

# Stroke survivors with aphasia and their social participation

Citation for published version (APA):

Dalemans, R. J. P. (2010). *Stroke survivors with aphasia and their social participation*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20100312rd>

## Document status and date:

Published: 01/01/2010

## DOI:

[10.26481/dis.20100312rd](https://doi.org/10.26481/dis.20100312rd)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Stroke survivors with aphasia and their social participation

RJP Dalemans

### Summary

This dissertation describes a research project concerning the social participation of people with aphasia. After a period of rehabilitation, most people return to their home where they are confronted with a social and physical environment, unadjusted to the consequences of aphasia.

Mostly they do not succeed in picking up their life as before the stroke. People with aphasia experience a changed social participation. In this dissertation social participation is defined as the actual performance of activities in social life domains in interaction with others in the context in which they live. The following social life domains are included in this definition: domestic life, interpersonal life, employment and education, community, civic and social life.

This dissertation describes five studies: 1) a systematic literature research to investigate what is known in the literature (1960-2005) about participation in people with aphasia after stroke to assess the quality of these studies, 2) a study to identify and describe measures of social participation that may be specifically useful when measuring participation in people with aphasia, 3) a psychometric study with regard to the Community Integration Questionnaire, adjusted for people with aphasia, 4) a qualitative study to explore how people with aphasia perceive participation in society and to investigate influencing factors, 5) a quantitative study to describe how people with aphasia participate socially, and to investigate the factors which are related to social participation.

In the **first chapter**, the background of this dissertation is delineated: aphasia as a consequence of stroke is presented in the acute phase, the rehabilitation phase and the chronic phase. This dissertation focuses on the social participation of people with aphasia in the chronic phase. At the end of this chapter, the objectives and research questions are outlined. The aim of this dissertation is to gain insight in the social participation of people with aphasia and the factors that facilitate and impede the social participation of this population.

In **chapter two** our systematic literature review concerning the social participation of people with aphasia is described. This study was conducted to review the information in the scientific literature (1960-2005) concerning the social participation of people with aphasia and to assess the methodological quality of these studies. This study revealed that little is known about the social participation of people with aphasia. Further, the quality of the reviewed studies was rather low. Often a vague or no conceptual framework was used and the use of self-made questionnaires was common, making comparison between the different studies difficult. Furthermore, the study samples were mostly small and the use of control groups to get insight in the specific impact of aphasia was lacking. Overall, the studies showed that the social participation of people with aphasia was diminished, with loss of social relations, work and leisure activities.

**Chapter three** presents the results of our study concerning measurement instruments possibly suitable to assess social participation in people with aphasia. Several strategies were used: the literature was reviewed and criteria lists were developed to assess the suitability of the instruments in this population. Those lists were constructed based on the literature and conversations with experts. Next, the measurement instruments were scored on their suitability first by three investigators, then by six speech and language therapists working daily with people with aphasia. From the twelve selected measurement instruments, two were found suitable. The Community Integration Questionnaire was scored as most suitable to measure social participation in people with aphasia.

Based on the findings in chapter three, the Community Integration Questionnaire was slightly adjusted for use in people with aphasia. Thereafter, the psychometric properties of the adjusted version were investigated in a cross-sectional study in 150 people. The feasibility, the internal consistency, the factor-analyses and the convergent validity were assessed. The test-retest reliability was examined by assessing twenty people with different grades of aphasia (minimal to severe) twice by two different interviewers within a period of two weeks. This is presented in **chapter four**. The results showed that the adjusted Community Integration Questionnaire is a reliable and valid instrument for use in people with aphasia.

To gain insight in how people with aphasia experience their social participation and to report the factors people with aphasia perceive as facilitating or obstructing, we conducted a qualitative study. This study is described in **chapter five** and reveals that people with aphasia consider the number of social activities and the character of these activities not to be as important as the perceived engagement in the social activities. People

with aphasia feel isolated but want to feel engaged. They feel burdensome to others and wish to function in an ordinary way. It is difficult for them to extract information from conversations, but they want to know what is going on. Often they are not able to work, but they want to contribute to society in an active way. People with aphasia find it important to feel engaged and respected in relation to others, but often they feel stigmatized. Personal, social and environmental factors facilitating or hindering their social participation are reported. A motivated person living together with a stimulating partner in a quiet environment surrounded by willing people, who have knowledge and skills to adapt to the communicative possibilities of the person with aphasia, has a better chance to achieve engagement.

**Chapter six** describes the central part of this dissertation: a quantitative study in 150 people with aphasia to gain insight in the social participation and related factors in this population. This study reveals a great variation in the social participation of people with aphasia, with some people hardly leaving the house and other people living an active social life. However, social participation is diminished in all people with aphasia. Domestic life, social life and productive life is limited: 62% of the participants were retired, not working and doing no voluntary work. Aphasia has a unique impact on social participation, next to other factors like functional performance in everyday living, gender and age. Young female persons with minimal aphasia and a good functional performance have a better chance for a satisfying level of social participation.

**Chapter seven** describes a number of strategies and techniques that might be useful when conducting research in people with aphasia, including the use of pre-structured diaries; the use of in-depth interviews with attention for the non-verbal communication; the use of existing measurement instruments adjusted for people with aphasia by:

- The use of pictograms
- Placing one question per page
- Bolding the key concepts in the question
- Using style Verdana, size 14
- Visualizing the answering set with words and images
- Reducing the question length
- Avoiding negatives in the question

Those insights were obtained by our experience during our research studies in this population. It seems to be possible to do research in this population. People with aphasia are often excluded from research because of their communicative impairments. By using the above described strategies and techniques, this exclusion can be avoided.

