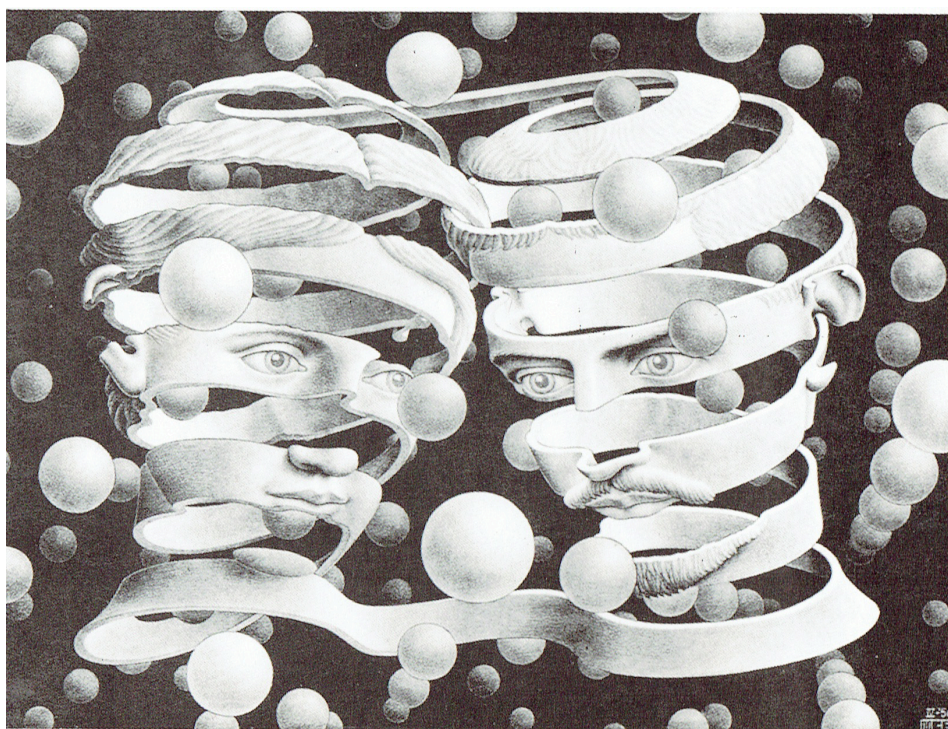


niet **Vanzelf Sprekend** meer

Vrijtijdsbesteding en participatie voor mensen met NAH & hoe logopedie daarop inspeelt.



Naam:	Marie-Christine Op den Kelder
Studentnummer:	S1092767
Opdrachtgever:	Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg Mireille Donkervoort, Onderzoeker NA(H)-zorg op maat
Opleiding:	Logopedie aan Windesheim Flevoland
VOE:	WFLOG.CMOB.18
Docenten:	Anna Rullmann en Rinus van der Schoof
Inleverdatum:	13 januari 2019

Voorwoord

Voor u ligt het verslag *niet Vanzelf Sprekend meer, Vrijtijdsbesteding en participatie voor mensen met NAH & hoe logopedie daarop inspeelt*. Na vier maanden onderzoek is dit het eindverslag van mijn Comakership in opdracht voor Hogeschool Windesheim Flevoland, in het kader van het afstudeertraject aan de opleiding logopedie. Opdrachtgever is Mireille Donkervoort, onderzoeker van onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' vanuit het lectoraat 'Klantenperspectief in ondersteuning en zorg' van Windesheim Flevoland. Mireille, dank voor de prettige samenwerking. Je adviezen tijdens mijn zoektocht in dit grote onderwerp hebben mij enorm gesteund.

Alle mensen die vol overgave hebben meegewerkt aan de interviews, dank jullie wel. Jullie ervaringen hebben me laten inzien dat het werk van een logopedist van zoveel toegevoegde waarde kan zijn in een mensenleven. Daarnaast dank aan de logopedisten waarmee ik oriënterende gesprekken kon voeren, waardoor ik bevindingen uit de literatuur kon verifiëren met recente ontwikkelingen in de praktijk. Dank ook aan Anna Rullmann en Rinus van der Schoof voor jullie positieve begeleiding. Käthe, Ilse, Karen en Pauline dank voor jullie support, het meedenken en lezen. En natuurlijk Febe, Tommie, Marie-Anne, Ger, Sjors, Lobke & Sjors dank voor de liefde en het vertrouwen.

De titel 'niet Vanzelf Sprekend meer' is gevoelsmatig ontstaan tijdens het onderzoek. De persoonlijke verhalen over het niet meer vanzelfsprekend kunnen uitspreken wat je wilt en wie je bent, hebben me geraakt. De afbeelding op de voorpagina is van M.C.Escher. Zijn 'Bond of union' uit 1956 geeft voor mij weer hoe mensen met NAH zichzelf en hun omgeving opnieuw moeten hervinden, vanuit ruimte en samenwerking. Ik hoop dat dit onderzoek bruikbare inzichten geeft over mensen met NAH waardoor participatietrajecten nog doeltreffender mogen aansluiten.

Veel leesplezier!

SAMENVATTING

Doel

Het doel van dit onderzoek is om inzichten te genereren in de behoefte en wensen van mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase met betrekking tot participatie en vrijetijdsbesteding en waar het logopedisch traject aansluit bij het (her)vinden van vrijetijdsbesteding en participatiemogelijkheden. Aspecten van het logopedisch behandeltraject die bijdragen aan participatie en vrijetijdsbesteding worden in kaart gebracht, om aansluitende zorg en begeleiding te kunnen leveren en waar nodig te verbeteren.

Methode

Door kwalitatief onderzoek zijn data *verzameld* van half-gestructureerde interviews. De onderzoeksgroep bestond uit twaalf mensen met NAH en een logopedist. Verkregen informatie uit vooronderzoek, zowel literatuur als verkenningsgesprekken met behandelend logopedisten en de doelgroep, is als leidraad gebruikt in het samenstellen van een topiclijst en vragen voor de interviews.

Resultaten

Uit de interviews blijkt dat de eerste behoefte tijdens het logopedisch behandeltraject die iedere deelnemer noemt is, om spraak en taal terug te krijgen en daarvoor veel te willen oefenen. Hoe dat gebeurt en welke thema's daarvoor worden ingezet lijken daarbij niet belangrijk. Mogelijkerwijs geven de respondenten aan dat het hervinden van de communicatie voor hen belangrijk is om goed te kunnen participeren. Aspecten uit het logopedisch behandeltraject die lijken aan te sluiten bij het vraagstuk zijn: het opnieuw kunnen voeren van gesprekken met anderen en leren aangeven wat je daarbij nodig hebt, opnieuw leren lezen, leren communiceren met behulp van digitale middelen zoals de iPad. Er is behoefte aan begeleiding bij het zelfstandig kunnen voeren van telefoongesprekken met officiële organisaties. Door alle respondenten is aangegeven dat er meer behoefte is om te oefenen, met een hogere behandelduur en frequentie. Het inzetten van de iPad waarop zelf geoefend kan worden is daarvoor een ontwikkeling die meerdere deelnemers nuttig ervaren. Een andere suggestie is om meer situatiegerichte ondersteuning aan te bieden door de logopedist op locatie, mogelijkerwijs tijdens een vrijetijdsbestedingsactiviteit.

Conclusie

Alle respondenten geven aan in eerste instantie behoefte te hebben weer te kunnen communiceren door tijdens logopediebehandelingen te oefenen voor verbetering van spraak en taal. Wat logopedie tijdens de behandeling inhoudelijk nog meer kan bijdragen, naast het terugvinden van taal, leesvaardigheid en vertrouwen om te spreken, is tijdens de interviews niet naar voren gekomen. Er lijkt vooralsnog geen behoefte tijdens het logopedisch traject aan aansluiting met interesses voor vrijetijdsbesteding. Een doel in het leven hebben in de vorm van werk of vrijetijdsbesteding is belangrijk voor de doelgroep.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
1. INLEIDING	5
1.1 AANLEIDING ONDERZOEKSOPDRACHT, BESCHRIJVING PRAKTIJKPROBLEEM EN CONTEXT	5
1.2 INLEIDING IN THEORETISCHE ACHTERGRONDEN	5
1.3 DOELSTELLING	7
1.4 VRAAGSTELLING	7
1.5 AFBAKENING EN DEFINITIES	8
2. METHODE	9
2.1 POPULATIE	9
2.2 ONDERZOEKSONTWERP	10
2.3 OPERATIONALISATIE	10
2.4 ANALYSEPROCEDURE	10
3. RESULTATEN	11
4. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	15
4.1 CONCLUSIE	15
4.2 AANBEVELINGEN	15
5. DISCUSSIE	17
6. INNOVATIE	19
7. IMPLEMENTATIE	21
LITERATUURLIJST	24
ADVIESFORMULIER OPDRACHTGEVER	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
BIJLAGE 1 CONCEPTUEEL MODEL	26
BIJLAGE 2 INTERVIEWVRAGEN	27
BIJLAGE 3 POSTER	29
BIJLAGE 4 ANALYSES SCHEMA (FRAGMENT)	30

1. Inleiding

1.1 Aanleiding onderzoeksopdracht, beschrijving praktijkprobleem en context

In Nederland leven naar schatting 600.000 mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Een NAH ontstaat in de loop van een mensenleven als gevolg van ziekte of een ongeval. Hierdoor is sprake van een breuk in de levenslijn, waarna de getroffene is aangewezen op hulp en ondersteuning (Kemps, 2015). Dit kan grote gevolgen hebben voor de rest van het leven van de persoon met NAH en diens naasten, ook bij het deelnemen aan en uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten.

Na het oplopen van een hersenletsel volgt vaak een revalidatieperiode. Volgens de NAIS (2015) is de fasering onderverdeeld in een acute fase (eerste 2 weken), revalidatiefase (tot 6 maanden na het ontstaan) en chronische fase (na 6 maanden). Mensen met NAH die in contact komen met de logopedist hebben te maken met problemen tijdens slikken, taalproductie en/of taalbegrip. Een slikprobleem (dysfagie) kan optreden tijdens het eten en drinken of bij het wegslikken van speeksel. Een spraakprobleem kan ontstaan door beschadiging van het zenuwstelsel dat adem, stemgeving en uitspraak reguleert. Hierdoor verminderen de articulatie en verstaanbaarheid. Dit wordt dysartrie genoemd (Dharmaperwira-Prins, 2005). Een spraaktaalprobleem bij taalproductie en taalbegrip wordt afasie genoemd. Dit leidt tot beperkingen in communicatie. Afasie is een verworven taalstoornis als gevolg van plotseling optredend hersenletsel dat is ontstaan nadat de taal verworven is (Bastiaanse, 2011). Afasie komt voor bij ongeveer 30% van de mensen met NAH (Engelter et al., 2006).

