

Denken voorbij de stoornis

een participatiegerichte benadering

Ruth Dalemans

Inleiding

Binnen het huidige gezondheidsbeleid (Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2007), Wet Geneeskundige behandelingsovereenkomst (Klink & Bussemaker, 2008)) treden er veranderingen op. Het wordt steeds belangrijker om behandelingen van chronische aandoeningen meer te richten op hun effectiviteit voor het leven van de persoon met zijn communicatieve beperking en zijn directe omgeving. Er wordt meer verantwoordelijkheid gelegd bij de zorgvrager en een andere rol verwacht van de zorgverlener. Als zorgverlener bevinden wij ons in een voortdurend spanningsveld (zie Figuur 1):



Figuur 1. Spanningsveld tussen de verschillende belanghebbenden binnen het zorgverleningsproces.

Wat wil en kan de cliënt en zijn directe omgeving? Wat wil en kan de zorgverzekeraar? Wat wil en kan ik als zorgverlener? Hoe kunnen we ons beroep profileren binnen het gezondheidsbeleid in het belang van de cliënt? De belangen van de verschillende partijen komen niet altijd met elkaar overeen en veroorzaken vaak spanningen. Als zorgverlener is het belangrijk zicht te krijgen op onze rol binnen dit spanningsveld. Hoe kunnen we een zo goed mogelijk resultaat neerzetten met een zo tevreden mogelijke cliënt binnen het bestaande gezondheidsstelsel? Het verbeteren van de communicatieve beperking gaat verder dan het verbeteren van de communicatie in de reële levenssituatie. Het gaat om het heropbouwen van levensprocessen die bedreigd worden door bijvoorbeeld afasie en de beperkingen die dat met zich meebrengt.

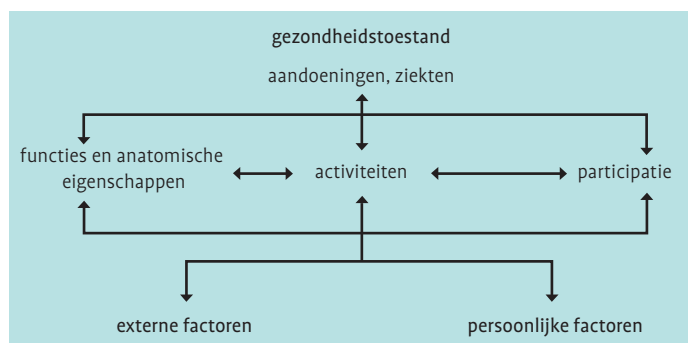
Stel je voor: Frits, 46 jaar, vader van drie kinderen, gelukkig getrouwd, actieve werknemer; beleidsadviseur in een groot bedrijf. Gedreven lid in de tennisclub, voorzitter van de carnavalsvereniging. Broer van twee jongere zussen, zoon

van 2 lieve, zorgafhankelijke ouders. Op een dag krijgt hij hevige hoofdpijn, zijn mond hangt scheef, zijn arm beweegt niet meer, hij spreekt wartaal... hij heeft een beroerte. Na een periode van revalidatie keert hij terug naar huis. Alles wat vroeger zo vanzelfsprekend was, is nu anders... Hij wordt geconfronteerd met een omgeving die niet is afgestemd op deze nieuwe situatie.

Wat voor zin heeft het om een grote vooruitgang te zien bij het moment van ontslag binnen de revalidatiesetting om vervolgens de persoon te confronteren met een omgeving die geen aandacht, begrip of zelfs weerstand heeft voor de logopedische problemen van die persoon? Met welke problemen wordt men geconfronteerd bij terugkeer naar het leven? Hoe kan de zorgverlening mensen met een communicatieve beperking hierop voorbereiden? Om mensen met een communicatieve beperking zo goed mogelijk voor te bereiden op terugkeer naar het dagelijkse leven, lijkt een participatiegerichte benadering waarbij de stoornis binnen de context wordt geplaatst van groot belang. Het is belangrijk om verder te kijken dan de stoornis (Cardol et al., 2002). Omgevingsfactoren, zowel sociale (kennis, bereidheid, vaardigheden) als fysieke (toegankelijkheid, infrastructuur) zijn van groot belang voor de participatiemogelijkheden van mensen met een communicatieve beperking (Brown et al., 2006; Dalemans, de Witte, Wade, & van den Heuvel, 2009; Howe, Worrall, & Hickson, 2004). Dit artikel tracht meer inzicht te verschaffen in een participatiegerichte benadering.

