

Worral, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A. & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, Vol. 25(3), 309-322.

Achtergrond

Recent onderzoek laat het belang zien van het betrekken van de cliënt bij het stellen van doelen omdat het bijdraagt aan de resultaten in de revalidatie en aan de kwaliteit van zorg. Echter wordt dit niet altijd en overal gedaan vanwege een verschil in doelen tussen de therapeut en de cliënt. In eerder onderzoek onder CVA-clienten zijn cliënten met afasie niet meegenomen, zeker niet die met een ernstige fatische stoornis. Doelen stellen in samenspraak met de afasiecliënt kan lastig zijn vanwege de talige en cognitieve problemen, zeker in de eerste periode post-onset, en kan derhalve een lang en ingewikkeld proces zijn voor zowel therapeut als cliënt. Een andere factor kan zijn dat de cliënt in de meeste gevallen ouder is dan de therapeut en dat de cliënt wellicht meer een sturende dan een consulterende therapeut verwacht. Het kan ook meespelen dat de therapeut meer gericht is op de functie/stoornis en daarmee op het bieden van curatieve zorg.

Deze studie beoogt te achterhalen wat afasiecliënten willen in het revalidatieproces en ook wat hun zorgen en prioriteiten zijn in de verschillende fasen van dit proces, om uiteindelijk de zorg voor deze doelgroep te verbeteren. Daarnaast wil deze studie ingaan op het onderscheid tussen de functie/stoornisgerichte en meer functioneel gerichte therapie, door de doelen van de afasiecliënten te plaatsen binnen het ICF-model.

Methode

Er zijn 50 semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 50 personen met afasie. Daarnaast zijn van de eerste 15 interviews de doelen die in het interview door de cliënt zijn aangegeven, geplaatst binnen het ICF-model. Er is in de onderzoeksgroep een verdeling gemaakt in geslacht, leeftijd, tijd post-onset en ernst van de afasie. Personen met een ernstige dysartrie, ernstige cognitieve stoornissen, gehoor- en/of visusproblemen werden geëxcludeerd van het onderzoek. De interviews werden afgenomen door ervaren spraak- taalpathologen die getraind waren in het afnemen van interviews bij personen met afasie. Familieleden van de persoon met afasie werden apart geïnterviewd en de resultaten hiervan staan beschreven in een andere studie. Het interviewschema bevatte een aantal topics: 1. De ervaringen m.b.t. het hebben van afasie 2. De revalidatiedoelen en – behoeften 3. De ervaringen rondom afasie therapie en 4. De afasiezorg die ze voor ogen hadden.

Resultaten en conclusie

In totaal hebben 50 participanten deelgenomen aan het onderzoek: 24 vrouwen en 26 mannen. Gemiddelde leeftijd 63.9, gemiddeld 54.9 maanden afatisch, gemiddelde q-score op de Western Aphasia Battery 69.6. Uit de interviews komen negen categorieën doelen naar voren:

1. Terugkeren naar het leven vóór hun letsel.
De meeste participanten gaven aan weer normaal te willen zijn, hun huidige leven te willen ontvluchten en weer terug te willen keren naar hun veilige oude leven van voor het letsel. Voor sommige participanten veranderde dit doel naarmate ze in de chronische fase terecht kwamen, voor anderen bleef dit doel ook dan nog bestaan.
2. Communicatie.
Alle participanten met afasie gaven aan dat ze wilden herstellen van hun fatische en communicatiestoornissen om weer te kunnen deelnemen aan de maatschappij. Ze beschreven gevoelens van frustratie, hopeloosheid, isolatie en depressie vanwege het niet kunnen spreken. Velen gaven aan dat herstellen van hun afasie belangrijker was dan het genezen van lichamelijke problemen (bijvoorbeeld lopen).
3. Informatie.
Een veel aangegeven doel was het verkrijgen van adequate informatie over hun afasie. Veel participanten gaven aan dat zij de term 'afasie' niet kenden, in andere gevallen werd die term wel benoemd maar onvoldoende duidelijk uitgelegd. Ook wilden de personen met afasie informatie over de prognose en over wat ze konden verwachten in hun revalidatieproces. Ze hadden informatie over de afasie nodig om ook hun familie en vrienden voor te lichten over wat er met ze aan de hand was. Sommige participanten wilden ook informatie over hun logopedische therapie; o.a. de lengte en de doelen die door de therapeut waren gesteld.
4. Logopedie en revalidatiezorg.
(logopedische) Therapie die tegemoet komt aan hun behoeften in de verschillende fasen van het herstel en dat past binnen hun eigen dagelijkse leven bleek een belangrijk doel. Net als een positieve relatie met hun logopedist en andere zorgverleners.

5. Controle en onafhankelijkheid.
Het gaat hier om weer willen terugkeren naar hun eigen huis en leven en het willen meedenken over hun eigen doelen en zorg.
6. Waardigheid en respect.
Het willen worden gezien als competente personen, ondanks de afasie, het gerespecteerd worden om hun premorbide vaardigheden en het geprezen worden om de vooruitgang die ze maakten.
7. Doelen gericht op sociale activiteiten, vrije tijd en werk.
Sociale doelen, zoals een praatje maken met de burens of het voorlezen aan de kleinkinderen, kwamen vaker in de chronische fase naar boven maar niet bij alle participanten. Sociale acceptatie was een belangrijk doel. Jongere personen met afasie wilden graag weer terugkeren naar het werk en gingen later vaak vrijwilligerswerk doen wanneer betaald werk niet meer mogelijk bleek.
8. Altruïsme en bijdrage aan de maatschappij.
Een aantal participanten gaf aan graag iets te willen betekenen voor anderen en bekendheid te willen geven aan afasie door bijvoorbeeld beschikbaar te zijn voor logopediestudenten.
9. Fysiek functioneren en gezondheid.
Alhoewel het interview gericht was op doelen rondom afasie, spraken de participanten vaak in bredere termen over hun doelen en dus ook over algemeen fysiek functioneren en gezondheid.

De doelen die de participanten aangaven, kunnen gelinkt worden aan het hele spectrum van het ICF-model maar doelen gericht op Activiteiten en Participatie kwamen het meest voor. Het blijkt dus dat het hele spectrum belangrijk is voor personen met afasie, en het feit dat de meeste doelen gelinkt kunnen worden aan Activiteiten en Participatie geeft het belang aan van doelen op het gebied van alledaagse activiteiten. Wanneer de therapie hier dus niet op gericht is, gaat deze dus voorbij aan de belangrijkste prioriteiten van de persoon met afasie. Uiteindelijk is het van belang dat het hele spectrum van ICF aandacht krijgt in de therapie. Een aantal participanten gaf bijvoorbeeld aan dat het onderhouden van vriendschappen een doel was; de vraag is hoeveel therapeuten aandacht geven aan één van deze Omgevingsfactoren. Sociale isolatie, angst en depressie komt met regelmaat voor bij personen met afasie; het voorkomen hiervan door bijvoorbeeld aandacht te besteden aan het sociale netwerk van de persoon met afasie is een belangrijk en betekenisvol resultaat van de therapie.

Deze studie laat zien dat het afasievriendelijk het samen doelen stellen met de cliënt en het monitoren van de resultaten van de therapie een belangrijke kern is van de logopedische therapie.

Implicaties voor de praktijk / om over na te denken:

Hoe betrek jij de persoon met afasie bij het stellen van de therapiedoelen? Op welke manier zorg jij ervoor dat het hele spectrum van ICF aan bod komt binnen de logopedische therapie?
Werk je als logopedist alleen aan deze doelen, of betrek je nog andere disciplines erbij?