Indien mogelijk keren mensen met NAH na een periode van revalidatie weer naar huis. Deze overgang wordt ervaren als een abrupt einde aan zorg en gaat gepaard met het gevoel in een gat te vallen (Kemps, 2015). Thuis worden mensen met NAH geconfronteerd met de gevolgen van hun aandoening. Tijdens het dagelijks leven zien ze dat terugkeren naar een leven van daarvoor meestal niet volledig mogelijk is. Door de gevolgen van het letsel ervaren mensen met NAH een veranderde participatie. In deze fase wordt pas duidelijk waar daadwerkelijk behoefte aan is (Dalemans, 2010). Hier start het eigenlijke probleem van de patiënt en het beginpunt van een zoektocht naar 'hoe te leven met hersenletsel'.

Dit afstudeeronderzoek wordt uitgevoerd in het kader van een onderzoek naar maatschappelijke participatie van mensen met NAH binnen de onderzoekslijn: 'NA(H)-zorg op maat' (lectoraat klantenperspectief in ondersteuning en zorg, Windesheim Flevoland). Het doel van dat onderzoek is om kennis te vergaren over de kansen en knelpunten in participatie op verschillende domeinen van mensen met NAH en hun naasten, om vervolgens met de opgedane kennis en ervaring de participatie in deze domeinen te versterken (Jurrius, 2015). Dit onderzoek richt zich op het domein vrije tijd. Met participatie wordt bedoeld, deelname aan vrijetijdsactiviteiten waar anderen bij betrokken zijn. In dit onderzoek is met betrekking tot participatie en vrijetijdsbesteding gekeken in hoeverre de huidige logopedische werkwijze aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met NAH. Met als doel de kwaliteit van leven voor mensen met NAH te bevorderen.

1.2 Inleiding in theoretische achtergronden

In de NAIS, NVAT Afasie Interventie Schema, (2015) wordt het volgende overkoepelende doel geformuleerd voor logopedie tijdens afasiebehandeling. Citaat "De logopedist levert een bijdrage aan het optimaliseren van de kwaliteit van leven en het vinden van een optimale

sociale rol in het dagelijks leven van de cliënt door het minimaliseren van de stoornis van de communicatieve functie, door aandacht te schenken aan het welzijn van de cliënt en het mogelijk maken van participatie in de sociale context van het individu, diens gemeenschap en de maatschappij in het algemeen.”

Tijdens het diagnosticeren door de logopedist kan volgens ICF (international Classification of Functioning, Disability and Health) het functioneren van de cliënt beschreven worden en factoren die daarop van invloed zijn. Zo worden de perspectieven participatie en menselijk handelen (activiteiten) in kaart gebracht met ondersteunende en belemmerende factoren. Hieruit kunnen behandeldoelen worden opgesteld ter verbetering van onder andere de participatie en het deelnemen aan activiteiten (Kuiper, 2013). Volgens Worrall et al. (2011) blijkt uit onderzoek naar de behoeften van mensen met afasie, gebaseerd op het ICF, dat de doelgroep voornamelijk gericht is op de componenten activiteit en participatie.

Zowel internationaal als nationaal zijn er onderzoeken rondom sociale en maatschappelijke participatie van mensen met NAH, die zich voornamelijk richten op het inventariseren van de belemmerende en stimulerende factoren ter verbetering van participatie voor de doelgroep. In diverse onderzoeken van de eerdergenoemde Australische L. Worrall en collega's (2008-2012) over deze doelgroep wordt beschreven dat participatie beïnvloed wordt door verschillende omgevingsfactoren waarmee rekening gehouden moet worden en dat het belangrijk is om betrokken te blijven worden bij sociale, vrije tijd, en werk gerelateerde activiteiten. Onderzoeksresultaten over succesvol leven met afasie leverden zeven thema's op, waaronder participatie, communicatie, onafhankelijkheid en autonomie. Door de huidige participatiegerichte aanpak van logopedisten zoals beschreven in de richtlijnen, wordt communicatie in een bredere context geplaatst van het dagelijks leven van een persoon met NAH. Brown et al (2012) beschrijven in hun onderzoek dat deze noodzakelijke aanpak direct invloed uitoefent op de ervaring van de doelgroep op de kwaliteit van leven.

Landelijk heeft R. Dalemans met collega's de afgelopen tien jaar meerdere artikelen gepubliceerd over mensen met afasie en sociale participatie. Bevindingen uit desbetreffende onderzoeken zijn dat mensen met afasie minder sociaal participeren, dat afasie een unieke invloed heeft op sociale participatie en dat betrokkenheid binnen die sociale participatie als belangrijk wordt ervaren.

Rondom vrijetijdsbesteding ten behoeve van participatie is minder literatuur te vinden. Wel blijkt uit onderzoek van Jurrius (2015) naar mensen met hersenletsel in de chronische fase dat vrijetijdsbestedingen van vóór het hersenletsel niet altijd meer vanzelfsprekend zijn en dat er soms nieuwe of aangepaste activiteiten voor in de plaats moeten komen.

Vanuit vooronderzoek lijkt een tendens te bestaan die de focus ligt op het verbeteren van (na)zorg aan mensen met NAH in de chronische fase waardoor beter omgegaan kan worden met de gevolgen van hersenletsel. Recent is een rapport van Stiekema et al. (2018) gepubliceerd waarin wordt ingegaan op het hervinden van de balans in het leven voor mensen met NAH en hun partners. Doel van dat onderzoek is om aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van zorg op de lange termijn, om de zorg in de toekomst zo passend en toegankelijk mogelijk te maken. Naar aanleiding van de ondervindingen wordt een aantal aanbevelingen gedaan tot betere ondersteuning bij het hervinden van een balans. Ook komt daarin naar voren dat er een ruim aanbod is aan zorg voor de gevolgen van hersenletsel die blijvend zijn op de lange termijn, maar dat veel mensen niet op het juiste moment de juiste zorg krijgen of kunnen vinden.

Voor mensen met NAH in de chronische fase is het mogelijk om diverse (logopedische) behandelingen te krijgen bij verschillende instellingen, zoals via Hersenz en afasiecentra. Hersenz is er voor mensen die na de revalidatie hun leven weer willen oppakken, maar daarbij intensieve ondersteuning nodig hebben omdat ze in hun dagelijks leven problemen ondervinden door hun hersenletsel. Op diverse gebieden wordt begeleiding geboden, zowel

fysiek, psychisch en op communicatiegebied door zorgaanbieders die gespecialiseerd zijn in hersenletsel. Afasiecentra zijn er voor mensen met communicatiebeperkingen als gevolg van NAH. Afasiecentra zijn gespecialiseerd in het bieden van passende dagbesteding voor deze doelgroep en spelen een belangrijke rol bij nazorg en lotgenotencontact. Daarnaast is het altijd mogelijk om met een hulpvraag naar een logopediepraktijk in de vrije vestiging te gaan die gespecialiseerd is in hersenletsel en afasie. Het is in alle gevallen wel zo dat er een indicatie moet zijn.

Tevens staat in de 'Logopedische richtlijn Diagnostiek en behandeling van afasie bij volwassenen' (Berns et al., 2015) beschreven dat ook in de chronische fase nog vooruitgang kan worden behaald met therapie. Door dagelijkse stimulatie en adaptatie kunnen nog steeds veranderingen in de communicatiemogelijkheden ontstaan, wat nieuwe hulpvragen kan oproepen. Het hervatten of continueren van de logopediebehandeling en nazorg kan om die reden belangrijk zijn. Volgens de richtlijn moet het ook in de chronische fase mogelijk zijn om aan concrete hulpvragen te werken. En zou de duur van de individuele behandeling af moeten hangen van de aanwezigheid van progressie. Bovendien wordt genoemd dat er tijdens de behandeling aandacht moet worden besteed aan participatie in het dagelijks leven. Overigens blijkt uit vooronderzoek dat er steeds meer gebeurt op eHealth gebied binnen de logopedie, zoals uitbreiding van digitale hulpmiddelen via apps en ondersteunende programma's, ter bevordering van zelfredzaamheid en participatie.

Over vrijetijdsbesteding is weinig tot geen bruikbare literatuur gevonden voor theoretische onderbouwing betreffende de onderzoeksgroep.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om meer inzichten te genereren in de behoefte en wensen van mensen met NAH in de chronische fase met betrekking tot participatie en vrijetijdsbesteding en wat logopedie hierin kan betekenen. Om die reden zullen aspecten van het logopedisch behandeltraject die bijdragen aan participatie en vrije tijd in kaart gebracht worden om aansluitende zorg te kunnen leveren en waar nodig te verbeteren.

Tevens is het doel om handvatten aan te reiken aan de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' ter bevordering voor de maatschappelijke participatie van deze doelgroep.

1.4 Vraagstelling

Naar aanleiding van vooronderzoek via literatuur en verkennende gesprekken met behandelend logopedisten en de opdrachtgever is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Waar hebben mensen met NAH behoefte aan tijdens het logopedisch behandeltraject waardoor zij in de chronische fase hun vrijetijdsbesteding kunnen hervatten of opstarten?

Deelvragen:

- Welke aspecten van het logopedisch behandeltraject van een cliënt met NAH sluiten aan bij het hervatten of opstarten van vrijetijdsbestedingsactiviteiten als participatie?
- Wat zijn succesvolle onderdelen uit de logopediebehandeling volgens mensen met NAH ten opzichte van het hervatten of opstarten van een vrijetijdsbesteding?
- Welke mogelijke verbeterpunten en suggesties ten aanzien van de logopediebehandeling worden aangegeven door mensen met NAH over het hervatten of opstarten van een vrijetijdsbesteding?
- Welke suggesties worden gedaan door behandelend logopedisten om de kwaliteit rondom participatie en vrijetijdsbesteding voor mensen met NAH in de chronische fase optimaal te laten aansluiten?

1.5 Afbakening en definities

Dit onderzoek gaat over de ervaringen van volwassenen met NAH in de chronische fase die naar aanleiding van het letsel een logopedietraject volgen of hebben gevolgd. Het hersenletsel is minimaal één jaar eerder opgelopen. Ervaringen van naasten van de deelnemers zijn niet meegenomen in dit onderzoek.

In overeenstemming met de opdrachtgever is gekozen om een verkennend onderzoek uit te voeren en om die reden zijn de topics zo breed mogelijk gehouden.

Tijdens de interviews is samen met de respondenten eerst op zoek gegaan naar kenmerken en mogelijke definities over vrije tijd en participatie, aangezien dit brede begrippen zijn. Op deze manier is een referentiekader geschetst voor de vragen en antwoorden die volgden.

