

Sandra M. Wielaert, Karen Sage, Majanka H. Heijenbrok-Kal & Mieke W.M.E. van de Sandt-Koenderman (2015): Candidacy for conversation partnertraining in aphasia: findings from a Dutch implementation study. Aphasiology, DOI:10.1080/02687038.2015.1100707

Achtergrond

De laatste jaren wordt steeds meer gepleit voor een centrale rol voor de familie/mantelzorgers in de behandeling van CVA-cliënten. Eerder onderzoek laat zien dat bepaalde karakteristieken van de CVA-cliënt, zoals ernstige communicatieproblemen, geassocieerd zijn met depressieve symptomen bij de mantelzorgers. Mantelzorgers van personen met afasie (PMA) ervaren een grotere belasting dan mantelzorgers van CVA-cliënten zonder afasie. Deze mantelzorgers ervaren moeilijkheden in het communiceren met hun partner, huwelijksproblemen en een minder actief sociaal leven. Kenmerken van de mantelzorger zelf, zoals hun coping-stijl, stemming, en de sociale ondersteuning die zij ervaren, hebben echter de grootste impact op hun psychosociaal functioneren op lange termijn. De rol van de familie/mantelzorger van de PMA is prominenter in de chronische fase van het CVA. In deze fase is de noodzaak om de rollen binnen een relatie te evalueren en aan te passen groter. Voorlichting en training in praktische taken helpt de partner om effectiever om te gaan met hun nieuwe levenssituatie. Voor mantelzorgers van PMA is het nog uitdagender om hun partner-rol te vervullen omdat het invullen van een relatie sterk gelinkt is aan communicatieve vaardigheden.

Wanneer er sprake is van afasie is communicatie partnertraining (CPT) waardevol. Partners worden meer bewust gemaakt van communicatiestrategieën die ze reeds toepassen en leren nieuwe strategieën aan om met communicatieproblemen om te gaan. Partners zien zichzelf echter vaak niet als cliënt en hebben de voorkeur om talige vooruitgang bij de PMA te blijven nastreven. Partners hebben daarom soms weerstand om deel te nemen aan CPT.

Criteria voor deelname aan CPT hangt samen met de ernst van de afasie, maar is ook afhankelijk van de motivatie om te veranderen, het kunnen zien van de communicatie als samenwerking en de leerstijl van de partner.

De vaardigheden, houding en overtuigingen van de zorgprofessional zijn echter ook verantwoordelijk voor de ongelijkheid van zorgbehoefte en zorgverlening tussen PMA en de partner. Zo hebben logopedisten wellicht te weinig aandacht besteed en gevraagd voor communicatie als zijnde tweerichtingsverkeer. Een andere reden voor logopedisten om geen training te bieden aan de partner van de PMA is het ontbreken van de middelen om gericht met de partner hieraan te werken. De PACT (Partners van Afasiepatiënten Conversatie Training) voorziet hierin. In het huidige onderzoek staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Wat zijn de psychosociale kenmerken van de conversatiepartners die deelnemen aan conversatietraining middels PACT en veranderen deze kenmerken na de training?
2. Wat zijn de kenmerken (linguïstisch, cognitief en communicatief) van de PMA en is er sprake van vooruitgang na de training van hun conversatiepartner?
3. Draagt PACT bij aan verandering in conversatiegedrag bij deze koppels?
4. Wat is de ervaring van de partners met PACT?
5. Welke partners en/of PMA profiteren van PACT?

Methode

Negen revalidatiecentra hebben deelgenomen aan deze 'pre-post treatment' studie.

Participanten:

- PMA die minimaal drie maanden post-onset zijn.
- Geen ernstige cognitieve problemen bij de PMA.
- Een conversatiepartner die beschikbaar is en wil deelnemen aan de training.
- Nederlands als primaire taal in dagelijkse situaties.
- Geen (vermoedens van) dementie of psychiatrische problemen bij zowel PMA als partner.
- Geen (vermoedens van) relatieproblemen.

Procedure:

De koppels hebben met een digitale videocamera een aantal conversaties opgenomen in de thuissituatie. Van de partners zijn biografische gegevens verzameld. Daarnaast hebben zij een aantal vragenlijsten ingevuld aangaande belasting als mantelzorger, risico op depressie en copingvaardigheden. Van de PMA zijn biografische gegevens verzameld, evenals informatie over activiteiten in het dagelijks leven. Ook zijn bij de PMA een aantal testen afgenomen op het gebied van linguïstiek, cognitie en communicatie. In overleg met de partner is het aantal trainingssessies met de PACT afgesproken. Daarnaast ontving de PMA de reguliere logopedische therapie.

Resultaten

- 34 partners van PMA met een gemiddeld-ernstige afasie hebben deelgenomen aan het onderzoek. De gemiddelde tijd post-onset was 11,5 maanden.
- De partners beoordeelden hun ervaring als mantelzorger meer als positief dan als negatief, deze ervaring veranderde niet na de training. Na de training lieten de partners significant minder symptomen van depressie zien en een verbetering ten aanzien van de taakgerichte en vermijdingsgerichte coping-stijl.
- Er zijn geen significante veranderingen gevonden in de linguïstische en communicatieve vaardigheden van de PMA. Een lichte trend richting verbetering is te zien bij de BBT en de ANTAT.
- Partners waren positief over de training; ze waren gemotiveerd en hebben de training als plezierig ervaren. De training gaf de partners het gevoel competent en van waarde te zijn.
- De eigenwaarde van de partner bleek een belangrijke voorspeller voor de mate waarin de partner competent is en plezier heeft in de training. Oudere partners hebben de training als minder plezierig ervaren.
- De score op de ANTAT laat een negatieve voorspelling zien ten aanzien van de geleverde inspanning: partners van PMA met minder verbale mogelijkheden leveren meer inspanning tijdens de training of beoordeelden de training als meer belangrijk.

Conclusie

Binnen de revalidatie van PMA dienen familie/mantelzorgers vroeg in het revalidatieproces betrokken te worden. In Nederland is het gestandaardiseerde programma 'Partners van Afasiepatiënten Conversatie Training (PACT) verschenen.

Uit het onderhavige onderzoek is gebleken dat partners van PMA welwillend zijn om deel te nemen aan communicatie partnertraining wanneer de PMA terugkeert naar huis. De koppels voeren dan meer alledaagse conversaties. Partners met een grote mate van eigenwaarde en een relatief hoge taakgerichte coping-stijl zijn geschikte kandidaten voor de communicatie partnertraining. Dit onderzoek onderschrijft het belang van een aantal kenmerken van de partners voor geschiktheid voor een dergelijke training, zoals motivatie, coping-stijl en een positieve kijk op mantelzorg.

Een assessment gericht op deze aspecten zou onderdeel kunnen uitmaken van het klinische beslissingsproces.

Implicaties voor de praktijk / om over na te denken:

Op welke manier heb je aandacht voor de partner van de PMA in de behandeling? Hoe betrek je hem/haar bij de behandeling, behandel je hem/haar ook ten aanzien van de communicatie?