

Dit proefschrift richt zich op mensen met afasie. Afasie is een taalstoornis ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel. De meest voorkomende oorzaken voor afasie zijn een beroerte of traumatisch hersenletsel. Afasie kan ook ontstaan na andere vormen van niet-aangeboren hersenletsel, zoals een hersentumor. De taalstoornis uit zich op verschillende manieren. Sommige mensen met afasie hebben sporadisch moeite om op woorden te komen, terwijl anderen de taalbeheersing volledig kwijtraken en niet meer kunnen spreken, begrijpen, lezen of schrijven. Mensen met afasie kunnen niet meer communiceren zoals voorheen, met familie en geliefden, mantelzorgers, collega's, zorgprofessionals, en alle anderen die onderdeel zijn van hun maatschappij. Daarom heeft afasie een grote impact op de kwaliteit van leven.

Net als iedereen in Nederland, hebben mensen met afasie recht op goede, effectieve zorg. Sinds een aantal decennia is het bieden van *persoonsgerichte zorg* één van de belangrijkste pijlers voor de kwaliteit van zorginstellingen in Nederland. Hoge kwaliteit zorg betekent dat de zorginstelling zich focust op de ervaringen, waarden, behoeften en voorkeuren van de patiënt wanneer zorg gepland en geleverd wordt. Om dat te doen, moeten zorgprofessionals *samenwerken* met de patiënt. Dat betekent dat de informatie die zij overdragen toegankelijk moet zijn voor de patiënt en dat de patiënt en diens naasten een centrale rol moeten spelen als er beslissingen worden genomen. Effectieve communicatie tussen de zorgprofessional en de patiënt is daarvoor essentieel.

Effectieve communicatie in de zorg is een complex proces en kan beschreven worden als een dialoog tussen de patiënt, zijn of haar naasten en zorgprofessionals. Communicatie vindt zowel verbaal als non-verbaal plaats. De patiënt neemt deel aan de dialoog als ervaringsdeskundige en moet beslissingen begrijpen, maken en communiceren, onthouden welke beslissingen er gemaakt zijn en hier naar handelen. De naaste participeert in de dialoog als samenwerkingspartner, ervaringsdeskundige en degene die de patiënt het beste kent. De naaste moet beslissingen begrijpen en de patiënt ondersteunen in het maken van beslissingen. De zorgprofessional participeert in de dialoog als de deskundige en samenwerkingspartner in het kiezen en vormen van geschikte interventies, en moet rekening houden met de behoeften en voorkeuren van zowel de patiënt als de naaste. De zorgprofessional waarborgt dat beiden begrijpen wat er gezegd wordt en dat beiden hun wensen en voorkeuren kunnen uitspreken. Wederzijds begrip is essentieel wanneer de diagnostiek uitgelegd wordt, en wanneer doelen gesteld, adviezen gegeven en oefeningen toegelicht worden.

Aangezien effectieve communicatie een ingewikkeld proces is, kan het (volledig) ontoegankelijk worden voor mensen met afasie. Onderzoek toont aan dat de communicatie tussen zorgprofessionals en mensen met afasie moeizaam verloopt. De effecten hiervan zijn schrijnend.

Mensen met afasie nemen vaak niet deel wanneer er beslissingen worden genomen in de zorg. Ze tonen slechter eindresultaat na revalidatie dan mensen met hersenletsel die daar geen afasie aan over houden. De communicatieproblemen tussen mensen met afasie en zorgprofessionals kunnen leiden tot inadequaat zorg, onterecht ontslag en ongewenste bijwerkingen in zorginstellingen. Mensen met afasie vertonen slechtere uitkomsten in kwaliteit van leven en hebben zelfs een hogere kans op voortijdig overlijden.

Verschillende studies hebben onderzocht hoe de communicatie tussen mensen met afasie en zorgprofessionals verbeterd kan worden. Deze studies tonen aan dat wanneer zorgprofessionals communicatietechnieken gebruiken in gesprekken met mensen met afasie, de participatie van de persoon met afasie tijdens deze conversaties verbetert. Het gebruik van communicatietechnieken vraagt om gedragsverandering bij de zorgprofessional. Om zorgprofessionals daarbij te helpen zijn er internationaal veel verschillende Communicatie Partner Training (CPT) interventies ontwikkeld. CPT is een paraplueterm voor trainingsmodules die zich richten op het aanleren van het gebruik van communicatietechnieken door de conversatiepartners van mensen met afasie en zichzelf. De evidentie voor het effect van CPT interventies is sterk. Richtlijnen, zoals de Nederlandse Richtlijn voor Diagnostiek en Behandeling van Afasie, bevelen daarom aan dat logopedisten zo snel mogelijk CPT aanbieden aan zorgprofessionals.

