

SCENARIO TEST ALS BASIS VOOR EEN FUNCTIONEEL COMMUNICATIEPROFIEL BIJ BEGINNENDE ALZHEIMERDEMENTIE

Inge Thielens^{1,2}, Anne-Sophie Beeckman^{2,3} en Els Verraest⁴

¹ Jessa Ziekenhuis, Hasselt

² Postgraduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen, Gent

³ AZ Maria Middelaes, Gent

⁴ WZC Maria Rustoord, Ingelmunster

Hoewel de universele belangstelling voor het functioneren van personen met verworven neurogene communicatiestoornissen in natuurlijke dagelijkse situaties groeit, is er binnen de ziekenhuissetting vaak een discrepantie tussen het aantal diagnostische tests gericht op cognitie en het aantal tests gericht op taal en communicatie bij personen met dementie. Bovendien is er een gebrek aan gestandaardiseerde Nederlandstalige onderzoeksinstrumenten specifiek gericht op diagnostiek van de functionele communicatieve vaardigheden bij dementerende personen. Deze studie onderzoekt de toepassingsmogelijkheden van de Scenario Test (ST; Meulen van der, Gelder van-Houthuizen, Wieggers, Wielaert, & Sandt van de-Koenderman, 2008) bij personen met een beginnende Alzheimerdementie (DAT). De ST is een gestandaardiseerd diagnostisch instrument gericht op de alledaagse functionele communicatievaardigheden van afasiepatiënten. De resultaten suggereren dat personen in het DAT-beginstadium spontaan meer verschillende communicatiekanalen gebruiken en minder afhankelijk lijken van hun communicatiepartner naarmate zij over betere cognitieve mogelijkheden beschikken. Deze personen lijken ook beter te communiceren in eenvoudige situaties dan in complexe situaties en dit verschil wordt groter naarmate de afhankelijkheid van de communicatiepartner toeneemt. Verder blijkt dat DAT-persoon altijd hulp van hun communicatiepartner nodig hebben, occasioneel andere communicatiekanalen gebruiken en frequent woordvindingsstoornissen vertonen. De ST lijkt een bruikbaar onderzoeksinstrument in het DAT-beginstadium, toch dienen de toepassingsmogelijkheden nader onderzocht te worden.

► Keywords

Scenario Test – ziekte van Alzheimer – functionele communicatie – quality of life

Inleiding

De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV; APA, 2000) definieert dementie als een syndroom waarbij naast geheugenstoornissen ook één of meerdere andere cognitieve stoornissen voorkomen, met name afasie, apraxie, agnosie of een stoornis in de executieve functies, waardoor de persoon in kwestie een achteruitgang op vlak van sociaal en beroepsmatig functioneren ervaart. Binnen de ziekenhuissetting is er vaak een discrepantie tussen het relatief groot aantal diagnostische tests gericht op cognitie en het beperkt aantal tests specifiek gericht op taal en communicatie bij personen met dementie. Aangezien de meerderheid van de cognitieve tests bovendien wordt afgenomen door middel van gesproken taal, is het belangrijk om ook de talige en communicatieve vaardigheden in kaart te brengen in functie van een nauwkeurige differentiaaldiagnostiek. Het huidige onderzoek tracht alvast meer inzicht te verwerven op vlak van mogelijke taal- en communicatiestoornissen bij personen met DAT. Deze studie richt zich specifiek op onderzoek van de (non-)verbale functionele

communicatievaardigheden van personen in het beginstadium van dementie van het Alzheimerstype (DAT).

Taal en dementie van het Alzheimerstype

Onderzoek heeft uitgewezen dat er al vroeg in het ziekteverloop taalproblemen aanwezig kunnen zijn bij DAT-persoon. Forbes-McKay en Venneri (2005) toonden aan dat er al verarming van taal kan optreden vooraleer de eerste DAT-symptomen aanwezig zijn. Daarnaast rapporteerden Rosen et al. (2002) taalproblemen bij acht tot vijftien procent van de DAT-persoon in een vroeg ziektestadium. Het taalprofiel van personen met beginnende DAT wordt veelal vergeleken met dat van personen met een anomische afasie, terwijl personen met gevorderde DAT vergeleken worden met personen met een transcorticaal sensorische afasie of een Wernicke-afasie (Hier, Hagenlocker, & Shindler, 1985). Toch zijn er belangrijke verschillen tussen taalstoornissen bij DAT en taalstoornissen bij afasie op vlak van laesielokalisatie, verloop van de ziekte en het onderliggende systeem dat is aangetast (Bayles, Kaszniak, & Tomoeda, 1987).

Taal in beginstadium dementie van het Alzheimerstype

Taal in het DAT-beginstadium kan gekenmerkt worden door woordvindingsproblemen of anomie (Appell, Ker-

tesz, & Fisman, 1982; Hier et al., 1985). De patiënt is zich doorgaans bewust van deze moeilijkheden en tracht omschrijvingen (circumlocuties) te hanteren. Daarnaast worden mogelijke verbale parafasieën automatisch gecorrigeerd. Deze auteurs vermelden tevens weinig of geen problemen met articulatie, fonologie en syntaxis in dit stadium. Personen met beginnende DAT gebruiken vaak een eenvoudige syntactische structuur en hebben een beter begrip van eenvoudige zinnen in vergelijking met complexe zinnen. De spontane taal vertoont een bepaalde mate van breedsprakerigheid en incoherentie (Prins, Prins, & Visch-Brink, 2002; Engelborghs, Willemarck, & Desmet, 2006). De patiënt ervaart moeilijkheden met topichandhaving, maar weet de verhaallijn terug op te pikken met hulp van zijn gesprekspartners. In dit DAT-stadium bestaat de mogelijkheid dat de patiënt zichzelf herhaalt tijdens complexe of langdurige gesprekken (Kempler, 1997). De DAT-persoon tracht onbewust taalstoornissen te maskeren door clichés en stereotiepe uitspraken te gebruiken (façadegedrag) (Kempler, 1997; Prins, et al., 2002). Het taalbegrip van personen in het DAT-beginstadium blijft grotendeels intact, behalve het begrip van abstracte, impliciete of figuurlijke taal. Verder zijn er geen problemen op vlak van lezen en schrijven (Kempler, 1997).

Diagnostiek taal en dementie

Traditioneel werden de talige functies van personen met dementie onderzocht aan de hand van verschillende gestandaardiseerde taaltests. Er werden testbatterijen gebruikt die ontwikkeld werden in functie van diagnostiek bij afasiepatiënten (bijvoorbeeld de Akense Afasie Test; Huber, Poeck, Weniger, & Willmes, 1983) en test- en screeningsinstrumenten gericht op onderzoek bij personen met dementie (bijvoorbeeld de Arizona Battery for Communication Disorders of Dementia; Bayles, & Tomoeda, 1993 en de Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised; Savonet, Van Beneden, Paeleleire, & Willemarck, 2007). Een andere mogelijkheid om talige functies te onderzoeken, is het gebruik van tests specifiek gericht op het benoemen van afbeeldingen (bijvoorbeeld de Boston Naming Test, Goodglass, Kaplan, Weintraub, & Segal, 2001 of de Palpa Taak 52, Kay, Lesser & Coltheart, 1992), semantiek (bijvoorbeeld de Semantische Associatie Test; Visch-Brink, Stronks & Denes, 2005) of woordvloeiendheid (semantisch en fonologisch). De meeste van deze taaltests zijn ontwikkeld voor andere doelgroepen (bijvoorbeeld afasiepatiënten) en zijn bijgevolg niet genormeerd voor DAT-persoon. Tevens heeft de achteruitgang van verschillende niet-talige vaardigheden (bijvoorbeeld geheugen, ruimtelijke

oriëntatie, aandacht en concentratie) bij personen met dementie een invloed op de prestaties tijdens deze taken. Een derde knelpunt is dat onderzoekers, op basis van deze gestandaardiseerde taaltests, onvoldoende informatie verwerven over het talige functioneren van DAT-persoon binnen natuurlijke communicatieve situaties. Deze argumenten vormen een belangrijke motivatie om de inzichten in de (non-)verbale functionele communicatieve vaardigheden van personen in het DAT-beginstadium verder te onderzoeken.

