

Nederlands tijdschrift voor

LOGOPEDIE



MetaTaal

Betrokkenheid
van kinderen bij
afasietherapie

De evidence-
based **richtlijn**
stotteren (3)

november 2015

11

Betrokkenheid van kinderen bij afasietherapie

In welke mate betrekken logopedisten kinderen bij de therapie van hun afatische ouder?

AUTEURS



INGE SMEELE

LOGOPEDIST



CHRISTA TE WINKEL

MSC, LOGOPEDIST, DOCENT HANZE-
HOGESCHOOL GRONINGEN

Bas is een voorbeeld van een afatische ouder (zie kader 6: casusbeschrijving) getroffen door een ischemisch cerebrovasculair accident (CVA). Bas geeft aan met name hinder te ondervinden in de communicatie met zijn kinderen van vier en acht jaar. Dit was de aanleiding om door middel van een casestudy te onderzoeken in hoeverre logopedisten thuiswonende kinderen betrekken bij de afasietherapie in het revalidatiecentrum. De onderzoeksvraag luidt: *'In welke mate betrekken logopedisten thuiswonende kinderen tot 18 jaar bij de logopedische therapie in de revalidatiefase van hun afatische ouder?'*. Aan de hand van diepte-interviews met logopedisten uit verschillende revalidatiecentra en literatuuronderzoek, werd getracht antwoord te geven op deze vraag. Deze studie is gedaan als afstudeeronderzoek aan de opleiding Logopedie van de Hanzehogeschool Groningen.

Maaijwee, Rutten-Jacobs, Schaapsmeeders, van Dijk en de Leeuw (2014) stellen in een recent onderzoek dat, in tegenstelling tot de trends bij de meeste andere ziekten, de gemiddelde leeftijd waarop iemand een ischemisch cerebrovasculair accident doormaakt, afneemt. Dit is voornamelijk het gevolg van een verhoogde incidentie van een CVA bij 'jonge' individuen (onder de 50 jaar). Een CVA is een ziekte die 15 miljoen patiënten wereldwijd jaarlijks raakt. Dit resulteert in dat een derde van deze groep overlijdt en twee derde van de overlevenden ernstig beperkt blijft. Ongeveer 80% van alle CVA's is ischemisch, waarvan 10% optreedt bij personen onder de leeftijd van 50 jaar. Volgens de Nederlandse CVA-vereniging (2014a, 2014b) worden in Nederland jaarlijks 41.000 mensen voor de eerste keer door een CVA getroffen. Daarvan zijn ruim 750 mensen jonger dan vijftig jaar.

Jonge mensen die getroffen worden door een CVA, met mogelijk afasie als gevolg, hebben vaak een gezin met opgroeiende kinderen (Prakken, 2000). Een studie van Manders, Mariën en Janssen (2011) toont aan dat de medewerking, ofwel het betrekken van alle gezinsleden in het begin van de therapie, de kans op het vermijden van de communicatie met het afatisch gezinslid vermindert. Als de afasiepatiënt veel ondersteuning krijgt van zijn gezin, kan dit leiden tot een snellere vooruitgang binnen de therapie (Dalemans, 2010; Hafsteinsdóttir en Schuurmans, 2009). Adequate ondersteuning, informatie en trainen van gezinsleden is daarom erg belangrijk (Manders, et al., 2011). Hoewel de behandelaars van revalidatieteams voornamelijk patiëntgericht te werk gaan, is de steun voor partners door de behandelaars toegenomen in de afgelopen jaren. Het is echter nog onge-

bruikbaar om ondersteuning te bieden aan jonge kinderen, als een van de ouders getroffen is door een CVA (Visser-Meily et al., 2005).