CPT interventies zijn complexe interventies. Ten eerste worden er veel nieuwe gedragingen gevraagd van zorgprofessionals, zoals het ondersteunen van wat er gezegd wordt met geschreven woorden, het gebruik van afbeeldingen of pictogrammen, langzamer spreken en verifiëren of de persoon met afasie hen begrepen heeft. Ten tweede zijn CPT interventies vaak gericht op veel verschillende groepen (zorgprofessionals met verschillende opleidingsniveaus, werkervaring of vakkennis) en organisaties (ziekenhuizen, revalidatiecentra, verzorgingshuizen of afasiecentra). Ook zijn de uitkomsten van CPT moeilijk te kwantitatief te bepalen en vergelijken. Het observeren van gesprekken is lastig zonder te interveniëren, en de manier waarop men een conversatie beoordeeld kan sterk verschillen. Ten slotte kunnen de effecten van CPT interventies sterk beïnvloed worden door de wijze van implementatie. Vanwege de complexiteit, zijn er veel verschillende CPT interventies ontwikkeld. Ze verschillen in trainingselementen en tijdsduur. De doelgroepen zijn verschillend; soms ontvangen studenten of zorgprofessionals de CPT, terwijl andere CPT interventies gericht zijn op de familieleden van de persoon met afasie. CPT interventies zijn vaak onvoldoende beschreven om te kunnen repliceren, en de uitkomstmaten die gebruikt worden lopen sterk uiteen waardoor de interventies niet met elkaar vergeleken kunnen worden. Ten slotte is er nog weinig onderzoek gedaan naar de implementatie van CPT interventies in zorginstellingen.

Het overkoepelend doel van dit proefschrift was om de toegankelijkheid van communicatie in Nederlandse en Vlaamse zorginstellingen te verbeteren voor mensen met afasie. Daarvoor werd een Nederlandstalige CPT interventie ontwikkeld, zodat zorgprofessionals in ziekenhuizen, revalidatiecentra en verzorgingshuizen getraind konden worden om communicatietechnieken te gebruiken. De ontwikkeling van de CPT interventie, genaamd CommuniCare, werd gebaseerd op de ervaringen, wensen en behoeften van mensen met afasie, naasten en zorgprofessionals. Op die manier werd de kans op succesvolle implementatie van CommuniCare vergroot. Na de ontwikkeling werd CommuniCare getest en geëvalueerd. De evaluatie werd gedaan door de verandermechanismen in kaart te brengen vanuit het perspectief van zorgprofessionals. De verandermechanismen geven inzicht in hoe verschillende interventie elementen in CommuniCare bepaalde uitkomsten teweeg brengen. Op die manier kan kennis ontwikkeld worden over het belang van verschillende interventie elementen in CPT en welke uitkomsten verwacht kunnen worden in verschillende zorginstellingen. De resultaten die in dit proefschrift werden beschreven zijn verkregen in een multicenter implementatie onderzoek: het CommuniCare project. Dit project werd uitgevoerd aan de hand van de Medical Research Council (MRC) richtlijn voor het ontwikkelen en evalueren van complexe interventies. Het CommuniCare project werd beschreven in **hoofdstuk 1**.

In **hoofdstuk 2** werden de bruikbaarheid en haalbaarheid van het prototype CommuniCare geëvalueerd in een perifere ziekenhuis in Nederland. In deze studie ontvingen 46 verpleegkundigen de interventie. De resultaten lieten zien dat de bruikbaarheid en haalbaarheid van CommuniCare als voldoende werd beoordeeld. Verpleegkundigen concludeerden dat de trainingen hen bewust maakten van de communicatietechnieken die ze konden gebruiken. Twee aanbevelingen werden meegenomen in de verdere ontwikkeling van CommuniCare: het uitbreiden van het interactieve deel van de trainingssessies (rollenspellen) en het aanbieden van de trainingen aan multidisciplinaire teams.

Het doel van **hoofdstuk 3** was om inzicht te krijgen in de ervaringen, wensen en behoeften van mensen met afasie en hun naasten. Deze kennis werd meegenomen om CommuniCare aan te laten sluiten bij de problemen en kansen die personen met afasie en hun gezinnen tegen komen in zorginstellingen. Eerdere studies naar de ervaringen, wensen en behoeften van mensen met afasie en naasten gebruikten vaak een retrospectief design. In deze studie was het doel om mensen met afasie en naasten te includeren die nog in de zorginstelling behandeld werden. We interviewden twintig personen met afasie en twaalf naasten. De adviezen voor het verbeteren van communicatie in zorginstellingen betroffen: het overbrengen van informatie op een begrijpelijke en

afasievriendelijke wijze, het gebruik van communicatietechnieken zodat de persoon met afasie kon meebeslissen en individuele ondersteuning voor de naasten.