Functionele communicatie

Definitie en terminologie

Het begrip functionele communicatie werd uitgebreid beschreven binnen de literatuur over de functionele benadering van neurogene communicatiestoornissen, hoofdzakelijk binnen de afasiologie (Elman & Bernstein-Ellis, 1995; Worrall, 2000). De term werd voor het eerst gebruikt tijdens de jaren '60 in publicaties over het functioneel communicatieprofiel (Functional Communication Profile; Taylor, 1965; Sarno, 1969). In de volgende decennia was er een expansie van het concept functionele communicatie, wat resulteerde in verschillende benaderingswijzen van het begrip. Elman en Bernstein-Ellis (1995) beschreven een evolutie in de definitie van de term 'functioneel', namelijk van betekenissen gericht op communicatieve acties of communicatieve taken naar een betekenis gericht op communicatieve basisvaardigheden. Actiegerichte definities benadrukken dat het belangrijk is om te onderzoeken via welke modaliteiten een individu een boodschap kan overbrengen. Volgens deze benadering omvat het begrip communicatie naast verbale vaardigheden ook andere communicatiestrategieën om tot informatieoverdracht te komen (Holland & Hinckley, 2004). De taakgerichte benadering benadrukt het aspect van communicatieve interactie in een realistische, natuurlijke of dagelijkse context door selectie van activiteiten en taken die aansluiten bij de communicatieve noden van het individu. Beide benaderingen zijn gericht op het construeren van functionele behandelplannen, afgesteld op de mogelijkheden en noden van de individuele patiënt. Vaak worden de beide benaderingswijzen gecombineerd door auteurs (Frattali, 1992). Binnen een volgende benadering wordt de term functioneel herleid tot het verwerven van een set communicatieve basisvaardigheden, waarmee de patiënt in staat is om fysieke noden en emoties uit te drukken. Deze benadering biedt geen of minder ondersteuning om het individuele functioneren binnen het dagelijkse leven te optimaliseren en heeft bijgevolg minder aandacht voor de aspecten die het individu belangrijk vindt

om zijn kwaliteit van leven te verbeteren. De American Speech-Language-Hearing Association definieert functionele communicatie als "het vermogen om een boodschap over te brengen of te ontvangen, ongeacht op welke wijze dit gebeurt, en om effectief en onafhankelijk te communiceren in een gegeven context" (ASHA, 1990, p.2). Bepaalde aspecten uit deze definitie werden door andere onderzoekers ter discussie gesteld. Zo onderzochten Simmons-Mackie & Damico (1995) of de communicatie in het dagelijkse leven hoofdzakelijk gericht is op het overbrengen of op het ontvangen van boodschappen. Zij toonden veelvuldig gebruik aan, zowel van interactionele communicatie gericht op het uitbouwen en onderhouden van sociale relaties als van transactionele communicatie gericht op het uitwisselen van informatie. Parr (1996) gaf aan dat zij het gebruik van de term 'autonomie' (controle hebben over wat gebeurt) prefereert in plaats van de term 'onafhankelijk'. Zij zet deze visie kracht bij met een herhaalde observatie uit haar onderzoeken, namelijk dat afasiepatiënten taken bij voorkeur delegeren in plaats van deze zelf uit te voeren. In andere definities werd meer nadruk gelegd op de omgeving van het individu. Zo suggereerde Worrall (1995) dat functionele communicatie onderzocht dient te worden door de mogelijkheden van een individu om binnen de eigen dagelijkse omgeving te communiceren te onderzoeken. Fratalli (1994) stelt dat het belangrijk is om de communicatieve mogelijkheden van een persoon te onderzoeken in aanwezigheid van stoornissen zoals afasie, dysartrie of een gehoorstoornis. Zijn standpunt en het werk van andere auteurs, bijvoorbeeld Worrall (1995), geven het begrip functionele communicatie een plaats binnen conceptuele rehabilitatiemodellen, zoals het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability, and Health; World Health Organization, WHO, 2001). Het ICF-classificatiesysteem integreert informatie over anatomische structuren en functies, activiteit en participatie en contextuele factoren (omgevings- en persoonsgebonden factoren). Biopsychosociale modellen benaderen de patiënt niet louter vanuit een stoornisgericht standpunt, maar bieden de onderzoeker een holistisch beeld van de patiënt in zijn dagelijkse communicatieve omgevingen.

Diagnostiek functionele communicatie

De dimensies 'activiteiten' en 'participatie' uit het ICF-model (WHO, 2001) vormen een belangrijk uitgangspunt voor observaties en diagnostiek van functionele communicatie. Aan de hand van observatieschalen, meetinstrumenten voor communicatieve efficiëntie, gestandaardiseerde testinstrumenten, vragenlijsten, interviews,

conversatieanalyse of een combinatie van deze diagnostische instrumenten trachten klinici een indicatie te krijgen van de functionele communicatieve (non-)verbale mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. Tevens is het belangrijk om de communicatieve behoeften en de beleving van levenskwaliteit van de patiënt te bevragen om de mate van impact op de participatie van de patiënt te achterhalen (Desmet, 2005). Literatuur aangaande diagnostiek van functionele communicatie werd wederom hoofdzakelijk beschreven binnen de afasiologie, maar niet specifiek bij dementerende personen. In bijlage 1 wordt een overzicht gegeven van frequent gebruikte diagnostische instrumenten gericht op functionele communicatie op activiteiten- en/of participatieniveau.

Functionele communicatie en dementie van het Alzheimerstype

In verschillende studies werden de functionele communicatieve mogelijkheden en beperkingen van DAT-persoonen onderzocht door middel van (semi)spontane taalanalyse. Uit een studie van Nicholas, Obler, Albert, & Helm-Estabrooks (1985), aan de hand van de koekjesdief-plaat (Goodglass, & Kaplan, 1972), bleek dat het taalgebruik van DAT-patiënten vaak minder informatief (empty speech) is in vergelijking met dat van gezonde ouderen. Rippich en Terrell (1988) hanteerden standaardvragen en stelden vast dat de taal van DAT-persoonen minder coherent was dan deze van controlepersoonen. Bucks, Singh, Cuerden, & Wilcock (2000) gebruikten een semigestructureerd interview en vonden significante en objectief meetbare lexicale verschillen tussen personen met een vermoedelijke diagnose van DAT en gezonde oudere deelnemers. Ook Visch-Brink et al. (2009) vonden duidelijke verschillen tussen de spontane spraak van DAT-persoonen en gezonde proefpersoonen, meer specifiek op vlak van lege woorden en samengestelde zinnen. Beeckman et al. (2009) gebruikten in hun onderzoek het semigestructureerde interview uit de Akense Afasie Test (Huber et al., 1983). Zij vonden significante lexico-semanticke verschillen tussen de DAT-groep en de controlegroep.

'Quality of life' en dementie

Het begrip 'levenskwaliteit' wordt erkend als een belangrijk concept binnen de gezondheidszorg.

Ondanks een gebrek aan consensus over de definiëring van het begrip staan vier kenmerken centraal in beschrijvingen van het concept levenskwaliteit: het multifactoriële karakter, de zelfevaluatie, de veranderlijkheid in de tijd en de subjectiviteit (Salmon et al., 2009). De

WHO (World Health Organization Quality of Life group, WHOQOL Group, 1993) definieert dit als de perceptie die een individu heeft van diens positie in het leven in de context van de cultuur en het waardesysteem waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelen, verwachtingen, standaarden en interesses. Volgens de WHO gaat het om een concept dat op complexe wijze de lichamelijke gezondheid van de persoon, zijn psychologische toestand, zijn mate van onafhankelijkheid, zijn sociale betrekkingen, zijn persoonlijke overtuigingen en zijn relaties met de gebeurtenissen uit zijn omgeving omvat. De levenskwaliteit bij personen met dementie wordt binnen dezelfde domeinen beschreven (Lawton, 1994). De domeinen van levenskwaliteit bij personen met de ziekte van Alzheimer omvatten een toereikend cognitief functioneren, het vermogen om dagelijkse taken uit te voeren en om deel te nemen aan sociale activiteiten, een behoorlijk beheer van de tijd en ten slotte een evenwicht tussen positieve emoties en het ontbreken van negatieve emoties. Naast de mate waarin de dementie vordert, heeft vooral het heersende beeld over de ziekte van Alzheimer binnen de maatschappij een belangrijke invloed op de beleving van de patiënt (Van Gorp, & Vercruyse, 2011). Negatieve beeldvorming binnen de media, het taboe rond dementie en het stigma van ouderdom leiden tot frustraties bij de patiënt met dementie en zijn omgeving. Bovendien krijgen zij vaak negatieve reacties wanneer zij deze frustraties aanhalen en draagt dit verder bij aan een eerder negatieve beleving van de ziekte (selffulfilling prophecy). Het huidige onderzoek hoopt een stimulans te zijn tot een meer positieve beeldvorming rond DAT door nieuwe inzichten aan te reiken op vlak van (non-)verbale functionele communicatievaardigheden van personen met beginnende DAT.