Gevolgen

Er is relatief weinig bekend over hoe met name jonge kinderen reageren op en omgaan met een ouder die plotseling afasie heeft (Harlow & Murray, 2001; Te Meij & De Haan, 2014). Bastiaanse (2010) beweert dat met name kinderen die in hun tienerjaren zijn, kunnen lijden onder de gevolgen van afasie. Wat precies de invloed is op het leven van kinderen tot en met 18 jaar, waarvan één van de ouders een CVA heeft gehad is nog nauwelijks wetenschappelijk onderzocht (Nederlandse CVA-vereniging, 2005; Teasell, McRae, & Finestone, 2000; Visser-Meily, Tielen, Post, Meijer, & Lindman, 2004). Kinderen van een CVA-getroffene geven zelf aan het meest moeite te hebben met de karakterverandering en de veranderde communicatie (Visser-Meily & Tielen, 2004). Taal- en communicatieproblemen leiden in veel gevallen tot spanningen binnen het gezin (Robert & Mariën, 2006). Uit onderzoek van Visser-Meily et al. (2005) blijkt dat 40% van de ouders die te maken hebben gehad met een CVA in hun gezin, vindt dat hun kind niet goed begeleid is. Volgens Eilander et al. (2006) verschilt de behoefte aan begeleiding tijdens het zorgtraject van de getroffene per gezin en per fase. Dit vraagt om extra alertheid bij de behandelaars. In de praktijk vindt intensieve begeleiding van kinderen van een ouder met hersenletsel slechts incidenteel plaats en uitsluitend op uitdrukkelijk verzoek van de ouders of het kind zelf. Om praktische redenen zijn kinderen soms weinig betrokken bij de therapieën in een revalidatiecentrum. De kinderen zijn vanwege

Actief en tijdig aanbieden van:

- Erkennen en herkennen van hun situatie.
- Informatie over de ziekte en omgang met de zieke.
- Lotgenotencontact.
- Betrokken worden bij de zorg.
- Belangrijke vaardigheden beheersen.
- Hulp van een professional, indien nodig.

KADER 1. Behoeften en wensen (Nederlandse Hartstichting, 2004; Tielen, 2007).

IN HET KORT

Dit artikel beschrijft een casestudy naar het betrekken van thuiswonende kinderen tot 18 jaar door logopedisten bij de logopedische therapie in de revalidatiefase van hun afatische ouder. De aanleiding voor de casestudy is casus Bas (kader 6: casusbeschrijving). Bas is een voorbeeld van een afatische ouder met twee thuiswonende kinderen. Er zijn diepte-interviews afgenomen bij logopedisten, die werkzaam zijn in verschillende revalidatiecentra in Nederland. Het betrekken van kinderen bij de logopedische therapie stond bij geen van de respondenten vastgelegd in een protocol, richtlijn of standaard van hun revalidatiecentrum. De respondenten geven aan behoefte te hebben aan scholing om kinderen van een afatische ouder bij de logopedische therapie te betrekken. Het artikel hoopt een aanzet te geven tot het ontwikkelen van een protocol, richtlijn of standaard met speerpunten ten aanzien van het betrekken van thuiswonende kinderen bij de logopedische therapie, tevens hoopt het artikel een aanzet te geven tot het ontwikkelen van bijscholing, informatie- en behandelmateriaal.

Vanaf 1 juli 2014 zijn de *Afasie Vereniging Nederland*, *Vereniging Cerebraal* en de CVA-vereniging *Samen Verder* gefuseerd. Zij gaan nu verder als *Hersenletsel.nl* (Hersenletsel, 2015). Op landelijk niveau is er aandacht voor kinderen van CVA-patiënten. Er worden verschillende activiteiten en producten ontwikkeld, waaronder boeken, filmpjes, maar ook gezinsdagen, familiedagen en weekenden. Zo is er in oktober 2015 een jongerenweekend gepland speciaal voor jongeren die een ouder hebben met NAH, en mogelijk daardoor ook afasie. Voor een overzicht van alle activiteiten kunt u de website <http://www.hersenletsel.nl/activiteiten-en-producten/agenda.html> raadplegen.

KADER 2. Overzicht landelijke activiteiten (Hersenletsel, 2015).

school of studie overdag niet makkelijk beschikbaar voor meeloopdagen of vergelijkbare acties. Daarnaast willen sommige ouders hen niet blootstellen aan de indrukken van een behandelinstantie. Overigens bestaat ook de indruk dat behandelaars weinig ervaring hebben in het begeleiden van kinderen (Eilander et al., 2006).

Logopedische therapie

Manders et al. (2011) vullen aan dat het met name belangrijk is voor kinderen om informatie te ontvangen over de gevolgen van afasie in de communicatie, over de beste manier van communiceren, over de verwachtingen rondom herstel, praktische training in hoe te communiceren met het gezinlid met afasie, informatie over de logopedische behandeldoelen en informatie over wat afasie precies is. In 2001 beschreven Harlow en Murray in een case-report hoe een elfjarig kind betrokken wordt bij de logopedische therapie van haar vader. Het kind helpt de afatische ouder met het invullen van werkbladen. Daarnaast leert de logopedist het kind om woorden soms een andere vorm te geven. Hierdoor kan het kind