Participatie

In 2001 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie de Internationale Classificatie van het Menselijk functioneren (International Classification of Functioning, Disability and Health)(WHO, 2001) (zie Figuur 2).



Figuur 2. Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF) (WHO, 2001).

Hierin wordt participatie gedefinieerd als deelname aan het leven. Deze definitie is echter vaag en moeilijk te operationaliseren. Binnen dit artikel definiëren wij participatie als volgt:

'Participatie is actieve deelname aan sociale levensdomeinen in interactie met anderen, in de context waarin men leeft (Dalemans, de Witte, van den Heuvel, & Wade, 2008).'

Participeren bevindt zich op een complexer niveau dan het louter uitvoeren van activiteiten en vereist vaak meer deelactiviteiten (Whiteneck, 2003): praten is een activiteit, maar een brood bestellen bij de bakker is participeren. Participeren vindt plaats binnen een sociaal levensdomein: huishoudelijk leven (zoals zorg voor de kinderen, boodschappen doen, financiën regelen), relaties (zowel formele relaties als informele relaties), werk (betaald en niet-betaald werk met uitzondering van huishoudelijk werk) en opleiding (een training, een opleidingsprogramma, een studie), burgerlijk, sociaal en cultureel leven (uitoefenen van hobby's, deelname aan politiek, religie, cultuur).

Participatie impliceert interactie met anderen. En het is juist die interactie die bemoeilijkt wordt door communicatieve beperkingen. Kunnen communiceren is belangrijk voor de ontwikkeling van je persoonlijkheid, om de wereld te begrijpen, voor je zelfwaardegevoel (Cruice, Worrall, & Hickson, 2006). Het is het medium waarmee mensen zich uitdrukken, delen, leren, informeren, ontdekken, ...waarmee wij onszelf definiëren. Als communicatie losgekoppeld wordt van de omgeving en context waarin men leeft, heeft het geen doel en betekenis meer. Naast het klinisch herstel van taal, moeten logopedisten inzicht krijgen in de andere variabelen die een rol spelen bij het ondersteunen en bevorderen van participatie in sociale levensdomeinen. Als we voor een therapeutisch voordeel willen zorgen, zullen we rekening moeten houden met personen, plaatsen en redenen voor het gebruik van communicatie van de cliënt in zijn dagelijks leven.

Veranderende rol van de logopedist

Er is weinig onderzoek gedaan om in kaart te brengen welke stappen adequaat bijdragen aan communicatie binnen een reële levenssituatie. Verder is er ook weinig onderzoek gedaan om inzicht te verschaffen hoe communicatie vorm gegeven wordt in verschillende sociale netwerken: partner, vrienden, familie, collega's..... Mensen met afasie worden vaak uitgesloten van echte deelname in gesprekken, van het verwerven van informatie en van het maken van belangrijke beslissingen (Dalemans et al., 2008; Kagan, Black, Duchan, Simmons-Mackie, & Square, 2001; Le Dorze & Brassard, 1995; Susan Parr, 2007; S. Parr, Duchan, & Pound, 2003).

Parr (Susan Parr, 2001) heeft een kwalitatief onderzoek gedaan bij 50 mensen met afasie. Hierin werd de vraag gesteld: 'Waarom zou therapie tegemoet moeten komen?'

Hieruit kwamen de volgende resultaten naar voren:

- Respecteren van individuele interpretaties en overtuigingen;
- Erkennen van de complexiteit van afasie en de meervoudige context waarin afasie het leven beïnvloedt;
- Therapie moet volgehouden worden en volhoudend zijn;
- Therapie moet levenssystemen adresseren alsook de individuele beperkingen;
- Onderwijzen en trainen van anderen;
- Erkennen van individuele, sociale en gemeenschappelijke identiteiten;
- Promoten van sociale veranderingen;
- Voorzien van relevante en toegankelijke informatie;
- Promoten van autonomie en zelfhulp.

Kijkend naar de bovengenoemde punten valt op dat het verminderen van de stoornis niet genoemd wordt. Mensen met een communicatieve beperking willen vooral gerespecteerd worden en betrokken worden, gezien worden als een volwaardig persoon met mogelijkheden zonder een last te vormen voor andere mensen (Dalemans et al., 2009). Het is belangrijk dat er gestreefd wordt naar een therapeutische relatie waarin alle partijen gelijkwaardig zijn, waarin er gezocht wordt naar authentieke betrokkenheid (Byng & Duchan, 2005; Byng, Farrelly, Fitzgerald, Parr, & Ross, 2003).