In **hoofdstuk 4** evalueerden we de ervaringen, wensen en behoeften van zorgprofessionals met betrekking tot het verbeteren van de communicatie met personen met afasie. Deze resultaten zouden gebruikt worden om CommuniCare door te ontwikkelen tot een interventie die aansluit bij alle belanghebbenden en daardoor succesvol geïmplementeerd kan worden in een zorginstelling. Voor zover ons bekend was er nog geen studie gedaan naar waar CPT volgens zorgprofessionals aan moet voldoen. Achttien zorgprofessionals uit twee geriatrische revalidatiecentra in Nederland en een ziekenhuis in België werden geïnterviewd. De resultaten toonden aan dat zorgprofessionals het vele malen moeilijker vonden om zorg te bieden aan patiënten met afasie dan aan patiënten zonder afasie. De communicatieproblemen bemoeilijkten instructies geven, samen beslissen en diagnostiek. Ook resulteerden de communicatieproblemen in negatieve gevoelens bij zorgprofessionals, zoals frustratie of een gevoel van onmacht. De aanbevelingen die zorgprofessionals gaven voor de inhoud van CPT konden worden geplaatst in twee (van de vijf) fases die vaak toegepast worden in bestaande CPT interventies: 1) educatie en 2) post-training en implementatie ondersteuning. Zorgprofessionals gaven hun behoefte aan om meer te oefenen met het gebruik van communicatietechnieken. Ze adviseerden dat ze daarvoor een proactieve, coachende rol van de logopedist nodig hadden. De logopedist zou hen moeten stimuleren om communicatietechnieken te gebruiken, hen daarin kunnen coachen, en communicatiehulpmiddelen up-to-date moeten houden en beschikbaar stellen. Ook gaven zorgprofessionals aan meer ondersteuning nodig te hebben van het management en de artsen. Managers en leidinggevenden zouden financiële ondersteuning kunnen bieden om jaarlijks trainingen te organiseren. Artsen zouden een centrale rol spelen in het uitdragen van het belang van het gebruik van communicatietechnieken.

De voorgaande hoofdstukken leidden tot de ontwikkeling van de finale versie van CommuniCare. **Hoofdstuk 5** bevat de ontwikkeling en inhoud van CommuniCare aan de hand van de Template for Intervention Description and Replication (TIDieR) checklist. We beschrijven de zes interventie elementen in CommuniCare, inclusief de onderliggende veronderstellingen voor ieder element: een e-learning programma, een scholing voor logopedisten, twee trainingssessies voor zorgprofessionals, coaching en vergaderingen met teamleiders. Ook beschreven we de achtergrond en expertises van de interventie ontwikkelaars, de locaties waar de interventie werd geëvalueerd en de manier waarop de interventie tijdens het project werd bijgesteld.

Het doel van **hoofdstuk 6** was om de interventie CommuniCare te evalueren. Om te bepalen hoe CommuniCare tot het gebruik van communicatietechnieken leidde, ontvingen 254 zorgprofessionals

in vijf verschillende zorginstellingen in Nederland en België de interventie CommuniCare. Vervolgens werden drie tot zes zorgprofessionals uit iedere zorginstelling geïnterviewd. We vonden dat, vanuit het perspectief van zorgprofessionals, de rollenspellen het meest essentiële element was.

Rollenspellen vergrootten zowel hun kennis, vaardigheden en motivatie om communicatietechnieken te gebruiken. Er werden echter ook na CommuniCare barrières gevonden voor het gebruik van communicatietechnieken. Met name het vertrouwen van zorgprofessionals in hun eigen kunnen en in het effect van het gebruik van communicatietechnieken bleek een belangrijke barrière. In dit hoofdstuk werd tevens uitgebreid gereflecteerd op het belang van coaching en de competenties die een coach zou moeten hebben om zorgprofessional te ondersteunen.

Aan het einde van 2020 werd in iedere deelnemende zorginstelling een implementatieplan geschreven. Deze plannen werden gebaseerd op de barrières en faciliterende factoren van zorgprofessionals werkzaam in die instelling. Vier implementatiestrategieën lijken voor iedere zorginstelling geschikt.

- Ten eerste is leiderschap nodig. We geloven dat de Knowledge Brokers van het Kennisnetwerk CVA Nederland goede leiders kunnen zijn bij het implementeren van communicatietechnieken. De rol van de leiders is om het gebruik van communicatietechnieken te modelleren en promoten, de verwachtingen over het gebruik van communicatietechnieken te communiceren en te investeren in ondersteuning binnen de structuur van de organisatie.
- De tweede strategie om afasievriendelijke communicatie te implementeren in zorginstellingen is het bieden van financiële en organisatorische ondersteuning om een CPT jaarlijks terug te laten komen.
- Ten derde moeten zorgprofessionals de kans krijgen om te leren van oefenen en doen. De logopedist kan hier een centrale rol in spelen door mee te kijken bij gesprekken tussen zorgprofessionals en personen met afasie, samen met de zorgprofessionals doelen te stellen en te evalueren. Zij kunnen ook tijd krijgen om communicatiehulpmiddelen en materialen, zoals folders en bewegwijzering, aan te passen aan de communicatiebehoeften van mensen met afasie.
- Ten slotte moet het gebruik van communicatietechnieken geïntegreerd worden in het behandelbeleid voor mensen met afasie. Op die manier wordt het belang ervan benadrukt voor zorgprofessionals.