Doelstelling onderzoek

Het aantal diagnostische tests gericht op taal en communicatie bij personen met dementie binnen de ziekenhuissetting is eerder beperkt in vergelijking met het aantal cognitieve tests. Eerdere studies specifiek gericht op functionele communicatievaardigheden bij personen met dementie gebeurden hoofdzakelijk op basis van (semi) spontane taalanalyses. Bovendien zijn er geen gestandaardiseerde Nederlandstalige onderzoeksinstrumenten die deze vaardigheden onderzoeken bij personen met dementie. Binnen deze studie worden daarom de toepassingsmogelijkheden van de ST onderzocht bij personen in het DAT-beginstadium. In onderzoeken gericht op functionele communicatie bij personen met dementie werd overigens weinig aandacht besteed aan de beleving van de eigen levenskwaliteit bij deze personen. Deze stu-

die tracht daarom bijkomende informatie te geven over de beleving van de kwaliteit van leven bij personen met beginnende DAT. Verder wordt ook een mogelijke samenhang onderzocht tussen deze beleving van de eigen levenskwaliteit bij personen met beginnende DAT en hun (non-)verbale functionele communicatievaardigheden. Tot slot wordt onderzocht of er een verband is tussen de (non-)verbale functionele communicatievaardigheden van de persoon in het DAT-beginstadium en zijn cognitieve mogelijkheden.

Het huidige onderzoek tracht een antwoord te geven op de volgende onderzoeksvragen:

1. Is het mogelijk om de ST af te nemen bij personen met beginnende DAT?
2. Welke relaties bestaan er tussen de (totaal)scores op de ST en de totaalscores op de MMSE (Mini-Mental State Examination; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975), de ACE-R en de WHO-QoL-8 (World Health Organization–Quality of Life–8; Power, 2003)?

Methodologie

Beschrijving proefpersonen

Binnen het huidige onderzoek werd de doelgroep (beginstadium DAT) vergeleken met een controlegroep (Tabel 1). Alle proefpersonen waren ouder dan 65 jaar, spraken Nederlands als moedertaal en hadden geen ernstige visuele stoornis (bijvoorbeeld blindheid of hemianopsie), ernstige gehoorstoornis (bijvoorbeeld doofheid), diagnose van een andere ernstgraad van DAT, diagnose van een ander type dementie, depressie, delier, voorgeschiedenis van een cerebrovasculair accident of voorgeschiedenis van een psychiatrische stoornis of psychose. Alle personen werden door de eerste auteur ambulantly getest in het Jessa Ziekenhuis (Hasselt) of in de thuissituatie. Een testafname binnen deze settingen beperkte mogelijke beïnvloedende factoren eigen aan een langdurige ziekenhuisopname, bijvoorbeeld een delier. DAT-personen werden door een geriater of een neuroloog gediagnosticeerd in het DAT-beginstadium op basis van ambulantly medisch en neuropsychologisch onderzoek, conform de DSM-IV-criteria (DSM-IV, 2000). De DAT-ernstgraad werd mede bepaald op basis van de MMSE (Folstein et al., 1975) (MMSE \geq 21). Voor de controlegroep golden dezelfde in- en exclusiecriteria als voor de DAT-groep, met uitzondering van de diagnose DAT-beginstadium. Ook alle controlepersonen werden mede geïnccludeerd op basis van de MMSE (MMSE \geq 27). Voor deze onderzoeksgroep werd er zowel binnen als buiten het ziekenhuis een oproep tot deelname aan het onderzoek gelanceerd.

Tabel 1. Leeftijd, MMSE-, ACE-R- en WHO-QoL-8-scores van DAT- en controlepersonen.

	DAT-groep (n=10; 2 mannen, 8 vrouwen)		Controlegroep (n=24; 9 mannen, 15 vrouwen)	
	M (SD)	Bereik	M(SD)	Bereik
Leeftijd	78.90 (4.48)	70-85	72.75(7.47)	65-89
MMSE	22.50 (1.27)	21-24	29.33(0.96)	27-30
ACE-R	56.20 (4.89)	51-65	90.67(6.38)	69-99
WHO-QoL-8	17.60 (6.70)	8 – 29	/	/

Beschrijving testmateriaal

Scenario Test (ST)

De Scenario Test (Meulen van der et al., 2008) is een betrouwbaar instrument voor diagnostiek van alledaagse functionele communicatievaardigheden bij afasiepatiënten (Meulen van der, Sandt van de-Koenderman, Duijvenvoorden, & Ribbers, 2010), gebaseerd op de Amsterdam-Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheden (ANTAT; Blomert, Koster, & Kean, 1995). De ANTAT meet de verbale communicatievaardigheden tijdens een monoloog, terwijl de ST de communicatieve vaardigheden in alle beschikbare communicatiekanalen meet in een interactieve setting. De ST brengt zowel de verbale vaardigheden als de alternatieve communicatiestrategieën in kaart. Deze laatste strategieën omvatten non-verbale vaardigheden (bijvoorbeeld mimiek, gebaren maken of tekenen), schrijven of schriftelijke ondersteuning en het gebruik van communicatiehulpmiddelen (bijvoorbeeld het Gespreksboek). Het interactieve karakter van de ST maakt het mogelijk om te bepalen in welke mate de patiënt afhankelijk is van zijn communicatiepartner voor het gebruik van deze communicatieve vaardigheden. De testleider vervult daarbij de rol van communicatiepartner en ondersteunt de testpersoon, indien nodig, volgens een strikt protocol. De ST bestaat uit twee oefenitems en zes hoofdscenario's (drie makkelijke, drie moeilijke). De moeilijkheidsgraad van de items hangt af van de hoeveelheid en de abstractheid van de informatie die dient te worden overgebracht. Elk item wordt auditief aangeboden door de testleider, terwijl een lijntekening (zwart-wit) het begrip van het scenario ondersteunt. De afnames van de ST worden op video opgenomen en na afloop gescoord. De ST-scores geven zowel de hoeveelheid informatie weer die de patiënt overbrengt als de hoeveelheid hulp die door de communicatiepartner wordt geboden. De scoring gebeurt aan de hand van een 4-puntsschaal (0-3) per scenario. Hoe meer hulp een patiënt nodig heeft om een boodschap over te brengen, hoe lager de score. De maximum totaalscore bedraagt 54 punten. De

kwalitatieve analyse van de testresultaten vertelt de onderzoeker welke communicatiekanalen de patiënt hanteert en in welke mate hij hiervoor afhankelijk is van zijn communicatiepartner. Op basis hiervan wordt een communicatieprofiel opgesteld van de persoon in kwestie. Dit profiel wordt gebruikt om therapiedoelen te bepalen, om het therapeutisch handelen te evalueren en om gerichte communicatieadviezen te formuleren voor de persoon en zijn omgeving. De afname van de test duurt ongeveer dertig minuten.

Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R) en Mini-Mental State Examination (MMSE)

De MMSE (Folstein et al., 1975) is een gestandaardiseerd screeningsinstrument voor een snelle screening van mogelijke cognitieve stoornissen. De totaalscore varieert tussen 0 en 30 punten. De MMSE bestaat uit een aantal items van de ACE-R (Savonet et al., 2007). De MMSE vormt dus een onderdeel van een meer uitgebreid gestandaardiseerd screeningsinstrument voor detectie van cognitieve stoornissen. De ACE-R onderzoekt zeven cognitieve domeinen (oriëntatie, aandacht & concentratie, geheugen, woordvlotheid, taal, constructieve praxis en perceptuele vaardigheden). De totaalscore varieert tussen 0 en 100 punten. De afnameduur bedraagt twintig tot dertig minuten. Binnen het huidige onderzoek worden zowel de ACE-R-scores (uitgebreide cognitieve screening) als de MMSE-scores (snelle cognitieve screening) gebruikt, aangezien de MMSE een internationaal erkend en veelgebruikt screeningsinstrument is voor diagnostiek van Alzheimerdementie.

World Health Organization-Quality of Life-8 (WHO-QoL-8)

De WHO-QoL-8-vragenlijst (Power, 2003) is een screeningsinstrument dat inzicht geeft in de subjectieve beleving van kwaliteit van leven van de testpersoon. De versie van de WHO-QoL-8 die in deze studie wordt gehanteerd, volgt de vertaling van de WHO-QoL-Bref van Trompenaars, Masthoff, Van Heck, Hodiament, & De Vries

(2005). De vragenlijst bestaat uit items die werden geselecteerd uit de WHO-QoL-Bref, welke op zijn beurt een verkorte versie is van de WHO-QoL-100. Alle domeinen die bevestigd worden in deze uitgebreide versies komen ook aan bod in de WHO-QoL-8, namelijk een psychologisch, fysisch, sociaal en aan de omgeving gerelateerd domein. De vragen handelen over de persoonlijke tevredenheid over verschillende levensaspecten. Er is tot op heden geen scoringsalgoritme voorhanden. Binnen het huidige onderzoek werd elke vraag gescoord volgens een 5-puntschaal (0-4) en werden de totaalscores gebruikt voor verdere analyse. Hoe lager een persoon in totaal scoort, hoe positiever hij de eigen levenskwaliteit ervaart. Bevestiging van de beleving van kwaliteit van leven was binnen dit onderzoek enkel relevant bij de DAT-groep.

Beschrijving onderzoeksprocedure

Trainingsperiode

Voorafgaand aan het eigenlijke onderzoek werd door de onderzoeker een trainingsperiode ingelast in functie van betrouwbaarheid van afname en scoring van de ST. Gedurende deze pilootfase werd de ST bij vijf testpersonen afgenomen. Zij maken geen deel uit van de DAT-groep of van de controlegroep. De scoring van de video-opnames gebeurde door de onderzoeker zelf en door vier andere logopedisten met jarenlange ervaring op vlak van diagnostiek en therapie bij neurologische taal- en spraakstoornissen (4 tot 38 jaar). Voorafgaand aan deze testperiode hadden alle beoordelaars de handleiding en de cd-rom met afnamevoorbeelden bestudeerd. In eerste instantie scoorden alle beoordelaars onafhankelijk van elkaar, daarna vond er een gezamenlijke beoordeling van de proefafnames plaats. Tijdens deze bespreking werden de individuele beoordelingen vergeleken en werden mogelijke onduidelijkheden op vlak van afname en scoring besproken. Er werd geadviseerd om de inleidende instructie en twee scenario's in beperkte mate aan te passen in functie van een meer optimaal begrip en inlevingsvermogen (Bijlage 2). Indien een proefpersoon gedurende de testafname opnieuw problemen ondervond op vlak van begrip en/of inlevingsvermogen, werd geadviseerd dat de testleider rollenspel zou hanteren om aan deze problemen tegemoet te komen.

Algemeen verloop

De DAT-personen werden aangemeld voor deelname aan de huidige studie na een consultatie bij de geriatr of de neuroloog binnen het Jessa Ziekenhuis. Deze personen werden gediagnosticeerd in het DAT-beginstadium op basis van medisch en neuropsychologisch onderzoek. Op het einde van deze consultatie bij de be-

handelende arts werden de DAT-personen op de hoogte gebracht van het onderzoek en werd gevraagd of er interesse was tot deelname aan het onderzoek. Elke testafname werd drie tot maximaal vier weken na deze consultatie ingepland. Alle personen uit de DAT-groep namen vrijwillig deel aan het onderzoek. Tegelijkertijd werden de personen die voldeden aan de criteria voor de controlegroep gecontacteerd. Alle controlepersonen participeerden eveneens vrijwillig aan het onderzoek na een oproep tot deelname binnen of buiten het ziekenhuis. Alle deelnemers werden ambulantly getest op het geriatrisch dagziekenhuis van bovenvermeld ziekenhuis of in hun thuissituatie. De medewerkers uit het ziekenhuis en alle DAT- en controlepersonen werden zowel mondeling als schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek. Bij aanvang van de testafnames (ACE-R en ST bij beide onderzoeksgroepen en WHO-QoL-8 bij DAT-groep) werden alle participanten opnieuw geïnformeerd en werd een formulier voor geïnformeerde toestemming in tweevoud ondertekend. Deze onderzoeksprocedure werd goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van het Jessa Ziekenhuis.

Resultaten

Binnen dit onderzoek wordt de doelgroep (DAT-beginstadium) vergeleken met een controlegroep. De resultaten worden per onderzoeksvraag besproken.

Onderzoeksvraag 1

Vooreerst werd geëvalueerd of het mogelijk was om de ST af te nemen bij personen in het DAT-beginstadium. De ST werd bij negen van de tien personen met beginnende DAT, die voldeden aan de in- en exclusiecriteria van dit onderzoek, volledig afgenomen. Bij één persoon werd de testafname afgebroken, nadat er geen of een onjuiste respons werd geformuleerd tijdens de oefenscenario's en de items van het eerste scenario (conform de afbreekregels uit de handleiding). Uit observaties gedurende de testafname bleek een stoornis op vlak van woordvinding (omissies op woordniveau en gebruik van passe-partoutwoorden, bijvoorbeeld 'dinges', 'dat daar'...). Deze persoon maakte perseveraties en vertoonde een uitgesproken stoornis op vlak van begrip, informatieverwerking en inlevingsvermogen in de scenario's. Deze persoon hanteerde spontaan verschillende communicatiekanalen (bijvoorbeeld schrijven), maar informatieoverdracht bleef uit. De MMSE-, ACE-R- en WHO-QoL-8-scores bedroegen respectievelijk 22 op 30, 62 op 100 en 21 op 40.

Een t-test (twee onafhankelijke steekproeven met ongelijke variantie) toont aan dat de gemiddelde ST-scores

Tabel 2. Gemiddelde (M), standaarddeviatie (SD) en bereik van ST-scores van de DAT-groep (met en zonder de DAT-persoon waarbij de ST werd afgebroken) en de controlegroep.

	DAT-groep (met, n=10)	DAT-groep (zonder, n=9)	Controlegroep (n=24)
M (SD)	46.00 (16.25)	51.11 (1.83)	53.29 (0.86)
Bereik	0 – 53	48 – 53	51 – 54

van DAT- en controlepersonen (tabel 2) niet significant verschillen ($t_s = -1.418, p = .190$). Indien de persoon waarbij de ST niet kon worden afgenomen uit de analyses wordt gelaten, geeft de t-test wel een significant verschil aan tussen beide groepen ($t_s = -3.430, p = .007$), omwille van een daling van de spreiding binnen de DAT-groep. Dit verschil dient echter voorzichtig geïnterpreteerd te worden, aangezien in een kleine steekproef de normaliteits-assumptie moeilijk na te gaan is.

Onderzoeksvraag 2

Welke relaties zijn er tussen de (totaal)scores op de ST en de totaalscores op de MMSE, de ACE-R en de WHO-QoL-8? Deze vraagstelling wordt onderzocht bij alle deelnemers uit de DAT-groep en de controlegroep waarbij de ST volledig wordt afgenomen. Onderzoeksvraag 2 wordt opgedeeld in volgende deelvragen:

- A. Leiden hogere totaalscores op de MMSE en of de ACE-R tot een hogere totaalscore op de ST?
- B. Gebruiken personen met een hogere totaalscore op de MMSE en of de ACE-R spontaan meer verschillende communicatiekanalen?
- C. Gebruiken personen met een hogere totaalscore op de ST spontaan meer verschillende communicatiekanalen?
- D. Presteren personen met een lagere totaalscore op de ST beter op items uit makkelijke scenario's dan op de items uit moeilijke scenario's?
- E. Leidt een hogere score op de ST tot een lagere score op de WHO-QoL-8?

