

**Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, Vol. 22(3), 258-280.**

### **Achtergrond**

Vooruitgang in zelfvertrouwen en sociale participatie als gevolg van afasietherapie wordt in het algemeen niet met meetinstrumenten vastgelegd. Deze vooruitgang wordt echter wel degelijk opgemerkt en is wenselijk voor verschillende partijen om vast te leggen, zoals voor mensen met afasie, therapeuten, onderzoekers, financierders en beleidsmakers. Stakeholders willen bewijs dat de therapie effect heeft op het dagelijkse leven. Echter, veel therapeuten meten weinig en vaak alleen puur linguïstisch. Zij houden zich niet bezig met functionele uitkomsten, deelname aan het dagelijkse leven, psychosociale factoren en kwaliteit van leven. Wanneer logopedisten meetinstrumenten gebruiken, faalt men tevens in het gestructureerd en overzichtelijk weergeven van overtuigende veranderingen in het dagelijkse functioneren van de persoon met afasie. Bovendien zijn de resultaten niet voor alle partijen inzichtelijk en begrijpelijk.

Om therapeuten te voorzien in hun vraag om zinvolle uitkomsten vast te kunnen leggen, is er veel literatuur verschenen over het belang van het gebruiken van een overzichtelijk framework. Het ICF is een voorbeeld van een geschikt framework, maar is complex en lastig te hanteren door de vele domeinen, categorieën en subcategorieën. Wenselijk is om een systeem te gebruiken waarin aspecten van het leven, direct gerelateerd aan afasie, kunnen worden geplaatst en lekentaal wordt toegepast zodat alle stakeholders het kunnen begrijpen.

Living With Aphasia: Framework for Outcome Measurement (A-FROM) is door de auteurs ontwikkeld om de impact van afasie op het dagelijkse leven van een individu met afasie te kunnen vastleggen en te organiseren en daarnaast om betekenisvolle veranderingen voor de persoon met afasie in het kader van effectiviteit van therapie inzichtelijk te kunnen maken. Met het ontwikkelen van één framework voor alle partijen, hopen de auteurs op een efficiëntere en effectievere communicatie en te kunnen voorzien in een gemeenschappelijk framework voor verschillende uitkomstmaten.

### **Methode**

Om tot een framework te komen vroegen de auteurs zich het volgende af: "*Welke evidence in relatie tot het leven met afasie is belangrijk en hoe kunnen we een simpel en bruikbaar systeem maken om dit soort evidence te verzamelen en evalueren.*" Het doel was om een manier te vinden om uitkomsten van afasietherapie, gerelateerd aan leven met afasie, te vangen en weer te geven, zonder voorschrijvend te zijn.

Het A-FROM project begon met het verzamelen van huidige modellen en classificaties, literatuur en (eigen) ervaringen. De auteurs werden daarnaast gevoed door de meningen van verschillende belanghebbenden. Deze focusgroepjes bestonden uit mensen met afasie, familieleden van de personen met afasie, logopedisten en andere therapeuten werkzaam in de revalidatie.

### **Resultaten**

A-FROM bestaat uit de volgende domeinen:

- Ernst afasie (komt overeen met functiestoornissen van het ICF)
- Participatie/leefgewoonten
- Persoonlijke factoren inclusief identiteit en emoties
- Omgeving

Deze domeinen overlappen het centrale domein: leven met afasie (inclusief kwaliteit van leven). De domeinen zijn op te delen in categorieën en kan men nog verder specificeren door subcategorieën te gebruiken, waardoor meer gefocust kan worden op specifieke individuele doelen en uitkomsten. A-FROM geeft, in vergelijking met het ICF, een meer dynamische interactie tussen de domeinen weer. Het leven met afasie staat centraal en wordt overlapt door de andere domeinen. Daarbij is kwaliteit van leven opgenomen in het framework en ligt de focus op afasie.

Voor therapeuten helpt A-FROM om resultaten of therapiedoelen te organiseren. A-FROM geeft houvast en biedt de mogelijkheid om complexe concepten begrijpelijk te maken aan alle stakeholders. Mensen met afasie, hun familie en therapeuten vinden de A-FROM cirkels beter te begrijpen dan andere tabellen of schema's. Daarnaast biedt A-FROM een format om te communiceren met mensen met afasie over doelen en verwachte uitkomsten. Een afasievriendelijkere versie is gemaakt om mensen met afasie nog meer te kunnen betrekken in deze discussie.

Onderliggende waarden om in gedachten te houden wanneer men A-FROM gebruikt:

- A-FROM is geen uitkomstmaat op zichzelf.
- De cliënt zelf is de meest geschikte persoon om te oordelen over betekenisvolle levensveranderingen
- De cliënt moet de mogelijkheid krijgen om te bepalen welke uitkomsten relevant zijn vanuit zijn/haar perspectief gezien
- A-FROM domeinen zijn geschikt voor alle soorten ernst van afasie
- A-FROM hoeft niet te worden beperkt tot alleen de beoordeling van de persoon met afasie
- A-FROM is niet voorschrijvend in relatie tot therapie ofwel uitkomstmaten
- Het domein *participatie* moet gerelateerd worden aan het actuele functioneren in het dagelijkse leven en moet in verhouding zijn met de capaciteit om taken te kunnen uitvoeren.
- Activiteiten vallen onder het domein participatie, maar moeten opgevat worden als een belangrijk component van het participeren aan het dagelijkse leven
- Toevoegingen aan het A-FROM, zoals subcategorieën, zijn het meeste zinvol als men een scoringsysteem hanteert om uitkomsten te verzamelen en te vergelijken
- A-FROM moedigt aan breed te denken en vragen te stellen

### **Conclusie**

A-FROM is een overzichtelijk en gemeenschappelijk framework waarmee de gevolgen van afasie en de betekenisvolle veranderingen in het kader van effectiviteit van therapie inzichtelijk gemaakt kunnen worden. A-FROM is simpel en gebruiksvriendelijk weergegeven waardoor het begrijpelijk is voor alle belanghebbenden. De focusgroepjes hebben het gemak waarmee zij complexe concepten hebben kunnen begrijpen bevestigd. A-FROM geeft de dynamische interactie weer tussen de verschillende domeinen die effect hebben op het dagelijkse leven. Kwaliteit van leven wordt als centraal element gecreëerd door de verschillende domeinen die met elkaar in interactie zijn. A-FROM is een afasie-specifiek framework dat transparant is en gebaseerd is op input van diverse stakeholders. Met enkele aanpassingen kan A-FROM gebruikt worden voor andere communicatiestoornissen, zoals dysartrie. Door kwaliteit van leven te integreren in het bestaande en alom gebruikte ICF model en door het te betrekken op afasie, is A-FROM een goede uitkomst voor mensen met afasie.

### **Implicaties voor de praktijk / om over na te denken:**

Hoe stel jij doelen op met een persoon met afasie?

Gebruik je hiervoor een bepaalde methode of framework?

Weten jouw patiënten waar ze naar toe werken?