Dit vereist een andere rol van de logopedist: waar we vanuit historisch oogpunt voornamelijk de verplichting hadden een proces van herstel te ontwikkelen en te sturen, hebben we nu de verplichting zorgvragers te assisteren, te advi-

seren en aan te moedigen om actie te ondernemen in hun eigen belang met bestaande mogelijkheden. Waar we vanuit historisch oogpunt als voornaamste doel stelden de taal en communicatie te herstellen, hebben we nu als doel het alledaagse leven te bevorderen. Waar we ons vroeger beperkten tot de persoon met de chronische communicatieve beperking, hebben we nu meer oog nodig voor al diegenen die direct of indirect het meest getroffen zijn door de dagelijkse aanwezigheid van de chronische communicatieve beperking zoals afasie, dysartrie. Waar we vanuit historisch oogpunt kwantificeerbare veranderingen in taal en communicatieve vaardigheden als belangrijkste uitkomstmaat hanteerden, treedt er nu een verschuiving op naar het bevorderen van participatie in het leven, verhoogd persoonlijk plezier, comfort en welzijn, meer functionele tussenafhankelijkheid tussen anderen en hun directe omgeving (zie Tabel 1).

Historische rol: therapeut	Voorgestelde rol: facilitator
Verplichting: ontwikkelen, sturen en overzicht hebben op een proces van herstel	Verplichting: Assisteren, adviseren, aanmoedigen van anderen om actie te ondernemen in hun eigen belang met bestaande mogelijkheden en secundair deze vaardigheden ondersteunen met individuele strategieën
Doel: herstellen van taal en communicatiebeperkingen	Doel: bevorderen van het alle daagse leven
Ontvanger van diensten: de persoon met de beperking	Ontvanger van diensten: al diegene die direct of indirect het meest getroffen zijn door de dagelijkse aanwezigheid van afasie
Omgeving: klinisch	Omgeving: natuurlijke setting
Prognostische factoren: stimuleerbaarheid en variatiemogelijkheden in het uitvoeren van behandelde taal en communicatiecontext	Prognostische factoren: bereidheid en toewijding om veranderingen in participatie binnen het leven na te streven
Methode van verandering: Multi modale taalstimulatie of diagnostische isolatie van primaire stoornissen in taal of communicatie, herdefiniëren van alternatieve, ondersteunende manieren om gestoorde functies te herwinnen	Methode van verandering: isoleren van levenssituaties waarin dysfuncties aanwezig blijven; voorstellen van mogelijkheden om deze te veranderen, voortdurend modificeren van variabelen totdat een werkbare oplossing is gevonden die waardevol is
Uitkomsten: kwantificeerbare veranderingen in taal en communicatieve vaardigheden, meer functionele onafhankelijkheid van de persoon met de beperking	Uitkomsten: bevorderen van participatie in het leven, verhoogd persoonlijk plezier, comfort en welzijn, meer functionele tussenafhankelijkheid tussen anderen en hun directe omgeving

Tabel 1. Veranderende rol van de logopedist (gebaseerd op studie van Parr, 2001, Dalemans, 2009).

Participatiegerichte benadering

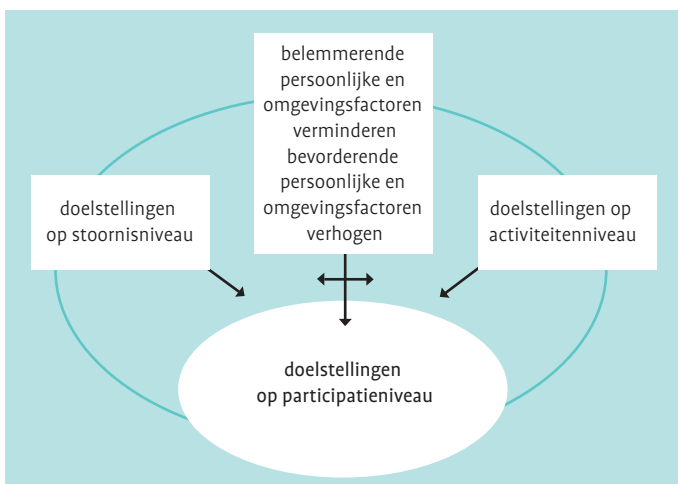
Om dit te kunnen realiseren moeten we voorbij de stoornis kunnen en durven kijken naar de gevolgen en mogelijkheden op andere domeinen: lichaamsniveau (lichaamsstructuren en functies; problemen op het stoornisniveau), activiteitsniveau (mogelijkheden om taken uit te voeren; problemen op het niveau van activiteiten) en sociaal niveau (de aard en mate waarin de persoon betrokken is en wordt binnen verschillende levensdomeinen; problemen op het niveau van participatie). Deze niveaus zijn aan elkaar gerelateerd en zijn voortdurend met elkaar in interactie (zie het ICF-model, alles is met alles ver-

bonden). Het is geen lineair model. De niveaus vormen dus ook geen sequenties van behandeling, maar staan voortdurend in interactie met elkaar.