de vader helpen tijdens het spreken. Onlangs beschreven Te Meij en De Haan (2014) hoe drie kinderen (pasgeboren, vijf en zeven jaar) bij de logopedische therapie van hun 27-jarige alleenstaande moeder met een ernstige afasie betrokken worden. De eerste twee maanden na het CVA is de vrouw opgenomen in een revalidatiecentrum. De vrouw en haar vader kiezen er uitdrukkelijk voor om de kinderen buiten de therapieën van het revalidatiecentrum te houden, om hen emotioneel niet nog meer te belasten. Twee maanden post onset wordt gekozen voor thuisrehabilitatie die ondersteund wordt met poliklinische therapie in het revalidatiecentrum. De logopedist heeft in de thuishouding de communicatie tussen de vrouw en haar drie kinderen geobserveerd. Op basis hiervan heeft de logopedist op aangepast niveau uitleg gegeven over de begrippen CVA en afasie. Hierbij wordt het werkboek: *'Onze pappa kreeg een ongeluk in zijn hoofd'*. (Van Dun, 2010) gebruikt. Daarnaast biedt de logopedist praktische communicatieoefeningen aan zoals woordvindingsoefeningen op basis van raadspelletjes, fluency-oefeningen en totale communicatieoefeningen, die gedaan wor-

Contactmomenten

I. Opnamefase

Opnamegesprek (1e contactmoment)

II. Klinische fase

Meeloopdag partner

(2e contactmoment)

Meeloopdag kind (3e contactmoment)

III. Fase na klinische behandeling

Ontslaggesprek (4e contactmoment)

Nazorggesprek (5e contactmoment)

KADER 3. Fragment uit het protocol van Luijckx (2007).

den met de moeder en de kinderen. Ook oefent de logopedist samen met de vrouw en haar jongste kind liedjes. In het revalidatiecentrum wordt de communicatie geëvalueerd en wordt er geoefend met rollenspellen.

Richtlijnen en protocollen

In de richtlijnen en aanbevelingen 'Zorg voor de mantelzorg' schrijft de Nederlandse Hartstichting (2004) de aanbeveling: 'Er zijn aanwijzingen dat het bieden van ondersteuning aan kinderen van CVA-getroffenen een vast onderdeel dient te zijn van de behandeling in het revalidatiecentrum, omdat kinderen en ouders daar behoefte aan hebben en omdat de veranderde sociale situatie binnen het gezin een negatieve invloed kan hebben op de ontwikkeling en de manier van het opgroeien van de kinderen. Het doel van de ondersteuning is het leren leven met de gewijzigde gezinssituatie' (p.31). In 2007 is het protocol 'Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum' door Luijckx ontwik-

keld. Dit protocol heeft de aanbevelingen van de Nederlandse Hartstichting uitgewerkt en concreet gemaakt. Het protocol geeft handvatten aan behandelteams in revalidatiecentra, hoe zij aandacht en steun kunnen geven aan kinderen van CVA-patiënten. Invoering van het protocol leidt tot meer systematische aandacht voor kinderen. In het protocol wordt uitgegaan van de gebruikelijke contactmomenten tussen de gezinsleden en het revalidatieteam (kader 3). De exacte invulling van de contactmomenten (bijvoorbeeld wie wat doet) wordt door het revalidatiecentrum bepaald.

Daarnaast is in 2014 de 'Richtlijn voor behandelaars en begeleiders van gezinnen van een ouder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)' ontwikkeld door Vilans (Kenniscentrum voor langdurende zorg). De richtlijn geeft een beschrijving waar de gezinsbegeleiding en -behandeling aan moet voldoen om recht te doen aan de zorgbehoefte van deze doelgroep. Deze richtlijn is bedoeld om handvatten te bieden aan managers, gedragsdeskundigen en begeleiders van zorgorganisaties. Vilans heeft een speciale toolkit ontwikkeld die nauw aansluit op de richtlijn. De toolkit biedt een overzicht van tools en methodieken die van waarde zijn of kunnen zijn voor de begeleiding en behandeling van deze gezinnen (Vilans, 2014).