Bespreking A

Binnen deze vraagstelling wordt onderzocht of personen met betere cognitieve voorwaarden in minder grote mate afhankelijk zijn van hun communicatiepartner. Binnen de DAT-groep worden geen maximum MMSE-, ACE-R- en ST-scores opgetekend (Tabel 3). De Pearson correlatiecoëfficiënt geeft een zeer zwakke correlatie weer tussen de MMSE- en ST-scores ($r = -.08$), terwijl de correlatie tussen de ACE-R- en ST-scores relatief groot is ($r = .40$). DAT-persoenen met de hoogste MMSE-score (24 op 30) behalen zowel de hoogste (53 op 54) als de laagste (48 op 54) ST-score. De ST-scores van de

overige DAT-persoenen (49-53 op 54) liggen soms hoger dan deze van de personen met de hoogste MMSE-score. Gelijkaardig aan de MMSE-resultaten, behalen DAT-persoenen met de hoogste ACE-R-scores (54-65 op 100) zowel de hoogste als de laagste ST-score. DAT-persoenen met lagere ACE-R-scores (51-53 op 100) behalen soms hogere ST-scores (50-52 op 54) dan de personen met hogere ACE-R-scores. Binnen de controlegroep wordt frequent de maximum ST-score behaald. De ST-scores liggen in het algemeen hoger en er is een kleinere spreiding tussen deze scores (Tabel 2). De MMSE- en de ACE-R-scores van de controlegroep (Tabel 1) liggen steeds hoger in vergelijking met de DAT-groep. De correlaties tussen de MMSE en de ST ($r = .04$) en de ACE-R en de ST ($r = -.03$) tonen geen verband aan tussen de tests omwille van het plafondeffect binnen deze onderzoeksgroep.

Bespreking B

Deze vraagstelling gaat na of personen spontaan meer verschillende communicatiekanalen gebruiken naarmate zij over betere cognitieve voorwaarden beschikken. Acht van de negen DAT-persoenen gebruiken meerdere communicatiekanalen (Tabel 3): drie kanalen (1 persoon) of twee kanalen (7 personen). Hun MMSE-scores variëren tussen 21 en 24 op 30. De twee overige DAT-persoenen hanteren één kanaal, zij scoren 21 op 30 op de MMSE. De Pearson correlatiecoëfficiënt toont een zeer sterk verband tussen de MMSE-scores en het aantal gehanteerde communicatiekanalen ($r = .71$). Ook tussen de ACE-R-scores en het aantal gehanteerde kanalen blijkt er een relatief sterke correlatie aanwezig ($r = .42$). De persoon die drie kanalen hanteert, behaalt met een score van 58 op 100 één van de vijf hoogste ACE-R-scores binnen deze onderzoeksgroep. De personen die één kanaal hanteren, behalen twee lagere ACE-R-scores (51 en 53 op 100). DAT-persoenen die twee kanalen hanteren, behalen zowel hogere als lagere ACE-R-scores. Binnen de controlegroep is er geen verband tussen het aantal communicatiekanalen en de cognitieve vaardigheden, aangezien alle controlepersonen spontaan twee communicatiekanalen gebruiken, onafhankelijk van hun MMSE- of ACE-R-score.

Tabel 3. Scores, gemiddelde en bereik van DAT-personen (n=9) op de MMSE, ACE-R, WHO-QoL-8 en ST.

	DAT1	DAT2	DAT3	DAT4	DAT5	DAT6	DAT7	DAT8	DAT9	M (SD)	Bereik
MMSE	24	23	22	23	21	21	21	24	24	22.56 (1.33)	21-24
ACE-R	58	65	51	56	53	51	52	60	54	55.56 (4.72)	51-65
WHO-QoL-8	8	20	29	9	13	25	22	12	17	17.22 (7.31)	8-29
ST	49	53	52	53	51	51	50	53	48	51.11 (1.83)	48-53
ST makkelijk	25	27	27	27	27	27	27	27	26	26.67 (0.71)	25-27
ST moeilijk	24	26	25	26	24	24	23	26	22	24.44 (1.42)	22-26
Aantal kanalen	3	2	2	2	1	1	2	2	2	1.89 (0.60)	1-3

Bespreking C

Deze vraagstelling onderzoekt of personen spontaan meer verschillende communicatiekanalen gebruiken naarmate zij minder afhankelijk zijn van hun communicatiepartner. Binnen de DAT-groep is er een zwakke negatieve correlatie aanwezig tussen de ST-scores en het aantal gehanteerde kanalen ($r = -.21$). Hoe lager de ST-score, hoe meer kanalen een DAT-persoon lijkt aan te spreken (Tabel 3). De persoon die drie communicatiekanalen hanteert, behaalt één van de laagste ST-scores (49 op 54). De twee personen die één kanaal gebruiken, behalen beiden een ST-score van 51 op 54. De overige DAT-personen, die twee communicatiekanalen hantieren, behalen uiteenlopende ST-scores (48-53 op 54). Aangezien alle controlepersonen spontaan twee communicatiekanalen gebruiken, wordt er binnen de controlegroep geen verband gevonden tussen het aantal kanalen en de mate van afhankelijk van de communicatiepartner.

Bespreking D

Binnen deze vraagstelling wordt onderzocht of personen die in sterkere mate afhankelijk zijn van hun communicatiepartner beter communiceren in eenvoudige situaties dan in complexe situaties. Alle DAT-personen scoren hoger op de makkelijke ST-items dan op de moeilijke ST-items (Tabel 3). Verder blijkt dit verschil in scores tussen makkelijke en moeilijke items groter te worden naarmate een DAT-persoon een lagere totaalscore behaalt. De score op de makkelijke items blijft doorgaans hoog, terwijl de score op de moeilijke items eerder daalt. Correlaties tussen de totaalscore en de makkelijke items, de

totaalscore en de moeilijke items en tussen de makkelijke en de moeilijke items zijn naar verwachting sterk tot zeer sterk. De Pearson correlatiecoëfficiënten bedragen respectievelijk .71, .94 en .41. Binnen de controlegroep zijn er geen of minder uitgesproken verschillen in scores tussen makkelijke en moeilijke items gezien het plafond-effect in deze groep.

Bespreking E

Deze vraag gaat na of personen in het DAT-begin stadium die in mindere mate afhankelijk zijn van hun communicatiepartner een hogere kwaliteit van leven ervaren. De DAT-personen behalen uiteenlopende WHO-QoL-8-scores, onafhankelijk van hun ST-score (Tabel 3). Er is geen aanwijzing voor een correlatie ($r = .04$) tussen de ST- en de WHO-QoL-8-scores.

Kwalitatieve analyse

Vooreerst worden de communicatieve vaardigheden geanalyseerd op basis van het scoreformulier van de ST. Alle personen met beginnende DAT communiceren hoofdzakelijk door middel van gesproken taal. Eén DAT-persoon onderneemt een poging om zich uit te drukken door middel van schrijven, echter zonder resultaat. Een andere persoon uit deze groep hanteert spontaan één keer het tekenkanaal, dit bleek een goede cue om een adequate verbale respons te bekomen. Acht personen in het DAT-begin stadium ondersteunen hun spreken occasioneel met functionele gebaren, bijvoorbeeld een arm- of hoofdgebaar om iemand de weg te wijzen. Binnen de controlegroep communiceren alle deelnemers via gesproken taal en functionele gebaren. Verder hebben

alle personen met beginnende DAT nood aan hulp van hun communicatiepartner. Acht personen hebben soms (1 tot 4 keer) hulp nodig, twee personen hebben veel (≥ 5 keer) hulp nodig om te communiceren. Alle types van hulp worden aangeboden: open vragen (10 personen), stimuleren tot gebruik van andere communicatiekanalen (6 personen) en ja/nee-vragen (6 personen). Binnen de controlegroep heeft een kleine meerderheid (13 van de 24) nooit hulp nodig van de communicatiepartner. De overige personen hebben soms (1 tot 4 keer) hulp nodig. Alle types van hulp worden aangeboden: open vragen (11 personen), stimuleren tot gebruik van andere communicatiekanalen (2 personen) en ja/nee-vragen (2 personen).