Onder **maatschappelijke participatie** wordt verstaan: Deelname van mensen aan diverse sociale verbanden in de maatschappij. Binnen de onderzoekslijn worden vijf participatie-domeinen onderscheiden: privé-, educatieve-, arbeids-, publieke- en vrijetijds-domein.

Dit onderzoek is gericht op het domein **vrije tijd**, zoals in de encyclopedie gedefinieerd: “tijd die men niet hoeft te besteden aan verplichte, noodzakelijke activiteiten.” Vrije tijd wordt geassocieerd met de mogelijkheid om te doen wat men graag doet, zoals het beoefenen van een hobby.

2. METHODE

De hoofdvraag is beantwoord door een kwalitatief onderzoek uit te voeren waarbij gegevens zijn verzameld uit interviews met mensen met NAH. Om verkregen informatie te kaderen voor de dataverwerking zijn de resultaten in schema's weergegeven. Het conceptueel model (zie bijlage1) dat vanuit theoretische voorstudie binnen de literatuur en het logopedisch werkveld is gemaakt, heeft hiervoor als basis gediend (Doorewaard, 2015).

2.1 Populatie

De populatie bestaat uit mensen met NAH in de chronische fase die een behandeltraject bij de logopedist hebben gevolgd. Van deze groep deelnemers hebben de meeste mensen afasie. Naar schatting hebben in Nederland ongeveer 30.000 mensen afasie (Bastiaanse, 2011). Respondenten zijn aselekt verkregen via flyer verspreiding op social media en door direct contact te zoeken met mensen met NAH via (bekenden van) de onderzoeker. Om een breed scala van ervaringen te verzamelen is gekozen voor een diverse groep respondenten qua geslacht, leeftijd en aantal jaren met hersenletsel. Van de 12 respondenten met NAH zijn 7 mannen en 5 vrouwen tussen de 35 en 78 jaar met NAH. Alle respondenten hebben een niet-traumatisch hersenletsel opgelopen, veroorzaakt door een CVA (Cerebro Vasculair Accident), tussen 13 maanden en 11 jaar geleden. Zes deelnemers zijn individueel geïnterviewd, omwille van tijd en ruimte zijn daarvan twee respondenten tegelijkertijd gesproken. De overige deelnemers zitten in een discussiegroep, die zich vrijwillig op de oproep hebben aangemeld, met hen is een focusgroepsgesprek gehouden. (Zie tabel 1 voor overzicht respondenten). Tijdens dit gesprek zijn in een korte tijd verschillende meningen gepeild over de onderzoeksonderwerpen (Verhoeven, 2014).

De bijdrage van logopedisten over ervaringen rondom de behandeling van deze doelgroep is beperkt gebleven. Met drie behandelend logopedisten van verschillende instellingen en met een nazorg consulente zijn ter verkenning informatieve gesprekken gevoerd en hiervan is één gesprek als interview behandeld. Alle verkregen informatie is verwerkt. Hen is gevraagd naar suggesties voor het beantwoorden van de laatste deelvraag.

Respondenten	M/V	Leeftijd	Hersenletsel sinds	Letsel	Interview individueel of groepsgesprek
1	V	35	2009 = 9 jaar	Afasie	Individueel
2	V	77	2003 = 15 jaar	Afasie	Individueel
3	M	55	2007 = 11 jaar	Afasie	Individueel
4	V	57	2013 = 4½ jaar	Afasie	Individueel, tegelijk met 5
5	V	46	2008 = 10 jaar	Afasie	Individueel tegelijk met 4
6	M	78	2017 = 1 jaar	Dysartrie	Individueel
7	M	50	2007 = 11 jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
8	M	61	2010 = 8 jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
9	V	47	2006 = 12 jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
10	M	64	2016 = 2 jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
11	M	64	2008 = 10 jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
12	M	69	2013 = 4½ jaar	Afasie	Focusgroepsgesprek
13	V		Logopediste	-	Individueel

Tabel 1 Overzicht respondenten

2.2 Onderzoeksontwerp

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is gebruik gemaakt van de meningen van de mensen met NAH zelf. De ervaringen zijn verkregen met behulp van de dataverzamelmethode interviews. Om de beoogde informatie van de respondenten te verkrijgen, is gekozen voor een half-gestructureerd interview waar in elk gesprek dezelfde onderwerpen aan bod zijn gekomen. Alle deelnemers is dezelfde basisinformatie gevraagd, waarna dieper op de onderwerpen ingegaan werd.

Verkregen informatie uit vooronderzoek, zowel literatuur als verkenningsgesprekken met behandelend logopedisten en de doelgroep, is als leidraad gebruikt in het samenstellen van een topiclijst en vragen voor de interviews (bijlage 2). Tevens is onderbouwing van literatuur gebruikt bij het kaderen van de resultaten.

Er is eerst een proefinterview gehouden, voordat de daadwerkelijke interviewreeks van start ging. Hierdoor zijn mogelijke hiaten in de vragen- en topiclijst opgespoord en is nagegaan of de volgorde van de onderwerpen klopte voor een optimale uitvoer van het onderzoek (Verhoeven, 2014).

2.3 Operationalisatie

Vanuit de opdrachtgever is er tot op heden weinig onderzoek gedaan over dit domein, vrije tijd. De hoofdvraag voor dit onderzoek is om die reden breed gehouden, gezien het stadium van verkennend onderzoek. De deelvragen zijn toegevoegd om de interviews doelgerichter te kunnen afnemen en specifieke informatie uit de interviewantwoorden/resultaten te kunnen filteren. Ook vragen over de achtergrond van de persoon met NAH, het hersenletsel en dagelijkse activiteiten zijn uitgevraagd om een uitgebreider beeld te krijgen van de respondent. Naar aanleiding van de onderzoeksvragen is een interviewopzet gemaakt van een aantal onderwerpen en een vragenlijst overeenkomstig de topiclijst. De vragen zijn gebaseerd op begrippen gedefinieerd onder hoofdstuk 1.5.

2.4 Analyseprocedure

De interviews zijn, met toestemming van respondenten, opgenomen en getranscribeerd waarbij de gegevens zijn geanonimiseerd. In een externe bijlage zijn alle transcripties bijgeleverd. Dit wordt overigens in de resultaten niet meer aangegeven. Alle antwoorden van de respondenten zijn verwerkt volgens de 8 stappen uit "Wat is onderzoek?" (Verhoeven 2014). De transcripties zijn geanalyseerd op relevante informatie voor dit onderzoek waarna fragmenten zijn geselecteerd en gecodeerd met termen uit de topiclijst. De verkregen informatie is gegroepeerd en samengevat (bijlage 3). Bij het analyseren van de interviewgegevens lag de focus op vrijetijdsbesteding en participatie van mensen met NAH in het algemeen en daarnaast op de ervaringen en wensen ten opzichte van dit thema in relatie tot logopediebehandelingen. Uiteindelijk zijn de bevindingen met de onderzoeks- (deel)vragen samengebracht in het hoofdstuk Resultaten.

3. RESULTATEN

Tussen 8 november en 4 december 2018 zijn zeven interviews afgenomen met dertien deelnemers (zie tabel 1 uit H 2.1 p.9). Vier interviews werden tijdens een individueel gesprek afgenomen, twee respondenten hadden tegelijkertijd het interview, er vond één focusgroepsgesprek met zes deelnemers plaats en één interview werd afgenomen tijdens een individueel gesprek met een behandelend logopedist. Alle respondenten met NAH hebben tijdens de revalidatieperiode logopediebehandelingen gehad. Elf van de twaalf deelnemers hebben hoofdzakelijk last van afasie, uiteenlopend van lichte tot ernstige afasie. De twaalfde persoon heeft voornamelijk last van dysartrie. Van de twaalf deelnemers hebben tien mensen logopedie in de chronische fase voortgezet of hervat. Van deze tien hebben negen mensen logopedie via het afasiecentrum en één persoon heeft zelf een logopedietraject geregeld.

Allereerst zijn in dit hoofdstuk de resultaten weergegeven via twee hoofdtokens die inzicht genereren over de behoefte en wensen de doelgroep. Daarna worden de deelvragen uit de interviews weergegeven met verkregen antwoorden over wat logopedie hierin kan betekenen.

Topics:

Vrijetijdsbesteding

Onder de respondenten is niet een gezamenlijke visie naar voren gekomen over behoeften ten opzichte van vrije tijd, evenals er geen eenduidige activiteit is benoemd. Tijdens de interviews wordt het begrip vrije tijd vertaald als: doen wat je wilt, zonder verplichtingen van werk, maar wel beïnvloed door beperkingen van het hersenletsel. Belemmerende factoren die genoemd worden zijn: overgevoeligheid voor prikkels, moeite met concentratie of geheugen en beperkingen tijdens communicatie. Respondent 12 beantwoordt de vraag over wat er veranderd is qua vrijetijdsbesteding met: "Alles is veranderd, totaal". Respondent 3 zegt enerzijds: "mijn hele leven is vrije tijd" en tegelijkertijd benoemt hij ook de morele plicht om te bewegen. Net als respondent 1 die zegt: "alles is bij mij vrije tijd" en daarnaast vrijetijdsactiviteiten moet inplannen, omdat het voelt als allemaal taken.

De meerderheid van de respondenten beaamt een verandering in vrijetijdsbesteding ten opzichte van vóór het hersenletsel. De zoektocht naar geschikte vrijetijdsactiviteiten is in veel gevallen uit eigen beweging door de respondenten en hun naasten uitgevoerd. Dit is een lastig proces, mede doordat beschikbare activiteiten voor de doelgroep niet makkelijk te vinden zijn. Respondent 4: "Als er iemand zou zeggen, een ervaringsdeskundige en een logopediste, weten van hey, hoe gaat het nu en hoe ga je dat doen. Dit kun je gaan doen, misschien helpt dat, misschien kunnen we gaan onderzoeken hoe dat kan, want je weet het gewoon niet. Soms weet je gewoon niet wat er mogelijk is."

Een derde van de respondenten geeft aan als vrijetijdsbesteding graag te wandelen en naar films en series te kijken. Een kwart van de respondenten benoemt lezen en vakantie of reizen als vrijetijdsbesteding. Overige vrijetijdsbestedingen die naar voren komen zijn koken, handwerk, fietsen, schaken en sport kijken. Zelf sporten wordt door de respondenten niet per definitie ervaren als vrijetijdsbesteding, maar meer als een activiteit voor onderhoud, als een verplichting.

Ontspanning wordt door de respondenten als een vorm van vrijetijdsbesteding gezien. Er wordt gezegd dat er behoefte is aan 'rust in de kop'. Als antwoord op de vraag hoe en waar ontspanning wordt gevonden zegt deelnemer 4 te ervaren dat creatief met de handen bezig zijn "het hoofd leegmaakt." Respondent 1: "Ik heb zo de afgelopen jaren allerlei dingen gezocht, zo allemaal soorten manieren om de pijn en prikkels te verlichten... waar ik het meest van ontspan in stilte".