Rol logopedist

In de richtlijn van Vilans (2014) wordt de logopedist benoemd en erkend als behandelaar en wordt de inhoud van de reguliere logopedische behandelmethoden niet besproken, maar in zowel de richtlijn van

Vilans als in het protocol van Luijckx (2007) ontbreekt een beschrijving van de specifieke rol van de logopedist. In het protocol van Luijckx wordt aanbevolen dat één van de teamleden toeziet dat er wezenlijk aandacht wordt besteed aan jonge kinderen van CVA-patiënten door het hele team. Het protocol is getest en geëvalueerd in vijf revalidatiecentra in het zuiden van Nederland. Uit evaluatiegesprekken blijkt dat alle revalidatieteams bepaald hebben dat maatschappelijk werkenden eerst verantwoordelijke zijn, al dan niet in samenwerking met een andere discipline. In één revalidatiecentrum wordt de logopedie samen met maatschappelijk werk als eerst verantwoordelijke beschreven (kader 4). Het is noodzakelijk dat het protocol door alle teamleden wordt gedragen. Daarbij is het van belang dat elk teamlid aandacht heeft voor de kinderen en zijn bevindingen doorgeeft aan de eerst verantwoordelijke.

Methode

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Het onderzoek bestond uit een casusbeschrijving (kader 6: casusbeschrijving) en mondelinge diepte-interviews met logopedisten werkzaam in verschillende Nederlandse revalidatiecentra. Het doel was om inzicht te krijgen in het handelen en de uitgangspunten van de logopedisten wat betreft de logopedische therapie bij afasiepatiënten met thuiswonende kinderen. De diepte-interviews zijn afgenomen aan de hand van topics, opgesteld op basis van literatuur (kader 5). Voordat er werd gestart met het analyseren van de dataverzameling, is het uitgetypt gespreksverslag ter controle aan de respondent voorgelegd. Het controleren had als doel om de objectiviteit van het onderzoek te bewaken. De afasiepatiënt, logopedist (hoofdbehandelaar), teamleider van het revalidatiecentrum en de geïnterviewde logopedisten hebben door middel van het ondertekenen van een verklaring toestemming gegeven om (dossier)gegevens anoniem beschikbaar te stellen voor deze casestudy.

Resultaten

Beleid

Aan de vier respondenten is gevraagd of zij het idee hebben dat het betrekken van kin-

EN DAN

In de verschillende werkvelden zullen logopedisten meer in aanraking komen met afatici met thuiswonende kinderen tot 18 jaar, aangezien de incidentie van een CVA bij individuen onder de 50 jaar toeneemt (Maaijwee et al., 2014). De uitkomsten van deze casestudy kan logopedisten aanzetten om na te denken over hoe zij kinderen kunnen betrekken bij de logopedische therapie van hun afatische ouder. Dit kan mogelijk leiden tot een verbetering van de geleverde zorg, het hersteltraject van de afasiepatiënt en de relatie tussen de afatische ouder en het kind. Ook in de literatuur wordt dit beaamd door Harlow en Murray (2001), Manders, et al. (2011) en Wells (1999). Daarnaast hopen we dat dit artikel een aanzet geeft tot evalueren van de huidige werkwijze binnen instellingen en mogelijk aanpassen/ontwikkelen van een nieuw protocol, richtlijn of standaard voor het betrekken van kinderen bij de revalidatie van een ouder na een CVA.

	Eerst verantwoordelijke	Team	Klinisch en/of poliklinisch	Aantal gezinnen	Contactfrequentie met eerst verantwoordelijke per gezin
1	Maatschappelijk werk	Arts sterk betrokken, team bij crisis alert	Klinisch	7 gezinnen; leeftijd kinderen 14-20 jaar	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker
2	Maatschappelijk werk + logopedie	Nog niet alert	Klinisch en poliklinisch	Komt ongeveer 10 keer per half jaar voor	Maatschappelijk werk: 1 keer per 14 dagen, logopedie dagelijks
3	Maatschappelijk werk + psychologie	Nog niet alert, noodzaak wordt wel gezien	Klinisch en poliklinisch	10 – 15 gezinnen; leeftijd kinderen 7 – 18 jaar	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker
4	Maatschappelijk werk	Team is alert en enthousiast	Klinisch en poliklinisch	10 gezinnen; kinderen vanaf 12 jaar	5 keer contact in 3 maanden
5	Maatschappelijk werk	Verschillende teamleden zijn alert, maar niet allemaal	Klinisch en poliklinisch	6 met CVA, 6 met andere diagnose; leeftijd kinderen 11 – 20 jaar	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker

KADER 4. Manier waarop het protocol in het revalidatiecentrum is opgepakt.