Naast een kwalitatieve analyse van de communicatieve vaardigheden worden ook andere talige kenmerken door middel van observatie geanalyseerd. Tijdens deze analyse worden bij 80% van de DAT-persoonen volgende problemen op vlak van woordvinding vastgesteld: passe-partoutwoorden (4 personen), semantische parafasieën (3 personen), omissies van woorden (2 personen), omschrijvingen (2 personen), hyperoniemen (2 personen) en fonologische parafasieën (1 persoon). Twee DAT-persoonen maken perseveraties tijdens de testafname. Binnen de controlegroep wordt bij 16.67% van de deelnemers woordvindingproblemen vastgesteld: omissies van woorden (3 personen), semantische parafasieën (1 persoon), passe-partoutwoorden (1 persoon) en hyperoniemen (1 persoon). In tegenstelling tot de DAT-groep werden er geen perseveraties geobserveerd binnen de controlegroep.

Discussie

Vooreerst werd onderzocht of de ST afneembaar was bij alle DAT-persoonen. Uit de resultaten blijkt dat de ST afneembaar is bij personen met beginnende DAT, mits een beperkt aantal aanpassingen in functie van een optimaal begrip en inlevingsvermogen. Deze aanpassingen omvatten kleine wijzigingen in de begeleidende tekst, zo werd de inleidende instructie verder uitgebreid en twee items uit verschillende scenario's werden in een Vlaamse versie gegoten. Een tweede aanpassing is een brede toepassing van ondersteuning door de testleider op basis van rollenspel. De ST kon niet afgenomen worden bij één DAT-persoon. De kwalitatieve onderzoeksgegevens wijzen stoornissen op vlak van begrip, informatieverwerking en inlevingsvermogen aan als mogelijke verklaring voor het afbreken van de ST. Er is echter meer onderzoek nodig om uitsluitsel te geven over de condities waarin het mogelijk is om de ST af te nemen bij personen met beginnende DAT.

Binnen het kwantitatieve deel van de analyse worden de ST-scores nader onderzocht. De resultaten tonen een kleine spreiding van ST-scores zowel binnen de DAT-groep en binnen de controlegroep als tussen beide onderzoeksgroepen. Alle proefpersonen, waarbij de ST kan worden afgenomen, kunnen communiceren door middel van gesproken taal en behalen bijgevolg allemaal hoge ST-scores, dit vormt een verklaring voor deze kleine bereiken. Verder maskeert de nulscore in de DAT-groep aanvankelijk een significant verschil tussen de gemiddelde ST-scores van de DAT- en van de controlegroep. Op basis van dit verschil in ST-scores tussen beide onderzoeksgroepen lijkt de ST een bruikbaar onderzoeksinstrument bij personen met beginnende DAT. Dit significant verschil dient voorzichtig geïnterpreteerd te worden, aangezien in een kleine steekproef de normaliteitsassumptie moeilijk na te gaan is.

Vervolgens worden mogelijke verbanden onderzocht tussen de (non-)verbale functionele communicatievaardigheden (ST: afhankelijkheid communicatiepartner, aantal communicatiekanalen) en het cognitieve functioneren (MMSE, ACE-R) en de beleving van de eigen levenskwaliteit (WHO-QoL-8). De resultaten suggereren dat personen in het DAT-beginstadium spontaan meer verschillende communicatiekanalen lijken te hanteren naarmate zij over betere cognitieve voorwaarden beschikken (MMSE, ACE-R). Verder lijken personen met betere cognitieve voorwaarden (ACE-R) in mindere mate afhankelijk te zijn van hun communicatiepartner dan groepsgenoten met een minder goede cognitieve. Personen met beginnende DAT lijken ook beter te communiceren in eenvoudige situaties dan in complexe situaties. Bovendien lijkt dit verschil toe te nemen naarmate een DAT-persoon meer afhankelijk is van zijn communicatiepartner. Personen in het DAT-beginstadium neigen spontaan meer verschillende communicatiekanalen te gebruiken naarmate ze afhankelijker worden van hun communicatiepartner. De hulp die wordt geboden door de communicatiepartner vormt een verklaring voor deze grotere variatie in gebruik van communicatiekanalen. Tot slot lijken DAT-persoonen geen hogere kwaliteit van leven te ervaren naarmate zij onafhankelijker van hun communicatiepartner kunnen communiceren.

Uit de kwalitatieve analyse van de resultaten blijkt dat er duidelijke verschillen aanwezig zijn tussen de DAT-groep en de controlegroep. Een analyse van de communicatieve vaardigheden toont aan dat alle DAT-persoonen afhankelijk zijn van hun communicatiepartner. Binnen de DAT-groep worden bovendien alle types van hulp

aangeboden (open vragen, stimuleren ander communicatiekanaal, ja/nee-vragen). Verder hanteren DAT-personen occasioneel andere communicatiekanalen dan alleen gesproken taal of gesproken taal in combinatie met functionele gebaren, namelijk schrijven en tekenen. Binnen de controlegroep blijkt ruim 50% van de controlepersonen niet afhankelijk te zijn van hun communicatiepartner. Controlepersonen, die hulp krijgen van hun communicatiepartners, worden voornamelijk geholpen door middel van open vragen. Alle controlepersonen gebruiken twee communicatiekanalen (spreken en gebaren). Een analyse van de talige kenmerken toont aan dat er binnen de DAT-groep duidelijke en tevens verschillende stoornissen aanwezig zijn op vlak van woordvinding (fonologische en semantische parafasieën, passe-partoutwoorden, hyperoniemen, omschrijvingen en omissies van woorden). Een groot aantal van deze woordvindingproblemen worden ook beschreven in eerdere onderzoeken van Appell et al. (1982) en Hier et al. (1985). Er worden ook regelmatig perseveraties geobserveerd binnen deze onderzoeksgroep. Dit gegeven stemt overeen met eerdere bevindingen van Kempler (1997). Een verschil tussen eerdere onderzoeken bij personen met dementie op basis van gestandaardiseerde taaltests en de huidige studie houdt in dat de analyse van de talige gegevens gebeurt op basis van een interactief onderzoeksinstrument, namelijk de ST. De beschreven taalkenmerken zijn opvallend minder aanwezig of niet aanwezig bij de controlegroep.

Het afwijken van de gestandaardiseerde afnameprocedure van de ST (aanpassingen begeleidende tekst, brede toepassing rollenspel) is een beperking binnen het huidige onderzoek en heeft mogelijk een invloed op de betrouwbaarheid en de validiteit van de test. Verder kan ook de betrouwbaarheid van afname van de WHO-QoL-8 bij personen met beginnende DAT in vraag gesteld worden, aangezien deze vragenlijst bij alle DAT-personen enkel afneembaar bleek mits ondersteuning van de testleider. Ook het gering aantal deelnemers binnen beide onderzoeksgroepen vormt een beperking binnen dit onderzoek, daarom dienen eventuele trends of relaties tussen de ST-scores en de MMSE-, de ACE-R- of de WHO-QoL-8-scores en mogelijke conclusies op basis van de kwalitatieve analyse voorzichtig geïnterpreteerd te worden. De ST is afneembaar bij personen in het DAT-beginstadium, mits een beperkt aantal aanpassingen en een brede interpretatie van de handleiding op vlak van ondersteuning door rollenspel. Het interactieve karakter van de ST geeft een eenvoudig taalsample dat de testleider zowel

voor kwantitatieve als voor kwalitatieve analyse van de resultaten kan gebruiken. Toekomstige onderzoeken gericht op de toepassingsmogelijkheden van de ST bij personen met beginnende DAT en gericht op mogelijke verbanden met cognitie en beleving van de eigen levenskwaliteit dienen beperkingen uit dit onderzoek in rekening te brengen in functie van een meer betrouwbare interpretatie van de onderzoeksresultaten. Mogelijke relaties op vlak van leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, cognitie (bijvoorbeeld subtest geheugen uit ACE-R), taal (bijvoorbeeld subtest taal uit ACE-R), communicatie en beleving van de eigen levenskwaliteit kunnen dan meer nauwkeurig onderzocht worden.