Een derde van de mensen oefent graag solo een vorm van vrijetijdsbesteding uit, vanwege extra inspanning, prikkels of geheugenproblemen. Zo zegt respondent 1: "Eigenlijk vanaf dat

er andere mensen betrokken zijn is het minder vrijetijdsbesteding voor mij omdat het meer inspanning vergt”.

Maatschappelijke participatie

Het merendeel van de respondenten beaamt dat eveneens de participatie sinds het hersenletsel is veranderd. De beperkingen veroorzaakt door het letsel kunnen een belemmering in de participatie zijn, zoals respondent 1: “Mijn sociale contacten zijn naar een minimum beperkt, omdat mensen nu heel vermoeiend zijn voor mij. Terwijl ik vroeger heel sociaal was.” Respondent 4: “vroeger was ik een voortrekker, nu ben ik een volger”. Een knelpunt op communicatiegebied dat door meerdere respondenten wordt benoemd, is het volgen van een gesprek met meerdere mensen zoals op een verjaardagsfeest. Deze gesprekken verlopen in een hoog tempo waardoor het niet te volgen is en er niet of moeilijk aan deelgenomen kan worden.

Meer dan de helft van de respondenten werkt niet meer, onder andere als gevolg van hersenletsel. De mensen met NAH die wel werken, weliswaar aangepast qua uren en activiteiten, benoemen dit als het weer hebben van een doel. Het betreft hier zowel vrijwilligers- als betaald werk. Respondent 3: “ik deed weer mee aan het proces.”

Deelvragen:

Welke aspecten van het logopedisch behandeltraject van een cliënt met NAH sluiten aan bij het hervatten of opstarten van vrijetijdsbestedingsactiviteiten als participatie?

Respondent 1 heeft behandelmomenten tijdens de revalidatie met behulp van een krantenartikel ervaren als participatie. Ze zag dat als een erkenning van de logopedist: Die door had dat ik iemand ben die begaan is met de wereld.”

De eerste behoefte bij logopedie die iedere deelnemer benoemt, is om de spraak en taal terug te krijgen en daarvoor veel te willen oefenen. Andere aspecten buiten het terugvinden van spraak en taal tijdens de logopedie zijn niet naar voren gekomen. Er is geen aspect genoemd vanuit de logopediebehandeling dat aansluit bij vrijetijdsbestedingsactiviteiten. Communicatie blijft voor de respondenten een belangrijk onderdeel van participatie.

Respondent 12 benoemt letterlijk: “Praten en stem teruggevonden, letterlijk en figuurlijk. Dankzij logopedie kan ik praten. Heel belangrijk”. Aangevuld door respondent 8:

“Vertrouwen! Om te praten.”

Gesprekken met anderen voeren wordt door de deelnemers benoemd als een vorm van participatie. Daarin leren aangeven wat je nodig hebt, tijdens de communicatie met een ander, benoemen een aantal deelnemers als belangrijk. Daarbij helpt de ondersteuning van logopedisten en lotgenoten van het Afasiecentrum, door zowel het voeren van gesprekken als het delen van ervaringen. Wat tijdens het focusgroepsgesprek naar voren kwam op spraaktaalgebied is bewustwording om rustig te praten om de eigen verstaanbaarheid te vergroten. Ook aangereikte simpele zinnen door de logopedist die ingezet konden worden om jezelf verstaanbaar te maken werden als effectief ervaren.

Wat zijn succesvolle onderdelen uit de logopediebehandeling volgens mensen met NAH ten opzichte van het hervatten of opstarten van een vrijetijdsbesteding?

Lezen wordt gezien als een vrijetijdsbesteding en wordt door de helft van de groep respondenten, die weer kunnen lezen door logopedie, als waardevol beschouwd. Logopedie heeft in sommige gevallen geschikt leesmateriaal en/of leesondersteuning kunnen aanleveren, ‘passend lezen’ genaamd.

Situatiegerichte logopedie, zoals in een echt café onder begeleiding van een logopedist zelfstandig een drankje bestellen wordt ervaren als een aanmoediging tot communiceren en ‘geeft zelfvertrouwen’.

Overige onderdelen die volgens hen door logopedie begeleid zijn en als succesvol zijn ervaren slaan niet direct op het uitvoeren van een vrijetijdsbesteding, maar worden wel tijdens vrijetijdsbesteding ingezet. Genoemd is het (opnieuw) leren communiceren met behulp van digitale middelen zoals de mobiele telefoon en iPad. De logopedist verzorgt begeleiding bij het zelfstandig leren sturen van berichten en kunnen omgaan met een iPad, zowel als communicatiemiddel en als oefenmiddel. Respondent 4: "Zij hebben daar dus programma's op gezet om zelf te oefenen. Dat vond ik heel belangrijk, omdat ik dan elke dag thuis verder kon met oefenen."

Welke mogelijke verbeterpunten en suggesties ten aanzien van de logopediebehandeling worden aangegeven door mensen met NAH over het hervatten of opstarten van een vrijetijdsbesteding?

Onderdelen die ter sprake kwamen waren onder andere, hulp bij het zelfstandig kunnen voeren van telefoongesprekken met officiële instanties. Denk aan het zelf regelen van belastingzaken en bestellen van aangepast vervoer, waardoor de mensen zoveel mogelijk onafhankelijk kunnen zijn en zelfstandig naar activiteiten kunnen gaan.

Een andere suggestie is om meer situatiegerichte ondersteuning aan te bieden door de logopedist op locatie, mogelijk tijdens een vrijetijdsbestedingsactiviteit. Er werd met interesse gereageerd op de geïnitieerde vraag van de interviewer of er behoefte is aan meer situatiegerichte therapie op locatie. Alle respondenten gaven aan dat dat waardevol zou zijn. Respondent 3: "Ik ben voor zo dicht mogelijk op de werkelijkheid komen van alle dag." De minimale ervaring van de respondenten met situatiegerichte therapie in het café had direct effect in de vorm van zelfvertrouwen om te spreken opgeleverd. Op de vraag of respondent 4 het de taak vindt van de logopedist om meer buiten te oefenen antwoordde zij: "dat zou heel mooi zijn."

Overige verbeterpunten betreffen suggesties voor de logopediebehandeling zonder directe rekenschap van vrijetijdsbesteding. Door alle respondenten is aangegeven dat er meer behoefte is om te oefenen, met een hogere behandelduur en frequentie. Het inzetten van de iPad waarop zelf geoefend kan worden is daarvoor een ontwikkeling die meerdere deelnemers als nuttig ervaren. Respondent 3 heeft onderzoek gedaan naar de gebruiksvriendelijkheid van de diverse communicatie-apps voor de doelgroep mensen met NAH/afasie, omdat er veel verschillende beperkingen op communicatiegebied zijn en verschillende soorten apps op de markt zijn. Deze communicatieapps kunnen onder andere helpen om de doelgroep uit het sociaal isolement te halen. Tijdens behandelingen is er vraag naar meer tijd en ondersteuning bij het in gebruik nemen van de apps of andere digitale programma's.

De respondent met dysartrie miste acupunctuur tijdens de behandeling in het behandeltraject vanuit de revalidatie. Alsnog heeft hij dit zelf geregeld. Hierdoor verminderen volgens hem communicatieproblemen door slechte verstaanbaarheid die storend kunnen werken tijdens het uitoefenen van zijn vrijetijdsbestedingen.

Welke suggesties worden gedaan door behandelend logopedisten om de kwaliteit rondom participatie en vrijetijdsbesteding voor mensen met NAH in de chronische fase optimaal te laten aansluiten?

Tijdens het gesprek met de logopedist zijn drie werkvormen aan de orde gekomen:

- **CIQ:** De behandelend logopedist van een afasiecentrum geeft aan dat er sinds kort bij iedereen in hun centrum de Community Integration Questionnaire (CIQ) wordt afgenomen. De CIQ meet de integratie (participatie) in de maatschappij na traumatisch hersenletsel. Met CIQ kan geïnventariseerd worden hoe iemands leven er uitziet qua vrijetijdsbesteding en participatie, zodat passende hulp gevonden kan worden bij het volgen van interesses.

- Hersenz is een behandelprogramma in de chronische fase, de nazorg periode, voor mensen met NAH. Bij het programmaonderdeel: 'omgaan met veranderingen na afasie' is een logopedist betrokken en is aandacht voor ondersteuning bij participatie en activiteiten.
- Co-therapie, een vrij nieuwe methode, kan worden ingezet ter bevordering van de sociale participatie. Een bekende van de persoon met NAH, behalve de partner, wordt gecoacht om als co-therapeut in het dagelijks leven degene verder te begeleiden. Bijvoorbeeld op communicatief gebied tijdens vrijetijdsactiviteiten.

4. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

4.1 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek is: **Waar hebben mensen met NAH behoefte aan tijdens het logopedisch behandeltraject waardoor zij in de chronische fase hun vrijetijdsbesteding kunnen hervatten of opstarten?**

Naar aanleiding van de interviews is geen eenduidig antwoord te geven op de gehele hoofdvraag, omdat de focus van de respondenten tijdens logopediebehandelingen anders lijkt te zijn. Alle respondenten geven aan dat ze in eerste instantie behoefte hebben om weer te kunnen communiceren. Hun doel is om spraak en taal terug te vinden.

Logopediebehandelingen zijn daarvoor essentieel, volgens de respondenten. Om de spraak en taal terug te vinden willen mensen tijdens logopediebehandelingen veel oefenen. Hoe dat gebeurt en welke thema's daarvoor worden ingezet lijken daarbij voor hen niet zo belangrijk. Vanuit de gesprekken met de deelnemers lijkt vooralsnog geen behoefte aan aansluiting met interesses van vrijetijdsbesteding of het hervatten van dat soort activiteiten tijdens het logopedisch traject.

Doel van dit onderzoek is om meer inzichten te genereren in de behoefte en wensen van mensen met NAH in de chronische fase met betrekking tot participatie en vrijetijdsbesteding en wat logopedie hierin kan betekenen. Het merendeel van de respondenten geeft aan behoefte te hebben om bij logopedie langer per sessie en frequenter te oefenen dan er nu wordt aangeboden. De ontwikkeling van digitale mogelijkheden in de logopedie in de vorm van eHealth wordt door de respondenten ervaren als een meerwaarde, omdat dit een manier is om de frequentie van zelfstandig oefenen op te voeren. Tevens is geopperd om tijdens de logopediebehandeling telefoongesprekken te oefenen met officiële instanties, ter bevordering van zelfstandigheid. Dit sluit aan bij de belangstelling vanuit de deelnemers naar situatiegerichte therapie op locatie.