deren bij de revalidatiebehandeling in het algemeen, dan wel bij de logopedische therapie in het bijzonder, ergens vastgelegd is door het revalidatiecentrum waar ze werken. Hierbij kan gedacht worden aan een protocol, richtlijn of standaard om de kinderen te begeleiden. Drie van de vier respondenten konden bovenstaande niet duidelijk aangeven. Eén respondent vertelde dat het revalidatiecentrum werkt met een mantelzorgprotocol, waarbij kinderen als jonge mantelzorgers zijn opgenomen. Volgens haar staat daarin opgenomen: *“Zorg dat je de kinderen begeleidt”*, wat volgens haar een brede richtlijn is. Daarnaast gaven alle respondenten aan dat het betrekken van kinde-

ren bij de logopedische therapie niet vastgelegd is in hun revalidatiecentrum.

Betrekken van kinderen

Tevens is er een vraag gesteld of het revalidatiecentrum waar de respondent werkt, speciale meeloopdagen of programma's voor kinderen heeft. Volgens de respondenten beslissen de ouders of de kinderen meekomen, als er een reguliere meeloopdag gepland is. Twee respondenten gaven aan dat het bij het revalidatiecentrum waar ze werken mogelijk is om een speciale meeloopdag voor kinderen te plannen. Daarentegen vertelden de andere twee respondenten dat het wisselend is of de kinderen meeko-

men naar de reguliere meeloopdag. Verder is gebleken dat de meeste kinderen voor de logopedische therapie een aparte uitnodiging krijgen van de logopedist. Vanuit de interviews kon worden opgemaakt, dat wanneer de revalidatie voorspoedig verloopt, kinderen niet snel bij de logopedie worden betrokken. Op welk moment er sprake is van een goed verlopende revalidatie is volgens een respondent lastig aan te geven. Het inventariseren hoe de communicatie tussen de afasiepatiënt en zijn kinderen verloopt, gebeurde vaak indirect. De afasiepatiënt en partner worden hierover bevraagd. Mogelijk kunnen huisbezoeken een betere uitkomst bieden in het begeleiden van kinderen.

Topic 1: beleid

- Werkwijze revalidatiecentrum

Topic 2: betrekken van kinderen

- Verloop van betrekken van kinderen
- Inzetten van meeloopdagen
- Verantwoordelijkheid en initiatief nemen
- Mate van betrokkenheid van kinderen
- Mening huidige situatie

Topic 3: therapie

- Aanpak
- Inhoud afasiebehandelingen
- Bepalende factoren
- Ervaring met voorlichtingsmateriaal
- Ervaring met (behandel)methoden en therapieën
- Evaluatie

Topic 4: belemmeringen

- Belemmerende en bevorderende factoren
- Mening huidige situatie

Topic 5: behoeften en gevolgen

- Kennis
- Ervaring
- Scholing

Topic 6: multidisciplinair

- Samenwerking multidisciplinaire team
- Werkwijze discipline logopedie
- Mening huidige situatie
- Verantwoordelijkheid

Therapie

Alle respondenten benadrukten dat de invulling van de therapie per patiënt, kind(eren) en situatie verschilt. Bovendien spelen de aard en ernst van de afasie, het doel van de patiënt, de leeftijd van de kinderen en de relatie die ouder en kind voorafgaand aan het CVA hadden een grote rol. De manier van aanpak wordt bepaald in samenspraak met de patiënt, de partner en het kind. Het voorlichtings- en behandelmateriaal dat tijdens de logopedische therapie aan kinderen van een afatische ouder ingezet kan worden, is volgens de respondenten momenteel onvoldoende. Alle respondenten evalueren niet met de kinderen over hoe zij de informatievoorziening hebben ervaren.

Belemmeringen

De respondenten zagen voornamelijk belemmeringen op organisatorisch vlak: *‘Het*

KADER 5. Topiclijst.

CASUS

Bas is een man van 44 jaar oud. Hij is getrouwd en heeft twee kinderen: een jongen van acht jaar en een meisje van vier jaar. Bas heeft drie maanden geleden tweemaal binnen 24 uur een ischemische cerebrovasculaire aandoening in de linker hemisfeer gehad. Er is daardoor sprake van een globale afasie naast een apraxie van de spraak. Zijn hulpvraag is bij de logopedie als volgt vast gelegd: *"Ik wil weer kunnen praten en schrijven."* In het logopedisch dossier staan de volgende leerdoelen geschreven:

- In kaart brengen van de taalvaardigheden.
- Doorbreken van apraxie van de spraak.
- Inzetten van totale communicatie.
- Verhogen van begrip van verbaal aangeboden informatie op zinsniveau.