Dankwoord

In de eerste plaats wens ik alle personen uit de DAT-groep en de controlegroep te bedanken voor hun enthousiaste deelname aan het onderzoek. Daarnaast wil ik de geriateren, de neurologen, de neuropsychologen en de paramedici uit het Jessa Ziekenhuis bedanken voor hun medewerking. Woorden van dank gaan ook uit naar de vier beoordelaars. Tot slot bedank ik Kathleen Vancleef, Lut Vanderwegen en Margriet Goltstein voor hun inzichtelijke commentaren.

Referenties

- American Speech-Language-Hearing Association. (1990). *Report of the advisory panel to ASHA's functional communication measures project*. Rockville, MD: ASHA.
- Appel, J., Kertesz, A., & Fisman, M. (1982). A study of language functioning in Alzheimer patients. *Brain and Language*, 17(1), 73-91.
- Bayles, K.A., Kaszniak, A.W., & Tomoeda, C.K. (1987). *Communication and cognition in normal aging and dementia*. London, United Kingdom: Taylor & Francis.
- Bayles, K. A., & Tomoeda, C. K. (1993). *Arizona Battery for Communication Disorders of Dementia (ABCD)*. Tucson, AR: Canyonlands Publishing.
- Beeckman, A-S., Visch-Brink, E., & Dejonckere (2009). *Lexico-semantic features in early stage Alzheimer's disease: influence of rivastigmine and comparison with elderly controls*. Utrecht, Universiteit Utrecht: onuitgegeven scriptie in kader van Master Logopediewetenschap – Algemene Gezondheidswetenschap.
- Blomert, L., Koster, C., & Kean, M.-L. (1995). *Amsterdam-Nijmegen test voor alledaagse taalvaardigheden*. Lisse, The Netherlands: Swets & Zeitlinger.

- Bucks, R. S., Singh, S., Cuerden, J. M., & Wilcock, G. K. (2000). Analysis of spontaneous, conversational speech in dementia of Alzheimer type: Evaluation of an objective technique for analyzing lexical performance. *Aphasiology*, 14(1), 71-91.
- Desmet, L. (2005, 20 oktober). *Functionele diagnostiek*. Les gegeven tijdens het Postgraduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen. Gent.
- DSM-IV, A.P.A. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. *American Psychiatric Association*.
- Elman, R.J., & Bernstein-Ellis, E. (1995). What is functional? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 4(4), 115-117.
- Engelborghs, S., Willemarck, N., & Desmet, L. (2006). Taal in degeneratieve dementiebeelden. In Robert, E., & Mariën, P. (Eds.) *Afasie (z)onder woorden: Diagnostische en therapeutische ontwikkelingen*. (pp.315-329). Antwerpen, Belgium: Garant.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). "Minimal state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Forbes-McKay, K. E., & Venneri, A. (2005). Detecting subtle spontaneous language decline in early Alzheimer's disease with a picture description task. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 26(4), 243-54.
- Fratalli, C.M. (1992). Functional assessment of communication: Merging public policy with clinical views. *Aphasiology*, 6, 63-83.
- Fratalli, C.M. (1994). Functional assessment. In R. Lubinski and C. Fratalli (Eds): *Professional issues in speech-language pathology and audiology* (pp. 306-320). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Fratalli, C.M., Thompson, C.K., Holland, A.L., Wohl, C., & Ferretic, M. (1995). *American Speech-Language-Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for adults*. Rockville, MD: ASHA.
- Goodglass, H., & Kaplan, E. (1972). *The assessment of Aphasia and Related Disorders*. Malvern, PA: Lea & Febiger.
- Goodglass, H., Kaplan, E., Weintraub, S., & Segal, O. (2001). *Boston naming Test*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Heesbeen, I.M.E. & Sevat, R.G. (2001). *BEBA: Birk hovense Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie*. Amersfoort, The Netherlands: Zorgaccent Amersfoort.
- Hier, D. B., Hagenlocker, K., & Shindler, A. G. (1985). Language disintegration in dementia: Effects of etiology and severity. *Brain and Language*, 25(1), 117-133.
- Holland, A. (1980). *Communicative abilities in daily living: A test of functional communication for aphasic adults*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Holland A.L., Frattali C.M., & Fromm, D. (1999). *Communication Activities of Daily Living second edition*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Holland, A.L., & Hinckley, J.J. (2004). Communication disorders in adults: Functional approaches to aphasia. In Kent, R.D. (Red.), *Encyclopedia of communication disorders* (pp. 283-284). Cambridge, MA: Massachusetts Institute of technology (MIT).
- Huber, W., Poeck, K., Weniger, D., & Willmes, K. (1983). *Aachen Aphasia Test (AAT)*. Göttingen, Germany: Hogrefe.
- Kay, J., Lesser, R., & Coltheart, M. (1992). *PALPA: Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia*. Hove, United Kingdom: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kempler, D. (1997). Language changes in dementia of the Alzheimer type. In R. Lubinski (Ed.), *Dementia and Communication* (2nd ed., pp. 98-114). San Diego: Singular Publishing Group.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(3), 138-150.
- Lomas, J, Pickard, L. Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., & Zoghaib, C. (1989). The communicative effectiveness index: Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 50, 1488-1492.
- Meulen, I. van der, Gelder-Houthuizen, J. van, Wiegers, J., Wielaert, S., & Sandt van de-Koenderman, M. (2008). *Scenario Test: verbale en non-verbale communicatie bij afasie*. Houten, The Netherlands: Bohn Stafleu van Loghum.
- Meulen, I. van der, Sandt van de-Koenderman, W.M.E., Duivenvoorden, H.J., & Ribbers, G.M. (2010). Measuring verbal and non-verbal communication in aphasia: reliability, validity, and sensitivity to change of the Scenario Test. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(4), 424-435.

