneheim en Lundman, 2004).

Voor het vaststellen van verandering in conversatiegedrag in de deelnemende koppels werd een experimentele maat ontwikkeld. Twee onafhankelijke beoordelaars beoordeelden het conversatiegedrag van de koppels in twee paar video-fragmenten. De 3-minuut durende videofragmenten werden geselecteerd op basis van een vooraf bepaalde selectieprocedure uit de videos die de koppels zelf hadden gemaakt voor en na de PACT. Per koppel werden twee paar videofragmenten beoordeeld, ieder bestaande uit een pre-PACT opname gekoppeld aan een post-PACT opname. Aldus beoordeelden beide onafhankelijk beoordelaars 68 paar videofragmenten van de 34 deelnemende koppels.

In **Hoofdstuk 5** worden de vier onderzoeksvragen op het gebied van implementatie beantwoord;

1. Hoe is de implementatie van PACT in de tien deelnemende centra?
2. Wat zijn bevorderende factoren voor de implementatie van PACT?
3. Wat zijn belemmeringen voor de implementatie van PACT?
4. Welke elementen van een complexe implementatie benadering dragen bij aan de implementatie?

Zeven revalidatie centra en drie verpleeghuizen namen deel aan ImPACT. Succes van de implementatie werd gedefinieerd op basis van drie indicatoren; vier koppels die een PACT hebben gevolgd ten tijde van de interventie periode; twee koppels die een PACT training hebben gevolgd na de interventieperiode (dus zonder begeleiding van het ImPACT researchteam) en opname van PACT in een lokale zorgpadbeschrijving. Deze laatste indicator verviel omdat in veel centra de zorgpadbeschrijvingen stagneerden.

Zeven centra (vijf revalidatiecentra en twee verpleeghuizen) behaalden het beoogde aantal trainingen volgens de eerste twee indicatoren met een gemiddelde van 9 en een range van 7 tot 12 geïnccludeerde koppels per centrum. Van de in totaal 263 PMA en hun partner die in aanmerking kwamen voor een training werden er 41 geïnccludeerd en voltooiden 34 partners de training. Redenen om koppels die wel in aanmerking kwamen voor ImPACT, maar niet waren geïnccludeerd werden in kaart gebracht en bediscussieerd met de *knowledge broker* groep. Zevenenvertig procent van de geschikte partners die niet waren geïnccludeerd hadden volgens de *logopedist-knowledge brokers* geen hulpvraag op het

gebied van communicatie. Uit de discussie kwam naar voren dat de innovatieve aard van PACT hierin een rol had gespeeld. De *knowledge brokers* gaven aan dat het pas goed mogelijk was om partners te motiveren voor PACT nadat ze er zelf mee hadden gewerkt. Collega-logopedisten in de centra zouden te weinig zelfvertrouwen hebben en een gebrek aan skills ervaren om partnertrainingen te verzorgen. Deze bewering werd onderschreven door het feit dat 36 van 41 geïncludeerde koppels afkomstig waren uit de patiëntengroep van de *knowledge brokers* zelf. Ook verschaften de videobeelden die koppels maakten voor PACT nieuwe inzichten. Met name de invloed van de gesprekspartner op de communicatieve vaardigheden van de PMA werd niet of minder onderkend op basis van reguliere observaties en testgegevens uit de klinische praktijk. ImPACT gaf de centra gelegenheid om met PACT te experimenteren en kleine aanpassingen door te voeren, zoals lokale PACT planningsmodulen, de keuze uit de PACT werkbladen en de toevoeging van werkbladen die gemist werden. De belangrijkste bevorderende factor was de positieve attitude van alle professionals ten aanzien van PACT. Zij zagen in PACT een belangrijke aanvulling aan het bestaande behandelaanbod en een mogelijkheid om partners meer te betrekken bij de revalidatie en beter voor te bereiden op een leven met afasie. De belangrijkste belemmerende factor betrof de tijd. Binnen ImPACT hadden *knowledge brokers* voldoende gelegenheid om zich PACT eigen te maken, maar er was minder tijd om lokale implementatie initiatieven te ontplooiën, en de secundaire doelgroep te informeren over de mogelijke consequenties van PACT voor de totale behandeling. Binnen de complexe implementatie benadering waren financiële steun en interactieve educatie het meest effectief.