Logopedisch dossier

Bas is in totaal 46 keer gezien, vier keer is gerapporteerd dat de kinderen bij de logopedische therapie aanwezig waren met hun moeder. Over de rol van de kinderen, de communicatie tussen vader en kinderen, het voorlichten van de kinderen of het aanleren van vaardigheden aan de kinderen is niet gerapporteerd. Volgens de verslaglegging is er tijdens de vier behandelingen, waarbij de kinderen aanwezig waren gewerkt aan het volgende:

1. ColorCards voorwerpen benoemen
2. Eigen naam opschrijven en BOX I pagina 23-24
3. TVA pagina 46 en 49
4. TVA pagina 130

KADER 6. Casusbeschrijving. De informatie van Bas is gebaseerd op de eerste drie maanden van zijn klinische opname in een revalidatiecentrum in Nederland.

heeft er mee te maken dat de kinderen naar school gaan of wat verder weg wonen.. Ze komen dan niet altijd mee.. maar komen aan het einde van de middag of 's avonds op bezoek! Daarnaast is genoemd dat het soms niet het geschikte moment was om de kinderen erbij te betrekken, omdat de afasiepatiënt en zijn omgeving op dat moment geen acute communicatievraag hadden. Respondenten vroegen zich ook af of jonge kinderen sommige vragen al wel goed kunnen beantwoorden. Bovendien kan volgens hen de relatie tussen ouder en kind voorafgaand

Verder staat in het logopedisch dossier vastgelegd dat er een kennismaking heeft plaatsgevonden met zijn vrouw en kinderen. Bas gaf non-verbaal aan dat zij niet mee naar binnen komen, omdat het onrustig is voor hem. Dit gebeurde in de tweede maand na start van de logopedische therapie. Tot slot is één gesprek met Bas over zijn dochter en de rest van het gezin gerapporteerd.

Patiëntbesprekingen

In de eerste drie maanden hebben er twee patiëntbesprekingen plaatsgevonden. Hierbij waren de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger en eerst verantwoordelijke verpleegkundige aanwezig. Het volgende is terug te vinden in de rapportage van de patiëntbespreking over de kinderen van Bas:

Hij is verdrietig over wat hem is overkomen, geeft de verpleegkundige aan bij de eerste patiëntbespreking. Bas vindt met name de communicatie confronterend. Volgens de verpleegkundige is zijn belangrijkste doel: *"Communiceren met zijn kinderen."* De partner van Bas werkt. Bas zal voor de kinderen moeten zorgen. De bovenstaande informatie is letterlijk overgenomen vanuit het revalidatieplan, de patiëntbesprekingen en het logopedisch dossier. Er is gebruik gemaakt van een gefingeerde naam om privacy te kunnen waarborgen.

aan het CVA een belemmerende factor zijn voor het betrekken van het kind bij de logopedische therapie.

Behoeften en gevolgen

Eén respondent vertelde een artikel over dit onderwerp te hebben gelezen. Volgens haar kunnen kinderen overbelast raken, depressief, een te groot verantwoordelijkheidsgevoel krijgen, gefrustreerd raken over de communicatie en mogelijk een slechte relatie met de afatische ouder krijgen. De andere drie respondenten vertelden dat zij het

lastig vonden om daar iets over te zeggen. Alle respondenten gaven aan behoefte te hebben aan scholing om kinderen van een afatische ouder bij de logopedische therapie te betrekken.

Multidisciplinair

'Als multidisciplinair team vonden we het lastig om in ieder geval af te stemmen... Als we allemaal naar de kinderen gaan vragen... dat is ook wat ingewikkeld. Maar als we allemaal denken dat iemand anders het doet.. daar een weg in vinden is lastig.' Eén respondent vertelde dat er in de klinische fase standaard maandelijks een combinatiebehandeling met maatschappelijk werk voor de afasiepatiënt en partner plaats vindt. Als het nodig is, komen de kinderen mee naar deze behandeling. Bij twee andere respondenten vindt een combinatiebehandeling uitsluitend op aanvraag plaats. Dit komt incidenteel voor.