Weer meedoen met 'het proces', dat is waardevol voor mensen met NAH. Het thema participatie is dan ook belangrijk voor ze. De communicatie die ermee gepaard gaat en aangeven waar men behoefte aan heeft, zijn belangrijke pluspunten van participatie. Maar soms worden ze ook als voorwaarden gezien óm te participeren. Gevraagd welke aspecten uit de logopediebehandeling hieraan bijdragen, antwoorden respondenten meermaals dat begeleiding bij zelfstandig communiceren via de iPad en telefoon erg behulpzaam is. Daarnaast noemen ze activiteiten die als vrijetijdsbesteding worden beleefd. Zoals lezen, zowel als ontspanningsactiviteit als voor praktische doeleinden. Samen met de logopedist kan deze vaardigheid opnieuw aangeleerd worden. Ook het volgen van een gesprek of deelnemen aan een groepsgebesprek zoals tijdens een verjaardag is voor het merendeel van de respondenten lastig. Kunnen aangeven wat wenselijk is om deel te kunnen nemen aan zo'n gesprek is een vaardigheid die bij logopedie aangeleerd wordt.

Een doel in het leven hebben in de vorm van werk of een vrijetijdsbesteding is belangrijk voor de doelgroep. Aangevuld met wat logopedie daar, naast het terugvinden van taal, lezen en vertrouwen om te spreken, inhoudelijk nog meer aan kan bijdragen is tijdens de interviews niet naar voren gekomen.

De behandelend logopedist gaf aan dat het afnemen van de CIQ belangrijke inzichten kan geven om beter aan te kunnen sluiten bij de persoonlijke interesses van persoon met NAH, wellicht ook op vrijetijdsactiviteiten. Tevens kan behandelprogramma 'omgaan met veranderingen na afasie' van Hersenz en co-therapie een bijdrage leveren.

4.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van de bevindingen uit dit verkennend onderzoek is het raadzaam vervolgonderzoeken uit te voeren onder zowel logopedisten als mensen met NAH. Allereerst is het aan te raden om onderzoek te doen naar welke vrijetijdsbestedingsactiviteiten geschikt

worden bevonden door mensen met NAH, aangezien hierover tot op heden weinig bekend lijkt. Met deze uitkomsten kan vanuit die invalshoek gekeken worden bij welke activiteit logopedie kan aansluiten. Ook wordt aanbevolen om vervolgonderzoek te doen naar onderdelen uit het logopedisch behandeltraject waarmee doelgericht verbinding kan worden gemaakt met vrijetijdsbestedingsactiviteiten, naast de communicatievaardigheden. Hierbij kan tevens onderzocht worden wat het verschil in effect is van participatiegerichte behandeldoelen, ten opzichte van stoornisgerichte; waarbij een participatiegerichte behandeling uitgevoerd wordt zoals in een artikel van Brouwers-Nabuurs, S. et al. (2018) over 'SMARTER-doelbepalingen' beschreven wordt.

Ook zou de mogelijkheid tot logopedie in de chronische fase meer bekendheid moeten krijgen. In de richtlijn van Berns et al. (2015) staat dat in deze fase nog steeds taalfuncties verbeterd kunnen worden, door nieuwe vaardigheden en compensatietechnieken aan te leren. Wanneer zoveel mensen met NAH na de revalidatieperiode in een zogenoemd gat vallen, zou een voortdurende (logopedische) coaching een oplossing kunnen bieden als overgang richting het alledaagse leven. Waarbij het aanleren van compensatiestrategieën zou kunnen bijdragen aan het verminderen van de resterende beperkingen. Om dit binnen de beschikbare logopedische tijd en mogelijkheden te realiseren, kan gedacht worden aan co-therapie ter bevordering van de sociale participatie zoals beschreven in een onderzoek van Lucassen (2018).

Om voor de doelgroep in de chronische fase geschikte vrijetijdsbestedingsactiviteiten en participatiemogelijkheden of specifieke logopedische begeleiding te kunnen vinden, wordt aanbevolen om één algemeen aanspreekpunt te bepalen (zie innovatie: communicatie-spreekuur). In de aanbevelingen van Stiekema et al. (2018) wordt een soortgelijke aanbeveling gedaan voor een casemanager hersenletsel die als aanspreekpunt dient. Tevens zou het handig zijn een landelijke digitale database te maken voor mensen met NAH, betrokkenen en behandelaars van deze doelgroep. Er zijn diverse onlineplatforms, maar het aanbod kan specifiek en beter gebundeld worden weergegeven. Hierdoor hoeft er minder te worden gezocht en kan er meer resultaat behaald kan worden. Tijdens de onderzoeksfase zijn een aantal activiteiten speciaal voor mensen met NAH gevonden, zoals yoga, sporten en koorzingen. Dit soort activiteiten staan niet op één plek aangegeven en zijn daardoor bij weinig mensen bekend, zelfs niet bij nazorgbehandelaars die als taak hebben om mensen te coachen.

Bij het hervatten van 'reguliere' vrijetijdsactiviteiten is het raadzaam om een standaard kaartje met uitleg over NAH mee te nemen, met daarop een verwijzing naar een website of behandelaar (zoals een afasiekaartje). Een logopedist kan een coachende rol hebben door tijdens een gesprek aan te geven wat belemmerende factoren kunnen zijn. Er is nog steeds te weinig kennis over NAH en de gevolgen ervan waardoor mensen met NAH van reguliere clubs geweerd worden. Met meer grip zou dit niet nodig zijn.

De laatste aanbeveling is aan logopedisten en beleidsmedewerkers. Onderzoek de mogelijkheden naar meer situatiegerichte communicatietherapie op locatie. Vanuit de beleving van de respondenten geeft dit een aanzienlijke meerwaarde. Deze graag geziene ontwikkeling zou wellicht een logisch gevolg zijn op de participatiebenadering vanuit het logopedisch werkveld.

5. DISCUSSIE

Gezien de korte tijd voor dit verkennend onderzoek is een aantal keuzes gemaakt die de resultaten mogelijk hebben beïnvloed en waardoor de resultaten niet kunnen worden gegeneraliseerd. Zo is het aantal respondenten in dit onderzoek beperkt gebleven, evenals de diversiteit van de deelnemers op gebied van geslacht, leeftijd, duur van het letsel en revalidatie. Het merendeel van de respondenten heeft afasie terwijl de inzet was om meer diversiteit vanuit de doelgroep mensen met NAH aan te trekken. Dit gezien het feit dat 30% van de mensen met NAH afasie heeft (Engelter et al., 2006). De enige niet afaticus is om die reden wel aan de resultaten toegevoegd. Hierdoor is het waarschijnlijk dat er geen representatieve groep respondenten heeft meegewerkt. Overigens is driekwart van de respondenten bij eenzelfde afasiecentrum in een grote stad aangesloten (geweest). Deze groep respondenten is al actief en heeft zelf de logopedist in een nazorgtraject gevonden. Mensen met NAH die moeite hebben met het vinden van een logopedist tijdens de chronische fase zijn helaas niet bereikt, wat de resultaten kan beïnvloeden.

Door het accepteren van de aangemelde discussiegroep van het afasiecentrum hebben in een korte tijd meerdere respondenten kunnen meewerken. Wel zijn hierdoor twee methodevormen (individueel en groepsinterview) door elkaar gebruikt. De invloed op deze resultaten is tweeledig: meer informatiedata van respondenten, minder diverse individuele achtergronden. Gezien het stadium van het onderzoek is in samenspraak met de opdrachtgever besloten dat deze informatie bruikbaar is. Wellicht zouden er door een andere onderzoeksmethode meer respondenten hebben mee kunnen werken, maar in overeenstemming met de opdrachtgever is gekozen voor interviews met het oog op meer verdiepende informatie dan aantallen.

Hoewel de naasten van alle respondenten uitgenodigd waren mee te doen, hebben er om uiteenlopende redenen geen naasten meegewerkt aan dit onderzoek. In sommige gevallen omdat er geen partner is, maar voornamelijk omdat de respondenten zelf in staat bleken om te reageren. De voornaamste vraag van de opdrachtgever betrof de behoefte en ervaringen van de doelgroep en niet de behandelwijze. Daarom is ook het aandeel van behandelende logopedisten in dit onderzoek beperkt gebleven.

De resultaten op de hoofdvraag en deelvragen hebben niet de beoogde antwoorden opgeleverd in dit onderzoek. Om deze reden is gekozen om reacties op de topics gerelateerd aan het doel uitgebreid weer te geven. Wellicht is de manier van aansluiting bij participatiegerichte behandeling vanuit vrijetijdsbesteding nog onbekend in de logopedie en heeft dit vraagstuk een andere manier van onderzoek (aanbevelingen).

Overigens is de tendens van participatiegerichte therapie duidelijk beschreven in de richtlijn (Berns, 2015) en lijken de doelstellingen in het logopedisch werkveld daarmee verbonden volgens de NAIS (Wielaert, 2015). Vraag is of en hoe er ingespeeld kan worden op de mogelijk stoornisgerichte focus van de mensen met NAH zelf. Die willen namelijk werken aan communicatie ongeacht in welk perspectief dit gezet wordt. Deze twee (verschillende) visies behoeven wellicht meer onderzoek van beide kanten. Waarbij opgemerkt kan worden dat de doelgroep zelf steeds meer aan het woord gelaten wordt, in plaats van dat mensen over hen spreken, zoals een tijd gebruikelijk was in verband met de communicatieve beperkingen van de doelgroep (Dalemans, 2010).

Omdat alle respondenten een gelijksoortige achtergrond hebben, zijn communicatieve beperkingen van de doelgroep, alsmede concentratie en geheugenproblemen, tijdens de interviews niet meegenomen. Door de gevolgen van afasie zeggen mensen met NAH soms iets anders dan ze bedoelen. Hierdoor kan het lastig zijn de antwoorden van respondenten juist te interpreteren. Er is door de onderzoeker zoveel mogelijk doorgevraagd om de exacte bedoeling te achterhalen.

Aangezien vragen niet altijd de verwachte antwoorden opleverden, zijn vragen tijdens de interviews waar nodig aangepast. Alle respondenten waren graag aan het woord, maar gezien de beperkte gespreksduur en concentratie zijn naar mate de interviews vorderden vragen die meer over achtergrondinformatie gingen overgeslagen.

6. INNOVATIE

Communicatiespreekuur

Logopedische coaching in de chronische fase & toegankelijke bereikbaarheid.