De participatiegerichte benadering (gebaseerd op Life Participation Approach for Aphasia (Chapey et al., 2009)) is geen vast omlijnd therapieprogramma. Het is een benadering waarin de therapeut in gelijkwaardig overleg met zijn cliënt (al diegenen die direct of indirect getroffen worden door de communicatieve beperking) het therapieplan op maat opstelt. Het belangrijkste doel binnen de therapie is het verhogen van de participatie. Aandacht voor persoonlijke (fysische, psychologische en emotionele) factoren en omgevingsfactoren is van essentieel belang voor het slagen van de therapie. Omgevingsfactoren worden hierbij gedefinieerd als: 'Fysieke en sociale structuren in de wereld die betrokkenheid in het dagelijkse leven belemmeren dan wel bevorderen'.

Fysieke factoren: Architectuur, geografische kenmerken, klimaat, visuele en auditieve condities, Sociale factoren: Normen en waarden, politieke systemen, regelgeving, economische factoren, onderwijs/kennis omtrent communicatieve beperking (vb. afasie, partner om communicatie te ondersteunen).

Deze persoonlijke- en omgevingsfactoren worden ook meegenomen in de metingen en logopedische interventies. De directe omgeving wordt steeds actief betrokken binnen het revalidatieproces. Therapie die wordt gebruikt op lichaamsniveau en activiteitsniveau wordt steeds ingezet om een brug te slaan naar het verhogen van de participatie (zie Figuur 3).



Figuur 3: Participatiegerichte benadering (Ruth Dalemans, 2008).

Beperkingen in participatie zijn het resultaat van een complexe relatie tussen de aard van de stoornis en beperkingen enerzijds en de eisen en de context van de omgeving anderzijds. Het is dan ook belangrijk steeds oog te hebben voor de context waarbinnen de communicatie plaatsvindt (Dalemans et al., 2009; Worrall, Rose, Howe, Mc Kenna, & Hickson, 2007).

Binnen de participatiegerichte benadering wordt de persoon en zijn directe omgeving authentiek betrokken en wordt in gelijkwaardig overleg gezocht naar oplossingen en antwoorden op de volgende vragen: Welke eisen stelt de omgeving? Hoe gaat de persoon met de communicatieproblemen hiermee om? Welke strategieën heeft hij/zij ter beschikking om hiermee om te gaan? Hoe kan de logopedist hem hier verder in coachen? Hoe kan de logopedist de omgeving meer inzicht bieden in de complexiteit van het probleem? Hoe kan de logopedist de omgeving vaardigheden aanreiken? Hoe kan de cliënt de omgeving actiever betrekken? Hoe kan de logopedist de cliënt ondersteunen in zijn weg binnen de maatschappij? Hoe kan de logopedist in overleg met andere disciplines de cliënt beter voorbereiden op een leven binnen de maatschappij? Hoe kan de logopedist de cliënt helpen zijn belangen en behoeften beter duidelijk te maken binnen het volledige zorgverleningsproces?

Terugdenkend aan Frits: Wat heeft Frits hier nu aan?

Frits keert na een periode van revalidatie terug naar huis. Door verder te kij-

ken dan de stoornis, door gebruik te maken van een participatiegerichte benadering waarin de behoeften en noden van Frits en zijn directe omgeving centraal staan, kan Frits en zijn directe omgeving vanuit een gelijkwaardige relatie beter voorbereid worden op een actief leven met een communicatieve beperking.