In **hoofdstuk 6** worden de onderzoeksvragen op het gebied van de PMA- en partnerkenmerken beantwoord;

1. Wat zijn de psychosociale kenmerken van (gespreks)partners die deelnamen aan PACT en veranderden deze na de training?
2. Wat zijn de kenmerken van de PMA, wiens partner deelnam aan PACT, en veranderden deze na de training?
3. Veranderde het conversatie gedrag na de PACT?
4. Wat is de ervaring van partners met PACT?
5. Welke partner en/of PMA kenmerken voorspellen profijt van de training?

Bij deze introductie van PACT in de revalidatiepraktijk namen vooral partners van personen met een ernstige afasie deel, bij wie de afasie gemiddeld 11.5 maanden geleden was ontstaan. De gemiddelde leeftijd van de PMA was 61.7 jaar (*SD* 11.9, *range* 38-83). Vrijwel alle PMA woonden thuis en de koppels hadden ervaren hoe de afasie de gesprekken thuis had veranderd. De groep partners had een gemiddelde leeftijd van 60.5 (*SD* 10.6, *range* 39-82) en werd gekenmerkt door een hoge waardering voor het verlenen van zorg, een relatief hoge taakgerichte coping waarbij zij een actieve, probleemoplossende houding toonden. Er was geen indicatie voor depressie in deze groep partners. Na het volgen van een training met PACT werden significant hogere scores gevonden voor

taakgerichte en vermijdingsgerichte coping, beide actieve copingstijlen. De scores voor (risico op) depressie waren significant lager na de training.

De experimentele maat voor verandering in conversatiegedrag van de koppels was onvoldoende betrouwbaar om verandering te meten en kon daardoor niet worden gebruikt in een predictiemodel. De partners waardeerden de training, zij vonden de training nuttig en deze gaf hen een gevoel van competentie, aldus gemeten met de IMI (Deci *et al.*, 1994). De IMI werd gebruikt in het predictiemodel. Ernst van de afasie was het enige PMA kenmerk in het model. Hoe ernstiger de afasie hoe meer moeite de partners hadden gedaan om de training te volgen. Voorts waren het de partnerkenmerken 'zorgwaardering' en 'taakgerichte coping' die de waardering voor PACT voorspelden.

In **hoofdstuk 7** wordt de kwalitatieve analyse van de ervaringen van 17 partners met PACT beschreven. Op basis van een *qualitative content analysis* (Graneheim en Lundman, 2004) werden vier categoriën geïdentificeerd: 1) deelname aan PACT; 2) leren van PACT; 3) reflectie op gedrag en emoties en 4) ervaringen in eerdere logopedie sessies. De bereidheid van partners om een training met PACT te volgen maakte hen zelf tot 'revalidatieklanten', een rol die nieuw voor ze was. Twee hoofdthema's werden teruggevonden in de interviews; het balanceren van rollen als partner, mantelzorger en 'revalidatieklant'. Alle partners in deze studie hadden eerder communicatie-adviezen gekregen van logopedisten en de meesten hadden meerdere logopediesessies bijgewoond. Echter, op basis van de video feedback en het ervaringsleren werden partners zich pas echt bewust van hun eigen rol en inbreng in de gesprekken thuis. Een tweede thema gaf dit weer: 'de ongreepbare aard van communicatie'. De partners rapporteerden een bewustwording van conversaties en veranderd conversatiegedrag. Deze groep partners gaven aan dat een dergelijke training voor hen niet haalbaar zou zijn geweest in de eerste fase na het ontstaan van de afasie; er kwam teveel op ze af en ze probeerden de afasie en de dagelijkse gevolgen daarvan te begrijpen. De systematic review van Hilton *et al.* (2014) kwam tot een vergelijkbare conclusie waarbij partnereducatie bij afasie in de vroege fase zich vooral zou moeten richten op uitleg en pas later ontstaat er mogelijk ruimte voor trainingsprogramma's voor partners zelf. Echter, op basis van verworven inzicht gaven meerdere partners binnen ImPACT aan dat zij een dergelijke training liever eerder hadden gevolgd. Bij deze partners was de afasie langer dan zes maanden aanwezig.