Naar aanleiding van bevindingen uit vooronderzoek en de interviews wordt hierbij de aanzet gegeven voor de opdrachtgever, onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat', voor het initiëren van 'een provinciaal communicatiespreekuur met een aansluitende landelijke campagne'. Het is tijd voor meer bekendheid over logopedische coaching tijdens de chronische fase en toegankelijke bereikbaarheid daarvan! Allereerst voor de mensen met NAH die zichzelf proberen te hervinden en voor hun naasten. Maar ook voor huisartsen, andere verwijzers en mensen die in contact komen met deze doelgroep zoals (vrijtijds-)begeleiders. Hierbij wordt ingehaakt op een aanbeveling door Dalemans (2010) "om de zorg zo in te richten dat de terugkeer naar het leven en de behoeften van de mensen met afasie en hun directe omgeving centraal staan." Het is tijd dat het gebruikelijk wordt om in de chronische fase bij nieuwe hulpvragen begeleiding te vragen en te vinden. Met als doel leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en gericht op het hervinden van zelfredzaamheid en participatie. Hierbij kan ook gedacht worden aan het vinden van activiteiten op vrije tijd- en/of vrijwilligers-, werkgebied, aangezien aan het licht is gekomen dat dit mensen zingeving en een doel geeft. Om de informatie rondom begeleiding en activiteiten voor mensen met NAH te coördineren wordt een innovatie- en implementatieplan opgesteld, voor het communicatiespreekuur gebaseerd op het format van 'Innoveren in de zorg'.

Per provincie wordt een gespecialiseerde 'centrale' logopedist gekozen, die de laatste ontwikkelingen bijhoudt op communicatiegebied voor mensen met NAH. Als een spin in het web vormt deze centrale logopedist het aanspreekpunt zijn voor mensen met NAH, alsook voor alle betrokken organisaties. Hij of zij is op de hoogte van alle behandelmethoden, activiteiten, hulpmiddelen, eHealth mogelijkheden en andere ontwikkelingen op communicatiegebied voor mensen met NAH in de omgeving. De centrale logopedist weet waar alle gespecialiseerde logopedisten in NAH en zorgplaatsen in de buurt zijn, en vormt de verbinding naar de landelijke database zijn (zie aanbeveling).

Er is gekozen voor een landelijke campagne om meer bekendheid over logopedie tijdens de chronische fase te bereiken. Onderdeel van de campagne is de lancering van het Communicatiespreekuur. Het campagnemateriaal zal op verschillende manieren zichtbaar zijn, zowel digitaal, op t.v. als via vakbladen. Posters en folders zullen bij alle revalidatiecentra en medische instellingen, zoals ziekenhuizen en huisartspraktijken geleverd worden. Een voorbeeldposter hiervan is te vinden in bijlage 3. Alle lokale logopedisten die gespecialiseerd zijn in het werken met de doelgroep zullen recente informatie krijgen. Op een later moment zullen zij die ontwikkelingen tijdens een informatiemiddag in de buurt verder verspreiden aan plaatselijke zorgverleners. Extra aandacht gaat naar huisartsen die vaak gezien worden als algemeen zorgcoördinator van hun cliënt.

Voor de opdrachtgever, de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat', is het essentieel te weten welke mogelijkheden tot begeleiding en behandeling er zijn op logopedisch gebied in de chronische fase. Evenals inzicht in de aansluiting met de revalidatietherapie van participatiegerichte activiteiten. Wanneer in deze fase op tijd passende begeleiding geleverd wordt, kunnen langdurige hulpvragen die aanleiding geven tot participatieproblemen, eerder omgezet worden. Met deze informatie binnen handbereik is het voor de onderzoekers binnen 'NA(H)-zorg op maat' makkelijk informatie te vinden en nieuw- of vervolgend onderzoek aan te laten sluiten. Ook voor andere betrokkenen van de overkoepelende onderzoeksgroep van

het NAH-Kennisnetwerk is het gebruiksvriendelijk. In het onderzoek van Stiekema et al. (2018) over het verbeteren van zorg voor mensen met hersenletsel op de lange termijn, komt naar voren dat er een ruim aanbod is aan zorg voor de gevolgen van hersenletsel, maar dat mensen de juiste zorg niet op het juiste moment kunnen vinden en krijgen. Vanuit het oogpunt van de logopedie is vooral veel bekend over hulp tijdens de revalidatiefase. De logopediebehandelingen die tijdens de chronische fase voor verwijzers van mensen met NAH bekend zijn worden aangeboden door het afasiecentrum. Sinds een aantal jaar is het programma Hersenz daarbij gekomen. Maar waar komen de mensen met NAH terecht die daarvoor niet in aanmerking komen, of die daar om wat voor reden dan ook niet komen? Er is een aantal websites te vinden met aanknopingspunten, zoals onder andere van de hersenstichting. Toch blijkt het vinden van de juiste begeleiding en activiteiten in veel gevallen lastig. Door één contactpersoon voor iedereen bereikbaar te maken, wordt sneller de juiste activiteit, coaching en/of zorg gevonden. Dit is beter voor de persoon met NAH, diens naasten en de algehele zorgsector, inclusief zorgverzekeraar.

7. IMPLEMENTATIE

Communicatiespreekuur

Landelijk worden er 13 (centrale) logopedisten aangewezen die de speciale taak als communicatieaanspreekpunt krijgen op het communicatiespreekuur voor en over mensen met NAH. Doel van het communicatiespreekuur is om alle bestaande informatie voor en over mensen met NAH centraal te stellen voor eenieder die in contact komt met de doelgroep. Voor het tot stand komen van een succesvol platform voor het communicatiespreekuur is samenwerking van meerdere organisaties vereist. De ontwikkeling van innovatie tot implementatie is gestoeld op gegevens uit de SamenwerkingsGIDS van Zorg voor Innoveren (Hovenier, 2014).

1. Fasering

Binnen een tijdsbestek van anderhalf jaar moet het communicatiespreekuur gestalte krijgen. De coördinatie verloopt tijdens de opstartfase vanuit de onderzoekslijn 'NAH-zorg' in samenwerking met ZonMw en de Hersenstichting, 'NAH-Kennisnetwerk: Gewoon bijzonder met NAH'. De onderzoekslijn is al onderdeel van deze overkoepelende organisaties onder de naam 'NAH-Kennisnetwerk: Gewoon bijzonder met niet aangeboren hersenletsel (NAH)'.

Fase	Tijdspanne	Activiteit
Oriënterende fase	6 maanden	Er wordt gezocht naar geschikte logopedist en vooronderzoek
Ontwerpfase	9 maanden	De aangestelde logopedist brengt alle informatie voor en over de doelgroep in provincie in kaart
Testfase	3 maanden	Verkregen informatie wordt tijdens interactieve momenten besproken en gestaafd met doelgroep
Startfase	na 1 ½ jaar	Communicatiespreekuur open
Evaluatiemoment	na elk ½ jaar	Volgens normen uit richtlijnen.

Het eerste half jaar wordt gebruikt worden om de juiste logopedist binnen de provincie te vinden. Ook vindt er in dat half jaar een globale inventarisatie plaats van reeds bestaande overzichten rondom zorg, begeleiding en activiteiten voor mensen met NAH. Zodra die centrale logopedist is aangesteld zal die het resterende jaar van de voorbereiding de onderwerpen specifiek in kaart brengen, in samenwerking met vertegenwoordigers uit alle reeds genoemde organisaties. Er moet geïnventariseerd worden hoe de zorg omtrent mensen met NAH in de provincie precies geregeld is, wie de zorgverleners zijn, waar die te vinden zijn en hoe men daarvoor in aanmerking komt. Naast het zorgdomein wordt specifiek gekeken worden naar waar en hoe mensen met NAH kunnen participeren in de maatschappij. Ook worden alle vrijetijdsactiviteiten voor mensen met NAH systematisch verzameld in een database.

2. Activiteiten

Communicatiespreekuur

Het communicatiespreekuur heeft als doel om laagdrempelige, goed vindbare communicatiebegeleiding te bieden; Een wekelijkse spreekuur-dag die toegankelijk is voor mensen met NAH, naasten, overige betrokkenen, overheidsinstanties en/of verwijzers. In de ochtend worden vragen behandeld via chat of de telefoon. Diezelfde middag is het mogelijk om met hulpvragen langs te komen.

Taken:

- Adviseren en informeren van mensen met NAH over:
 - Zorgmogelijkheden;
 - Coaching;
 - Vrijtijdsactiviteiten;
 - Participatiemogelijkheden;
 - Communicatiehulpmiddelen;
 - buddy's.
- Adviseren en informeren van betrokkenen bij mensen met NAH over:
 - De gevolgen van hersenletsel;
 - Communicatie-advies;
 - Participatie belemmeringen en kansen;
 - Vinden van hulp en middelen.
- Organiseren en geven van informatiebijeenkomsten voor en over mensen met NAH. Naar aanleiding van bevindingen uit het communicatiespreekuur, per provincie en landelijk.
- Eerste contactmoment met persoon met NAH na de revalidatieperiode en half jaar erna.
- Maandelijks overleg met alle logopedisten van provinciale communicatiespreekuren.

Bekendheid en acquisitie

Zodra mensen met NAH uit het revalidatiecentrum worden ontslagen neemt de centraal logopedist na twee weken contact op, evenals een half jaar erna. Doormiddel van een brief en telefoongesprek wordt aandacht gevestigd worden op de contactmogelijkheden van het communicatiespreekuur.

Naast contactleggen met de mensen met NAH wordt actieve acquisitie gedaan ter bevordering van de bekendheid en bereikbaarheid naar huisartsen, revalidatiecentra, afasiecentra, de hersenstichting en andere organisaties waar mensen met NAH komen.

3. Risico's

Coördinatie: Om dit plan te ondersteunen is het belangrijk dat het gedragen wordt door grote organisaties zoals de overheid en zorgverzekeraars. Dit ondervangt dat er niet opnieuw een versnipperd contactpunt ontstaat dat opgaat in de grote hoeveelheid van kleine organisaties. Het vereist een verplichting tot samenwerking voor alle partijen rondom de doelgroep.

Bereikbaarheid: Het is altijd de vraag of iedereen dit soort hulpinstanties weet te vinden. En of er tijdig hulp gevraagd wordt. Mogelijk is dit te ondervangen door het communicatiesprekuur nationaal aan te bieden. De diverse communicatieve mogelijkheden waarop contact opgenomen kan worden met het communicatiesprekuur, namelijk live, telefonisch en per mail, is essentieel om drempelverlagend te zijn voor de doelgroep.

Invaller – Het is belangrijk dat er een invaller beschikbaar is voor zo'n specifieke taak als centraal logopedist. Vandaar dat er 13 logopedisten voor die taak getraind worden. Eén van de logopedisten is een invaller. Als er twee gespecialiseerde logopedisten ziek of afwezig zijn, is er direct een tekort. Hiervoor moet intern een protocol bedacht moeten worden.