Conclusie en discussie

Dit onderzoek toont aan dat logopedisten thuiswonende kinderen tot 18 jaar graag meer bij de logopedische therapie in de revalidatiefase van hun afatische ouder betrekken. Er zijn slechts twee artikelen (Harlow & Murray, 2001; Te Meij & De Haan, 2014) geschreven over het betrekken van kinderen bij de logopedische therapie. Net als Eilander et al. (2006) zien de respondenten de grootste belemmering op organisatorisch vlak. Verder komt uit de diepte-interviews naar voren dat het betrekken van kinderen in het revalidatieproces van hun ouder bij drie van vier respondenten niet vaststaat in een protocol, richtlijn of standaard. Geen van de respondenten werkt in het revalidatiecentrum met het protocol van Luijckx (2007). Er zijn geen bronnen die kunnen aantonen hoeveel revalidatiecentra in Nederland momenteel het protocol van Luijckx wel geïntegreerd hebben in hun werkwijze. Tielen, Visser-Meily en Luijckx (2007) adviseren om schriftelijke afspraken te maken met het team over de planning en rolverdeling van de begeleiding bij kinderen. Ook vinden zij het belangrijk om dit onderwerp structureel te bespreken tijdens het teamoverleg. In welke mate de kinderen betrokken worden bij de therapie hangt volgens een respondent ook af van de inzet van het multidisciplinaire team. De rolverdeling bin-

nen het team wordt in dit proces als moeilijk ervaren. Het is onduidelijk bij wie de verantwoordelijkheid ligt. Dit komt overeen met de bevindingen van Luijckx (2007). Bij casus Bas (kader 6: casusbeschrijving) is de samenwerking tussen de verschillende disciplines en de directe omgeving onduidelijk. Daarnaast vinden de respondenten het gebrek aan voorlichtings- en behandelmateriaal een obstakel. Dit onderzoek heeft methodologische beperkingen. De resultaten zijn gebaseerd op slechts vier respondenten. Hierdoor is de externe validiteit aan de lage kant, omdat er niet gegeneraliseerd kan worden met de denk- en handelingswijze van andere logopedisten. Tevens kan sociale wenselijkheid van invloed zijn op de onderzoeksresultaten, omdat de onderzoeksvraag bij respondenten voorafgaand aan het interview bekend was.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek wordt aan revalidatiecentra aanbevolen, dat er tenminste volgens het protocol van Luijckx (2007) wordt gehandeld, mits de kinderen in de leeftijdscategorie van 7 tot 18 jaar vallen. Hierdoor wordt er systematisch aandacht besteed aan de kinderen. In het protocol van Luijckx (2007) ontbreekt een expliciete beschrijving van de rol als logopedist. Het is een aanbeveling om aandacht te schenken aan het ontwikkelen van een specifiek logopedisch protocol, richtlijn of standaard met speerpunten ten aanzien van het betrekken van kinderen bij de logopedische therapie. Ook wordt het ontwikkelen van scholing aanbevolen, aangezien de respondenten hebben aangegeven dat zij hier behoefte aan hebben. Dit sluit aan op de aanbevelingen van Tielen, Visser-Meily en Luijckx (2007). Tot slot is het aan te raden om voorlichtings- en behandelmateriaal voor de logopedische therapie aan een afatische ouder en kind te ontwikkelen. Hierdoor kunnen de kinderen beter bij de therapie betrokken worden.

Auteurs

Inge Smeele, logopedist. Afgestudeerd in januari 2015 aan de Hanzehogeschool Groningen. Vanaf maart 2015 werkzaam als logopedist bij Logopedie Flevoland en Afasiencentrum Flevopolder, 't Gooi en omgeving.

Christa te Winkel, MSc, werkzaam als praktijkhoudster/logopedist bij Logopedie Direct, LogopediePlus en als docent werkzaam aan de Hanzehogeschool Groningen.