In **hoofdstuk 8** worden de belangrijkste bevindingen in het licht van de implementatie en CPT literatuur bediscussieerd. In dit proefschrift wordt de algemene bevinding onderschreven dat er tijd nodig is voor het wederzijdse adaptatieproces tussen een innovatie en alle gebruikers ervan (Gravel *et al.*, 2006; Simmons-Mackie *et al.*, 2007; Clarke *et al.*, 2013; Janssen *et al.*, 2013; Jensen *et al.*, 2015; Horton *et al.*, 2015). Een alternatief model van implementatie schetst het proces waarin de nieuwe kennis (PACT) wordt opgenomen en aangepast naar lokale omstandigheden in een wisselwerking tussen zorgaanbieders en zorgvragers, die ieder hun eigen achtergrond van kennis, attitudes en verwachtingen hebben. De interactieve aard van conversaties, vertegenwoordigd in PACT, bracht een

nieuw perspectief op de behandeling van afasie bij zowel zorgaanbieders als zorgvragers en vergde van allen een attitude verandering. Zo gaven logopedisten aan dat het motiveren van partners beter lukte nadat zij een eerste training met PACT hadden aangeboden. De inclusie van partners van personen met overwegend ernstige afasie was mogelijk een resultante van dit adaptatieproces, doch niet in overeenstemming met de doelgroepen die in de literatuur beschreven zijn. Voor partners die in de communicatie thuis grote problemen ervaren door de ernst van de afasie is het zelf volgen van een training wellicht een logischer stap dan voor partners die 'er wel uitkomen'. De bereidwilligheid van deze groep partners heeft het selectieproces door logopedisten mogelijk (onbewust) beïnvloed.

De beste timing van CPT is nog onduidelijk. Door koppels te includeren vanaf drie maanden post onset kon ook de ImPACT studie geen antwoord geven op deze vraag. In de interviews kwam naar voren dat partners pas beseften wat er allemaal veranderd was in de communicatie toen de PMA weer thuis woonde. Enkele partners gaven aan dat enige sturing van de logopedist in het aangaan van een conversatie training geen kwaad had gekund, omdat partners geen zicht hadden op de mogelijkheden. Door het gebruik van meetinstrumenten op het gebied van zorglast, coping en stemming kon een beeld geschetst worden van de kenmerken van de partners zelf. Opvallend voor deze groep partners was een actieve copingstijl en een positieve kijk op zorgverlening. Deze groep partners is mogelijk het equivalent van de 'early adopters' binnen een professionele groep, beschreven in het kader van innovatie (Rogers, 1995).

In vergelijking met andere studies op het gebied van CPT was de bestudeerde populatie in deze studie relatief groot. Dit zorgde voor een uitdaging voor het objectief meten van verandering in conversatiegedrag tussen de PMA en zijn of haar (gespreks)partner. In deze studie werd daarnaast de IMI (Deci *et al.*, 1994) geïntroduceerd voor het meten van de waardering van de training evenals een kwalitatieve beschrijving van de partners' ervaringen op basis van semi-gestructureerde interviews. Sommige partners gaven aan dat hun gesprekken nu anders 'voelden' en meer naar tevredenheid verliepen, maar dat zij zich zelf afvroegen of dit zichtbaar zou zijn in de videobeelden. Hoewel een objectieve meting de voorkeur heeft bij het meten van effectiviteit, lijkt de perceptie van verbetering en tevredenheid van partners van even grote waarde voor het omgaan met afasie in het dagelijks leven.

Het gebruik van video opnamen van een koppel zelf in PACT is niet voor iedereen weggelegd. Deze werkwijze heeft mogelijk een rol gespeeld bij de inclusie van partners in ImPACT, waarbij zij die zichzelf 'stevig' genoeg voelden om zichzelf te filmen, aan het onderzoek hebben meegedaan. De videobeelden en het ervaringsleren ('zelf ontdekken, zelf aan de slag') werden door de partners als belangrijke elementen gezien voor hun bewustwording en leerproces naar verandering in gedrag. Deze twee element worden dan ook gezien als de 'core-elements' (Greenhalgh *et al.*, 2004) van PACT. Wanneer deze werkwijze niet geschikt is kan de logopedist een andere vorm van CPT aanbieden.

Concluderend dienen logopedisten duidelijkheid te verschaffen over de trainingsmogelijkheden bij afasie naast klassieke taaltherapie en zouden zij meer aandacht dienen te besteden aan de interactieve aard van communicatie tijdens het gehele revalidatietraject.