4. Begroting

Om een realistische begroting toe te kunnen voegen is apart onderzoek nodig. Verwacht wordt dat er in eerste instantie een investering van tijd en geld nodig is om dit spreekuur op te zetten, maar dit verdient zichzelf terug. Mensen met NAH die nu te lang zoekend rondlopen in medische- of psychische circuits zullen daarin wellicht niet of korter blijven. Mensen worden doorgaans steeds ouder en kunnen met extra hulp langer blijven leven met de gevolgen van hun aandoeningen. Helemaal wanneer de persoon met NAH hulpbehoevend is, kan dit binnen een paar jaar voor de zorgverzekeraars en de staat een grote kostenpost worden.

5. Kwaliteitszorg

Eén van de voorwaarden om de kwaliteit te waarborgen voor dit spreekuur is minimaal één gespecialiseerde logopedist per provincie. Die moet eerst zelf gecoacht worden, door diverse experts op allerlei gebieden omtrent NAH (Munten, 2013).

Het is raadzaam de werkzaamheden, doeleinden en specialistische eisen vast te leggen in de betreffende richtlijnen zoals de behandeling van NAH en afasie. Zo blijft landelijk dezelfde kwaliteit gewaarborgd. De richtlijnen die hier bedoeld worden zijn: Logopedische richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van afasie bij volwassenen' (2015) en Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel (2007). Daarnaast is een gelijkwaardige samenwerking met belanghebbende organisaties een vereiste om de kwaliteit van begeleiding te blijven waarborgen.

Literatuurlijst

Berns, P. E.G., Jünger, N. Boxum, E., Nouwens, F., Staaij, M.G. van der, Wessel, S. van, Lonkhuijzen, J.G. van (2015). *Logopedische richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van afasie bij volwassenen'*. Woerden: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie.

Boelen, D., Brouwer, W., Dijkstra, B., Eilander, H., Fasotii, L., Geurts, S., Geurtsen, S., Geusgens, C., Heugten, C. van, Kessel, M. van, Nes, I., Rasquin, S., Spikman, J., Vink, M. & Winkens, I. (2007). *Richtlijn Cognitieve Revalidatie NAH*. Consortium Cognitieve Revalidatie.

Brouwers-Nabuurs, S., Haan de-Neven, V. & Paemeleire, F. (2018). SMARTER doelbepaling bij een participatiegerichte afasiebehandeling in de chronische fase: een gevalbeschrijving. *Nederlands tijdschrift voor logopedie*, 90(5), 18-26.

Brown, K., Worrall, L.E., Davidson, B. & Howe, T. Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech language pathologists. *International Journal of speech-language pathology*, 2012; 14(2): 141-155

Cranenburgh, B. van (2014). *Neuropsychologie, over de gevolgen van hersenbeschadiging*. Amsterdam: Reed Business Education.

Dalenmans, Ruth. (2010). *Stroke survivors with aphasia and their social participation*. (Doctoral dissertation, Maastricht University).

Dalemans, R., Witte, L. de, Wade, D. & Heuvel, w. van den (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal language & communication disorders*, vol. 45, no. 5, 537-550.

Doorewaard, H., Kil, A. & Ven, A. van de (2015). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Dharmaperwira-Prins, R. (2005). *Dysartrie en verbale apraxie*. Amsterdam Pearson.

Engelter, S. et al (2006). Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis.

Hovenier, C., Joode, E. de & Bijsterveldt, M. van (2014). *SamenwerkingsGIDS*. Zorg voor innoveren.

Howe, T.J., Worrall, L.E. & Hickson, L.M.H. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 2008, 22 (10), 1092-1120.

Jurrius, K. (2015). 'NA(H)-zorg op maat'; *Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten*. Almere: Windesheim Flevoland.

Jurrius, K., Goes, I. & Loerts, M. (2015). 'Hersenletsel... hoe gaat het nu met u?'. Almere: Windesheim Flevoland.

<https://www.hersenletsel.nl>. Verkregen op 12 september 2018.

Kemps, R., Farenhorst, N. & Vrancken, P. (2015). *Hersenletsel begrijpen en begeleiden*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Kuiper, H. (2013). *Methodisch handelen in de logopedie*. Assen: Van Gorcum.

Lucassen, C. (2018). Co-therapie ter bevordering van de sociale participatie van personen met afasie in de chronische fase.

Munten, G., Snoeren, M. & Cardiff, S. (2013). Als implementeren navigeren is, is een GPS wel handig. *Evidence-Based Practice*, October 2013.

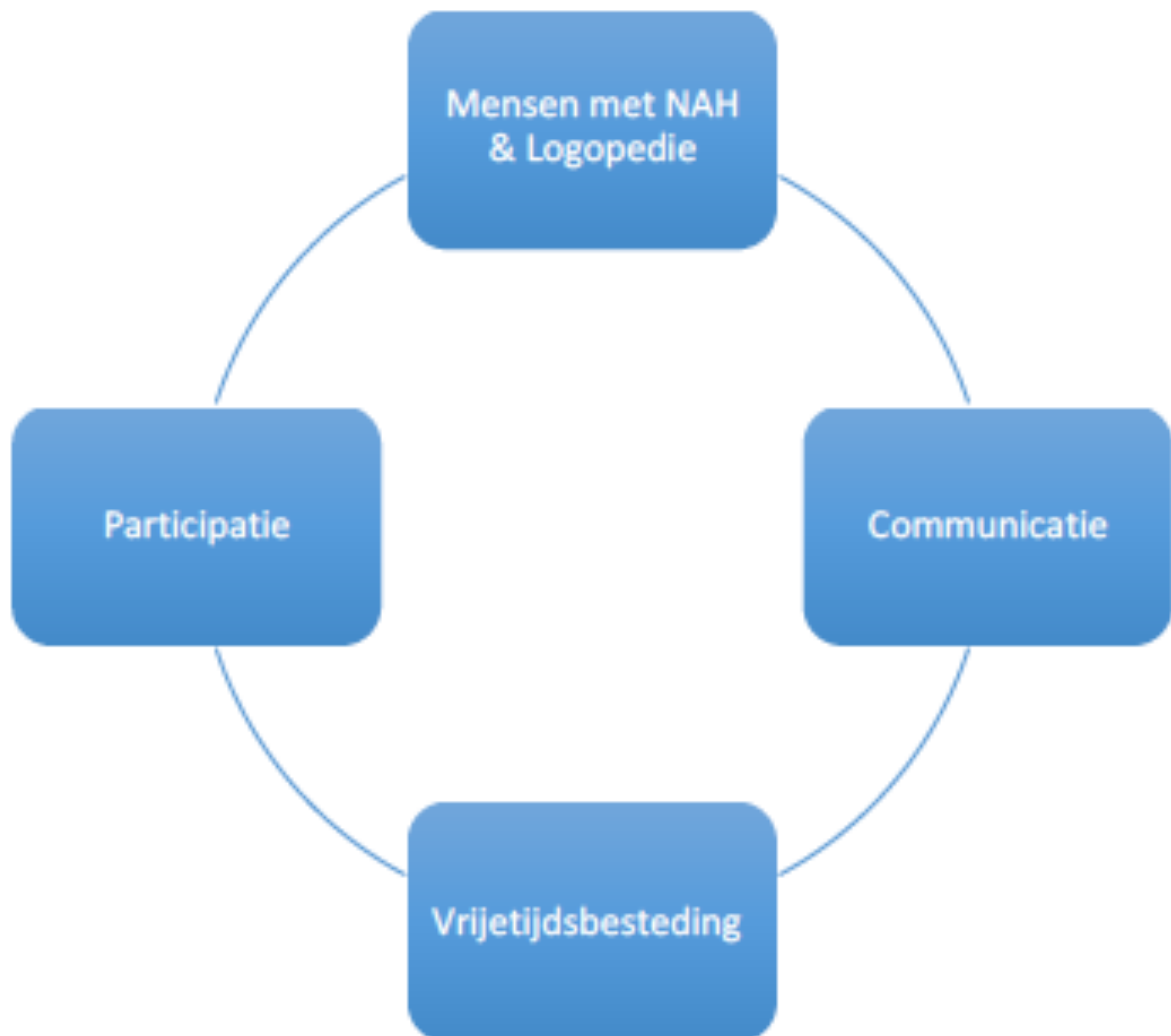
Stiekema, A., Winkens, I., Ponds, R., Vugt, M. de, Heugten, C. van (2018). Het hervinden van een balans in het leven. Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners. Expertisecentrum Hersenletsel Limburg en het Alzheimer Centrum Limburg.

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Worrall, 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*, 2011, 25 (3), 309-322.

Wielandt, S., Jünger, N. & Berns, P. (2015) *NVAT Afasie Interventie Schema (NAIS)*. Nederlandse Vereniging van Afasietherapeuten.

Bijlage 1 Conceptueel model



Bijlage 2 Interviewvragen

Vragen-/topic lijst:

Persoonlijke achtergrondinformatie:

- Wie ben je
Als je jezelf voorstelt en mensen vragen wie je bent, hoe stel je jezelf dan voor?
- Wat is je leeftijd?
- Woon je alleen of ben je samenwonend?
(evt doorvragen op levensfase; gezin, kinderen in of uitwonend, werkzaamheden)

Hersenletsel

- Sinds wanneer heb je hersenletsel?
- Wat was de oorzaak?
- Heb je in het ziekenhuis gelegen? Zo ja, hoe lang?
- Heb je in een revalidatietraject gezeten of niet?
- Hoe verliep het herstel?

Gevolgen van hersenletsel in je dagelijks leven (activiteiten)

- Heeft het hersenletsel gevolgen (gehad) op je dagelijkse handelingen, zoals boodschappen doen, eigen verzorging en huishoudelijke taken? En zo ja, wat zijn die gevolgen?
- Heeft het letsel gevolgen op je sociale contacten met vrienden, gezin of partner. Zo ja, wat zijn die gevolgen?
- Wat zijn de gevolgen voor je werk? (Arbeidsmarkt/vrijwilligerswerk)
- Hoe ziet een gemiddelde week er voor je uit? Den aan tijdsverdeling in huishouden, werk etc.