Auteur

Ruth Dalemans is werkzaam als docent aan de opleiding Logopedie, Faculteit Gezondheid en Techniek, lid van de kenniskring Autonomie en Participatie van chronisch zieken en lid van de kenniskring Technologie in de zorg, Hogeschool Zuyd. Momenteel is zij bezig met de afronding van haar promotietraject: Stroke Survivors and their Social Participation. Promotoren: prof. L. de Witte, prof. W. van den Heuvel, prof. D. Wade

Keywords

Social participation, communicative impairment, therapy

Literatuur

- Brown, K., Mc Gahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., & Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20 (7), 595-615.
- Byng, S., & Duchan, J. F. (2005). Social model philosophies and principles: Their applications to therapies for aphasia. *Aphasiology*, 19(10), 906-922.
- Byng, S., Farrelly, S. J., Fitzgerald, L., Parr, S., & Ross, S. (2003). *Having a say: Involving people with communication difficulties in decisions about their health care: health in partnership*. Document Number)
- Cardol, M., de Jong, B. A., van den Bos, G. A., Beelem, A., de Groot, I. J., & de Haan, R. J. (2002). Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16(1), 27-35.
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R., J., Garcia, L., J., Kagan, A., Lyon, J., et al. (2009, 2009). Life Participation Approach for people with Aphasia: A Statement of Values for the Future. 1997
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. M. H. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210-1225.
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., van den Heuvel, W., & Wade, D. (2008). A description of social participation in working age people with aphasia: a review of the literature. *Aphasiology* 22(10), 1071-1091.
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2009). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, in press (July 2009).
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2004). What is an aphasia-friendly environment. *Aphasiology*, 18(11), 1015-1037.
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2001). Training Volunteers as Conversation Partners Using 'Supported Conversation for Adults with Aphasia'(SCA): a controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44, 624-638.
- Klink, A., & Bussemaker, J. (2008). Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst: Programma 'Zeven rechten voor de cliënt in de zorg: Investeren in de zorgrelatie'. 23 mei 2008, from <http://www.minvws.nl/kamerstukken/mc/2008/programma-zeven-rechten-voor-de-client-in-de-zorg-investeren-in-de-zorgrelatie.asp>
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO-model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9, 239-255.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2007, 8 juli 2009). Wet Maatschappelijke Ondersteuning. from <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/default.asp>
- Parr, S. (2001). Psychosocial aspects of aphasia: whose perspectives? *Folia phoniatrica et logopaedica: official organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 53(5), 266-288.

- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21 (198-123).
- Parr, S., Duchan, J. F., & Pound, C. (2003). *Aphasia inside out*. Paper presented at the Reflections on communication disability.
- Whiteneck, G. (2003). *Conceptual and definitional issues in postacute care outcomes assessment*. Paper presented at the Outcomes Research in Post-Acute care: The intersection of Science, Policy and Practice Conference, Washington, DC.
- WHO. (2001). ICF international homepage. from <http://www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm?myurl=introduction.html%20&mytitle=Introduction>
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T. J., Mc Kenna, K., & Hickson, L. (2007). Developing an evidence-base for accessibility for people with aphasia. *Aphasiology*, 21(1), 124-136.

De meerwaarde van



stabiele software

Intramed, complete praktijksoftware voor de Logopedist

- Registratie Logopedie volgens richtlijnen LIS
- Formulieren voor logopedische anamnese en onderzoek
- Kwaliteitsjaarverslagen
- Een Service Centrum waar u deskundig en vriendelijk geholpen wordt, ook 's avonds!
- Beveiligd online declareren bij alle zorgverzekeraars
- Elektronisch controleren waar uw patiënt verzekerd is

En natuurlijk kunt u geluids- en videofragmenten in het patiëntendossier vastleggen!

Tot 31 december 2009 hebben we de speciale overstapweken voor logopedisten. Zonder veel moeite stapt u nu over naar de software van Intramed.

Hiermee kiest u voor betrouwbaarheid, stabiliteit en continuïteit.

Kijk op onze actiepagina voor alle voordelen en voorwaarden, www.intramed.nl of bel naar 0182 - 621 107.

intramed



Noordkade 94
2741 GA Waddinxveen
T 0182 62 11 07
F 0182 62 11 99

www.intramed.nl



Het gemak van Intramed

"FYSION VOELDE EXACT AAN
WAT VOOR LOGOPEDIST
WIJ ZOCHTEN."

"ONZE PRAKTIJK EN
DE CLIËNTEN ZIJN ER
GOED MEE GEHOLPEN!"



Fysion medische mensen is thuis in de logopedie!

- › Tijdelijke en vaste banen
- › Korte of lange waarnemingen
- › Praktijkovername
- › Payrolling

www.fysion.nl

Telefoon 023 - 554 15 15
E-mail logo@fysion.nl



VASTE BANEN
DETACHEREN & UITZENDEN
PAYROLLING
IN HEEL NEDERLAND

FYSION HÉT WERKWOORD VOOR LOGOPEDISTEN