Contact

Inge Smeele: ismeele@logoflevo.nl

Christa te Winkel: cw@logopedie-direct.nl

LITERATUURLIJST

- > Bastiaanse, R. (2010). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- > Dalemans, R. (2010). *Stroke survivors with aphasia and their social participation* (Proefschrift, Hogeschool Zuyd, Nederland). Beschikbaar via: <http://arno.unimaas.nl/show.cgi?fid=18234>
- > Eilander, H., Van Belle-Kusse, P., & Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel: achtergrond en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Den Haag: Lemma.
- > Hafsteinsdóttir, T. & Schuurmans, M. (2009). *Verpleegkundige revalidatierichtlijn beroerte*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- > Harlow, A., & Murray, L. (2001). Addressing the needs of adolescent children when a parent becomes aphasic: one family's experiences. *Top stroke rehabilitation*, 7 (4), 46-51.
- > Hersenletsel. (2015). Wat is Hersenletsel.nl? Beschikbaar via: <http://www.hersenletsel.nl/faq/1-wat-is-hersenletsel-nl.html>
- > Luijckx, K. (2007). Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum. Beschikbaar via: [http://www.ginkgozorgprojecten.nl/downloads/15 Protocol_kinderen_van_CVA_patienten_maart_2007.pdf](http://www.ginkgozorgprojecten.nl/downloads/15%20Protocol_kinderen_van_CVA_patienten_maart_2007.pdf)
- > Maaijwee, N.A.M.M., Rutten-Jacobs, L.C.A., Schaapsmeeders, P., van Dijk, E.J., & de Leeuw, F. (2014). Ischaemic stroke in young adults: risk factors and long-term consequences. *Nature Reviews Neurology*, 10, 315-325. doi:10.1038/nrneuro.2014.72
- > Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36 (4), 1-6.
- > Nederlandse CVA-vereniging. (2005). Het blijft je vader of moeder. Opgroeien met een ouder getroffen door een beroerte. Beschikbaar via: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Het_blijft_je_vader_of_moeder.pdf
- > Nederlandse Hartstichting. (2004). Zorg voor mantelzorg. Richtlijnen en aanbevelingen voor de begeleiding van naasten van getroffen door een beroerte. Beschikbaar via: http://nieuw.kennisnetwerkvca.nl/sites/default/files/NL_Hartstichting_Zorg_voor_de_mantelzorg_1.pdf
- > Prakken, J. (2000). Het was mijn vader niet meer. De invloed van ziekte in het gezin op het leven van kinderen. *Zorg en Welzijn*, 6 (21), 22-24.
- > Robert, E., & Mariën, P. (2006). *Afasie (zonder woorden)*. Apeldoorn: Garant.
- > Te Meij M.J., & De Haan, V. (2014). 'Mama, waarom zeg je niet?' Beschrijving van activiteiten- en participatiegerichte therapie in de thuis situatie en sociale omgeving. In P.Berns & S.Wielaert, S. (Red.), *Status Afasietherapie. Nieuwe gevalsbeschrijvingen uit de klinische praktijk* (pp.161- 180). Amsterdam: Pearson.
- > Teasell, R.W., McRae, M.P., & Finestone, H.M. (2000). Social issues in the rehabilitation of younger stroke patients. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 205-209.
- > Tielen, L. (2007). *Het blijft toch je vader of moeder?!* [PowerPoint-presentatie]. Beschikbaar via: <http://www.hetvenijn.nl/fileadmin/pdf/venijn2007/ppt%20Het%20blijft%20toch%20je%20vader%20of%20moeder%20mini%20D%20Lucia%20Tielen.ppt>
- > Tielen, L., Visser-Meily, A., & Luijckx, K. (2007). Meer aandacht voor de kinderen. *Revalidatie Magazine*, 13 (3), 18-19.
- > Van Dun, W. (2010). *Onze papa kreeg een ongeluk in zijn hoofd. Over de gevolgen van een herseninfarct*. Amsterdam: Nino.
- > Vilans. (2014). Richtlijn voor behandelaars en begeleiders van gezinnen van een ouder met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Beschikbaar via: http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/Richtlijn_gezin_met_ouder_met_NAH.pdf
- > Visser-Meily, A. (2005). *Caregivers, partners in stroke rehabilitation* (Proefschrift, Universiteit van Utrecht, Nederland).
- > Visser-Meily, A., Luijckx, K., & Tielen, L. (2008). Kinderen van CVA-patiënten. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 118 (1), 41-43.
- > Visser-Meily, A., Post, P., Meijer, A., Maas, C., Ketelaar, M., & Lindeman, E. (2005). Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 236-241.
- > Visser-Meily, A. & Tielen, L. (2004). Ondersteuning van kinderen van ouders met een beroerte. 'Waar is mijn vader gebleven?'. *Maatwerk*, 5, 20-23.
- > Visser-Meily, A., Tielen, L., Post, M., Meijer, A., & Lindeman, E. (2004). Heeft het revalidatieteam een rol in het begeleiden van kinderen van ouders met een ernstige chronische ziekte? Ervaringen uit het FuPro CVA-Mantelzorg onderzoek. *Revalidata*, 119, 20-25.
- > Wells, A. (1999). Family support systems: Their role in aphasia. *Aphasial*, 13, 911-914.