- Nicholas, M., Obler, L. K., Albert, M. L., & Helm-Estabrooks, N. (1985). Empty speech in Alzheimer's disease and fluent aphasia. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 28(3), 405-410.
- Pijfers, E.M., Vries, L.A., & Messing-Petersen, H. (1985). *Het Utrechts Communicatie Onderzoek: Inventarisatie van de communicatieve mogelijkheden bij afasie*. Utrecht, The Netherlands: Stichting Afasie Utrecht.
- Parr, S. (1996). Everyday literacy in aphasia: Radical approaches to functional assessment and therapy. *Aphasiology*, 10, 469-479.
- Porch, B.E. (1967) *Porch Index of Communicative Ability: Therapy and Development* (Vol. 1). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of Life. In Nosikov, A., & Gudex, C. *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys*, 57, 145-163. Amsterdam, The Netherlands: IOS Press.
- Prins, R.S., Prins, N.D., & Visch-Brink, E.G. (2002). Taalstoornissen bij dementie. *Stem-, Spraak- en Taalpathologie*, 17, 1-50.
- Ripich, D.N., & Terrell, B. (1988). Patterns of discourse cohesion and coherence in Alzheimer's disease. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 8-15.
- Rosen, H.J., Hartikainen, K.M., Jagust, W., Kramer, J.H., Reed, B.R., Cummings, J.L., ... Miller, B.L. (2002). Utility of clinical criteria in differentiation frontotemporal lobar degeneration (FTLD) from AD. *Neurology*, 58, 1608-1615.
- Salmon, E., Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Rigot, A., ... Adam, A. (2009). De beleving van dementie door patiënten en hun omgeving. Een literatuuranalyse. In Koning Boudewijnstichting. *Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving*. (pp.9-11) Brussel, Belgium: Koning Boudewijnstichting.
- Sarno, M.T. (1969). *The functional communication profile: A manual of directions*. New York: Institute of Rehabilitation Medicine, New York, University Medical Center.
- Savonet, A., Beneden, G. van, Paemeleire, F., & Willemarck, N. (2007). *Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised. Vlaamse vertaling en aanpassing van een cognitieve screening. Bruikbaarheid in de klinische praktijk*. Gent, Arteveldehogeschool en AZ Maria Middelaars: onuitgegeven scriptie in kader van postgraaduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen.
- Sevat, R.G. & Heesbeen, I.M.E., (2001). *Handleiding BIPAC: Behoefte-Inventarisatie en Probleem-Analyse van Communicatieve activiteiten*. Amersfoort, The Netherlands: Verpleeg- en reactiveringscentrum. Birkhoven.
- Simmons-Mackie, N.N., & Damico, J.S. (1995). Communicative competence in aphasia: Evidence from compensatory strategies. *Clinical Aphasiology Conference Proceedings*, 23, 95-105.
- Stern, R.A., Arruda, J.E., Hooper, C.R., Wolfner, G.D., & Morey, C.E. (1997). Visual analogue mood scales to measure internal mood state in neurologically impaired patients: description and initial validity evidence. *Aphasiology*, 11, 59-71.
- Taylor, M. (1965). Functional communication profile. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*.
- Trompenaars, F.J., Masthoff, E.D., Van Heck, G.L., Hodiamont, P.P., & De Vries, J. (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQoL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of Life Research*, 14(1), 151-60.
- Van Gorp, B., & Verduyck, T. (2011). *Framing en Reframing: anders communiceren over dementie*. Brussel, Belgium: Koning Boudewijnstichting.
- Visch-Brink, E. G., Stronks, D. L., & Denes, G. (2005). *De Semantische Associatie Test*. Amsterdam, The Netherlands: Harcourt Test Publishers.
- Visch-Brink, E. G., Van Rhee Temme, W., Rietveld, T., Krulder, J. W., Van Harskamp, F., & Van der Cammen, T. J. (2009). Improvement of spontaneous speech in early stage Alzheimer's with rivastigmine. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 13(1), 34-8.
- Vries, L.A. de, & Heesbeen, I.M.E. (1996). *Utrechts Evaluatie Onderzoek (UEO)*. Utrecht, The Netherlands: Stichting Afasie Utrecht.
- Wielert, S.M., & Visch-Brink, E.G. (1990). *Communicatieprofiel*. Rotterdam, The Netherlands: Stichting Afasie Rotterdam.
- Whitworth, A., Perkins, L., & Lesser, R. (1997). *Conversation Analysis Profile for People with Aphasia*. London, United Kingdom: Whurr Publishers.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of life assessment instrument (WHOQOL) *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.

World Health Organization (2001). *International Classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: WHO.

Worrall, L.E. (1995). The functional communication perspective. In D. Muller and C. Code (Eds.): *Treatment of aphasia: From theory to practice*. (pp. 47-69). London, United Kingdom: Whurr Publishers.

Worrall, L.E. (1999). *Functional Communication Therapy Planner*. Oxon, United Kingdom: Winslow Press.

Worrall, L.E. (2000). A conceptual framework for a functional approach to acquired neurogenic disorders of communication and swallowing. In Worrall, L.R. & Frattali, C.M. (Eds.), *Neurogenic communication disorders: A functional approach* (pp. 3-18). New York, NY: Thieme Medical Publishers.

Correspondentieadres

Inge Thielens

Jessa Ziekenhuis, Campus Salvator

Salvatorstraat 20, 3500 Hasselt

inge.thielens@jessazh.be

BIJLAGE 1: OVERZICHT ONDERZOEKSINSTRUMENTEN DIAGNOSTIEK FUNCTIONELE COMMUNICATIE: ACTIVITEITEN- EN PARTICIPATIE NIVEAU

Activiteitenniveau

- Engelstalige literatuur
 - *Functional Communication Profile* (FCP; Sarno, 1969)
 - *Communicative Abilities in Daily Living* (CADL; Holland, 1980)
 - *Communication Activities of Daily Living Second Edition* (CADL-2; Holland, Fratalli, & Fromm, 1999)
 - *Communication Efficiency Index* (CETI; Lomas, Pickard, Bester, Elbard, Finlayson, & Zoghaib, 1989)
 - *American Speech-Language-Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for adults* (ASHA-FACS; Frattali, Thompson, Holland, Wohl, & Ferketic, 1995)
 - *Conversation Analysis Profile of People with Aphasia* (CAPPA; Witworth, Perkins, & Lesser, 1997)
 - *Functional Communication Therapy Planner* (FCTP; Worral, 1999)
 - *Porch Index Communicative Ability* (PICA; Porch, 1967)
 - ...
- Nederlandstalige literatuur
 - *Amsterdam-Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheden* (ANTAT; Blomert, Koster, & Kean, 1995)
 - *Communicatie Profiel* (CP; Wielaert & Visch-Brink, 1990)
 - *Utrechts Communicatie Onderzoek* (UCO; Pijfers, Vries, & Messing-Pertersen, 1985)
 - *Utrechts Evaluatie Onderzoek* (Vries, & Heesbeen, 1996)
 - *Behoeften-Inventarisatie en Probleem-Analyse van Communicatieve activiteiten* (BIPAC; Sevat, & Heesbeen, 2001)
 - *Birkhovense Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie* (BEBA; Heesbeen, & Sevat, 2001)
 - *Scenario Test* (ST; Meulen van der, Gelder-Houthuizen van, Wiegers, Wielaert, & Sandt-Koenderman van de, 2008)
 - ...

Participatieniveau

- Nederlandstalige literatuur
 - *Behoeften-Inventarisatie en Probleem-Analyse van Communicatieve activiteiten* (BIPAC; Sevat, & Heesbeen, 2001)
 - *Birkhovense Evaluatieschaal Behandeldoelen Afasie* (BEBA; Heesbeen, & Sevat, 2001)
 - ...

BIJLAGE 2: AANPASSINGEN ST: INSTRUCTIE, SCENARIO 3 ITEM 3.3, SCENARIO 6 ITEM 6.1

Inleiding

Originele tekst

Ik laat u zo een aantal situaties zien. U moet zich voorstellen dat u in deze situatie bent. Dan stelt iemand een vraag aan u of u wilt zèlf iets vragen. Wat zou u doen in die situatie? Het gaat erom hoe u uzelf dan duidelijk zou maken. U mag daarbij alles gebruiken: praten, schrijven, tekenen, een gebaar maken... We doen eerst een paar voorbeelden.

Aangepaste tekst

Ik laat u zo *dadelijk* een aantal situaties zien. *Dit zijn allemaal dingen die in het dagelijkse leven kunnen gebeuren.* U moet zich voorstellen dat u *zich op dit moment* in deze situatie *bevindt*. Dan stelt iemand een vraag aan u of u wilt zèlf iets vragen. *U mag zich steeds voorstellen dat ik die andere persoon ben in de situatie. Ik wil graag zien wat u zou doen in die situatie., namelijk* hoe u uzelf dan duidelijk zou maken. U mag daarbij alles gebruiken: praten, schrijven, tekenen, een gebaar maken... We doen eerst een paar voorbeelden.

Scenario 3, item 3C

Originele tekst

Bij de apotheek (wijs aan) haalt u uw medicijnen op. Maar u krijgt de verkéerde medicijnen: pillen (wijs aan) en geen hoestdrank (drinkgebaar) Wat doet u?

Aangepaste tekst

Bij de apotheek (wijs aan) haalt u uw medicijnen op. Maar u krijgt de verkéerde medicijnen: *u krijgt namelijk geen hoestdrank (drinkgebaar) mee, maar wel pillen (wijs aan).* Wat doet u?

Scenario 6, item 6A

Originele tekst

U (wijs aan) zit met vrienden een borreltje te drinken. Dan wilt u even naar het toilet (wijs aan in wolkje), maar u weet niet waar dat is. Hoe vraagt u dat aan de ober?

Aangepaste tekst

U (wijs aan) zit met vrienden *een aperitiefje* te drinken. Dan wilt u even naar het toilet (wijs aan in wolkje), maar u weet niet waar dat is. Hoe vraagt u dat aan de ober?