Gevolgen van hersenletsel tijdens participatie en vrijetijdsbesteding

- Hoe omschrijft u zelf vrijetijd, vrijetijdsbesteding of hobby?
- Wat doet u het liefst in uw vrije tijd?
- Verschilt dit met wat u vroeger in uw vrije tijd deed? Wat is er anders?
- Wat zijn de gevolgen van het hersenletsel bij het uitvoeren van een hobby? Bij muziek-/sportvereniging?
- Sport, wandelt of zwemt u liever alleen of samen? Waarom? Was dit anders voor het letsel?
- Gaat u er nog weleens op uit? (musea, concert) Deed u dit wel/ook voor het letsel? Wat is er anders?
- Bezoek (ontvangen of op bezoek gaan)? Is hier iets in veranderd sinds het letsel? Zo ja, wat?
- Wat doet u als u wilt ontspannen? Wat voor activiteit?
- Doet u dat het liefst alleen of samen? Waarom? Was dit anders vóór het letsel?
- Participatie, wat verstaat u daaronder?
- Ervaart u een verandering in participatie sinds de NAH? En zo ja op welke manier?
- Zou u dit (participatie knelpunten) graag anders zien?
- Wat helpt u bij participatie (*eigen bewoording*) nu met NAH?
- Krijgt u of heeft u hiervoor begeleiding/zorg gekregen van anderen?

Logopedie behandeling

- Met welke hulpvraag bent u bij de logopedist gekomen? (Sprak/taal/slikken)
- Waar werd tijdens de logopediebehandeling aan gewerkt? (Inhoud)
- Hoe lang heeft u logopediebehandeling gehad? (1 aansluitend of met tussenpozen)
- Is participatie tijdens de revalidatie/logopediebehandeling ter sprake gekomen? Zo ja, wat is uw behandelgoal op participatiegebied toen geweest?
- Wat heeft tijdens de logopediebehandeling geholpen op het gebied van participatie?
- En ten aanzien van het hervatten of nieuw vinden van vrijetijdsbesteding?
- Heeft u tijdens de logopediebehandeling iets gemist? En zo ja wat? (Vanuit visie op participatie en vrijetijdsbesteding)
- Kwam dit gemis wel tijdens andere behandelingen aan bod? (Fysiotherapie, ergotherapie?)
- Is er tijdens een multidisciplinair behandeltraject iets aangeboden waardoor de aansluiting met vrijetijdsbesteding en participatie verbeterde? Zo ja, wat?

Situatiegericht behandelen op locatie

- Heeft de logopediebehandeling altijd in de behandelruimte plaatsgevonden of ook weleens op locatie? Daarmee bedoel ik of de behandeling ook weleens bijvoorbeeld in een winkel of openbaar vervoer heeft plaatsgevonden?
- Andere behandelingen, zoals ergotherapie, op een andere locatie? Zo ja, wat heeft dit u opgeleverd?
- Heeft u suggesties voor logopedie behandelingen op een andere locatie? Oftewel is er een situatie waarin u weleens met een logopedist erbij zou willen oefenen?
- Denkt u dat behandelen op locatie iets zou kunnen opleveren? Zo ja, wat?

Afsluiting

Vragen of er nog andere onderwerpen zijn die de deelnemer wil bespreken.

Bijlage 3 Poster

Blijf in contact!

► **COMMUNICATIESPREEKUUR**

**Logopedische coaching
& centraal informatiepunt**

**voor en over mensen met NAH
in de chronische fase**

Blijf meedoen!

www.NAH-communicatiespreekuur.nl

Bijlage 4 Analyses schema (fragment)

N.B. Het volledige analyse schema en de transcripties zijn als aparte bestanden bij de opdrachtgever ingeleverd. Hieronder is een korte versie van het analyse proces als voorbeeld toegevoegd. Naar aanleiding van transcripties zijn hier per topic uitspraken van de respondenten verzameld. Dit zijn fragmenten vanuit het gehele gesprek en kunnen antwoorden zijn op verschillende vragen.

Topics:

- Participatie,
- Vrijtijdsbesteding

Topic	Participatie
1R	Maar voor mij participeren eigenlijk deelnemen aan het leven, aan de ratrace enzo en daarmee van alle, vanaf het moment dat ik de deur uitga participeer ik. Dus voor mij is participeren alles wat niet puur alleen met mezelf te maken heeft. En ja participatie dat was zo van een krantenartikel, omdat ze wist dat ik iemand ben die begaan is met de wereld. Ja, het is zodanig groots inderdaad participeren als persoon met NAH is zodanig anders. Dat uw ganse zijn is zo anders en noodzaak en het gaat trager en gebrek aan begrip. Toch, dat ze niet kennen en niet weten waardoor participeren. Ja het is ergens een wisselwerking. Het is zeker anders. Het is volledig anders. Het is zo alles omvattend. Als je dan zorg taken nu participeren wat ik doe. Kijk bij heel goede vrienden die weten het en mensen die ik niet ken en waarbij dat nodig is zal ik dat afspreken bij het begin van het gesprek, van kijk ik heb een hersenletsel waardoor dat dit en dit. Kun je daar alsjeblieft rekening mee houden omdat anders het participeren gewoon niet gaat. Dat gaat voor mij gewoon. Mijn sociale contacten zijn naar een behoorlijk minimum, zo echt wel naar het minimum van het minimum beperkt. En daar heb ik eigenlijk wel echt zelf voor gekozen, omdat mensen heel vermoeiend, terwijl ik vroeger echt wel heel sociaal en.. is dat nu, zet mij alstublieft niet, zelfs al zijn het mijn beste vrienden met vier mensen in 1 ruimte. Ik kan het niet aan. Ook nu is het dan gaan we gaan wandelen, dat is omdat in een afgesloten ruimte, afgebakende ruimte waar het geluid dus eigenlijk ook vastzit spannender voor mij, dan een bos waar je niet altijd hoeft te wandelen. (op vraag museum of concertbezoek) Nee, eigenlijk alles waar er veel mensen zijn en waar d'r veel prikkels zijn eigenlijk niet. OVreizen Dat gaat, maar ik zorg wel dat ik altijd mijn oordoppen mee heb en dat gaat op een goeie dag.
2P	Fietsen en wandelen, liever alleen. Dan hoef ik niet met andere mensen te kletsen.

	En als ik met mensen klets, dan zeggen ze weet je nog wat ik als eerste heb gezegd, maar dat weet ik dan helemaal niet meer. Ik kan niet onthouden. Kortgeheugen. En dat gaat gewoon niet. En dat vind ik verschrikkelijk. (Bezoek ontvangen) O leuk, ja, maar niet teveel. (Op bezoek gaan) Als ik alleen ben met de dinges (familie?) dan wel, maar als er meer bij zitten dan weer niet, want anders dan hoor ik het allemaal weer niet. Dan is het teveel gerommel. Als het mensen zijn die ik ken is het goed, maar als het mensen zijn die wat willen vragen aan mij nou dat zeg ik af en toe zeg ik weleens rare dingen en dat is natuurlijk helemaal niet goed. Alleen met mijn kinderen wel, die weten precies hoe en wat, maar als het met vreemden is dan... Want het gaat niet meer, omdat ik het niet meer weet.
3S	(werkopdracht) Nou het was maar een opdracht voor 24 uur per week, maar de gemeente betaald goed voor dat soort specialistisch werk. Dus daar kon ik dik van leven. En ik deed weer mee aan het proces. In plaats vanachter de geraniums zitten. Participatie! <u>als je op bezoek gaat houdt je dan nog rekening ermee wat voor andere activiteiten je op de dag doet.</u> Ja, daar houd ik wel rekening mee. Want dat is vooral het praten.
4H	H: ik vond het heel gek en heel moeilijk dat ik alles ging doen voor mezelf. Ik ging alles doen voor mijn gezin, met mijn werk, vrijwilligerswerk. Altijd voor mensen. En toen zeiden ze, dat moet je voor jezelf doen. En toen zei ik, hoe bedoel je dat? Dat is stom. Je hebt geen doel en dat is heel ingewikkeld. En nu heb ik weer doel, dus dat voelt mij beter.
5J	Ik heb een buddy genomen. En ik heb weer een baan, nou ja 4 uur per week hoor. Maar wel een reade met ervaringsdeskundige en ook Dinges afasie events. En heel veel praten. Heel veel internet, alles voor dinges en dat is het doel weer. Dat is heel belangrijk. Ik vind het heel erg belangrijk om weer een doel te hebben
6JB	(actief persoon altijd al, nu ook)

Topic	Vrijtijdsbesteding algemeen
1R	Ik heb geen verplichtingen. Geen baas, dus in extremen is alles bij mij vrije tijd. gewoon mijn dagen vullen met waar ik mijzelf dan goed bij vind Mijn favor is eigenlijk gewoon lekker wandelen in het bos, sauna, met vrienden afspreken. Zijn ook wel dingen die mij vullen, maar dat zijn ook wel dingen die ik inplan omdat dat voor mij dan ook allemaal taken zijn. Eigenlijk van dat er andere mensen in betrokken is het al minder vrijtijdsbesteding voor mij omdat het inspanning vergt. Als mensen komen eten, kook ik van tevoren. Kan niet gesprek voeren en koken tegelijk..

2P	Ik doe alles wat ik wil. Wandelen, Fietsen, Slapen Gym, sjoelen, handwerkclub (motivatie vrijetijdsbesteding) En dat moet wel want als ik hier allemaal ga zitten dingen doen, nou dat is voor mij dus niet leuk.
3S	Vrijetijdsbesteding is alles behalve werk. (lui mens) Netflix series kijken, maar ik weet dat er ook een morele plicht is om te bewegen om eruit te gaan . En dat doe ik ook maar.
4H	H: Met mijn hond lopen, dat is een van de dingen. Als ik tijd heb zwem ik, maar ik denk dat mijn badpak niet meer nat heeft geweest met een paar maanden. Ik maak, ik heb heel veel creatieve activiteiten waar ik mijn hoofd stil mee kan maken . Ik maak kaarten, maar op een hele andere manier dan andere mensen. Eh geboorte naam vlaggen, knuffeltjes, alles. Met je handen creatief. Ja, dat was mijn werk en ik was daar goed in en had heel veel ideeën en nu ik niet meer werk kan ik het voor mezelf maken. En dat maakt mijn hoofd leeg. Oplossingen zoeken hoe je dat kan doen.
5J	Koken... boeken (lezen)
6 JB	Mijn agenda loopt gewoon steeds vol en ik maak er geen haast mee, het gebeurt gewoon. Ik heb natuurlijk dingen die vrijetijdsbesteding bestemmen tot een activiteit... Duale leven, het menselijke en hoogdravend aan andere kant. En dan heb ik wel te maken met het leven en het leven is vrijetijdsbesteding en die vul ik in met allemaal leuke dingen die gewoon binnen komen. Ik heb veel meer geaccepteerd dat het leven ook gewoon geleefd moet worden, ... Wat het leven geeft dat probeer ik te doen.
7H1	Vakantie en sporten kijken (vrijwilligerswerk bij oude voetbalclub)
8H2	Nieuws, lunch, boeken, muziek, schaken, films
9T	
10R1	Film kijken, muziek luisteren
11Z	Vakantie zo vaak als het kan
12R2	Lezen