In the last chapter, **chapter eight**, the main findings of the studies are presented, followed by a discussion and some methodological and conceptual reflections. The chapter closes with a number of challenges for policy health care providers, policy makers and researchers. The most important conclusion is that people with aphasia participate less, that aphasia has a unique impact on the social participation and that people with aphasia consider the number and character of the activities to be less important than the experienced engagement in their social participation. They report personal (motivation, physic and psychological condition and communication skills), social ( the role of the central caregiver and the characteristics of the communication partner: willingness, skills and knowledge) and environmental factors ( a quiet and accessible environment) facilitating or obstructing their level of engagement in social participation. Another important conclusion refers to the possibility of doing research in this population, providing that adjusted techniques are used.

By searching the literature systematically with regard to social participation in this population and by using qualitative and quantitative methods, the social participation of people with aphasia was investigated widely and in depth. So, fundamental insights were gained into the social participation of people with aphasia. Based on these insights, this dissertation concludes with a number of challenges for health care providers, policy makers and researchers. For health care providers the challenge was formulated to organize care in such a way that rejoining life and the needs of people with aphasia and their direct environment are central in care, based on a mutual relation of respect. Participation approaches and instruments needs to be developed to stimulate speech and language therapists to use a participation approach, never disconnecting language from the communicative context. This involves that speech and language therapists need to broaden their view with attention for the lived experience of the person and his loved ones within a natural setting. To make this possible, speech and language therapists will need to contract other roles beside the role of therapist, namely the role as advisor, coach, facilitator. Further, speech and language therapists should take the challenge to

negotiate with policy makers, services and health care institutes concerning the importance of an accessible and aphasia-friendly environment.

Policy makers should engage to create an aphasia friendly society in which aids for communication support are as common as mobility ramps. They should take their responsibility in facilitating the accessibility for this population in society and public and health services.

Negotiation with health insurances should take place to make long term consequences of aphasia transparent.

For researchers the challenge was formulated to include people with aphasia in research to gain more insight in living with aphasia. To make this possible existing instruments should be adjusted for people with aphasia and tested on their psychometric properties. Based on further research, the concept participation should be further clarified, making comparison between different studies easier. Another important challenge for researchers is to investigate personal and environmental factors using adjusted instruments to gain insight into the factors that are important for this population.

## Samenvatting

Dit proefschrift beschrijft een onderzoek naar de sociale participatie van mensen met afasie. Na een periode van revalidatie keren deze mensen vaak terug naar huis. Daar worden zij geconfronteerd met een sociale en fysieke omgeving die doorgaans niet is afgestemd op de gevolgen van afasie. Terugkeren naar een leven zoals voorheen is meestal niet mogelijk. Mensen met afasie ervaren een veranderde sociale participatie. In dit proefschrift wordt sociale participatie gedefinieerd als de uitvoering van activiteiten binnen sociale levensdomeinen in interactie met anderen, binnen de context waarin men leeft. De volgende vier sociale levensdomeinen worden onderscheiden in deze definitie: huishoudelijk leven, interpersoonlijke interacties en relaties, werk en onderwijs en burgerlijk, sociaal en cultureel leven.

In dit proefschrift worden vijf studies beschreven: (1) een systematische literatuurstudie naar wat er in de wetenschappelijke literatuur bekend is over sociale participatie van mensen met afasie (1960-2005), (2) een studie naar meetinstrumenten die geschikt zijn om sociale participatie bij mensen met afasie in kaart te brengen, (3) een psychometrische studie met betrekking tot de Community Integration Questionnaire, aangepast voor mensen met afasie, (4) een kwalitatieve studie om inzicht te krijgen in hoe mensen met afasie zelf hun sociale participatie ervaren en welke factoren zij als bevorderend dan wel belemmerend ervaren, (5) een kwantitatieve studie om de sociale participatie van mensen met afasie in kaart te brengen en zicht te krijgen op de factoren die hieraan gerelateerd zijn.

In het **eerste hoofdstuk** wordt de achtergrond van dit proefschrift geschetst: afasie als gevolg van een beroerte wordt nader omschreven binnen de acute fase, de revalidatie fase en de chronische fase. Dit proefschrift richt zich op de sociale participatie van mensen met afasie in de chronische fase. Aan het einde van dit hoofdstuk worden de doelstellingen en de onderzoeksvragen van dit proefschrift beschreven. Het doel van dit proefschrift is inzicht te verwerven in de sociale participatie van mensen met afasie en de factoren die de sociale participatie van deze mensen belemmeren dan wel bevorderen.

In **hoofdstuk twee** wordt onze systematische literatuurstudie met betrekking tot de sociale participatie van mensen met afasie beschreven. Deze studie werd uitgevoerd om zicht te krijgen op informatie in de wetenschappelijke literatuur (1960-2005) met betrekking tot sociale participatie van mensen met afasie en om de methodologische kwaliteit van deze studies te onderzoeken. Deze systematische literatuurstudie brengt aan het licht dat de informatie over sociale participatie van mensen met afasie beperkt is. Bovendien is de kwaliteit van de gereviewde studies niet altijd even goed. Vaak wordt er een vaag of geen conceptueel kader gehanteerd waardoor vergelijking tussen de studies moeilijk is. Er wordt vaak gebruik gemaakt van zelfgemaakte vragenlijsten, waardoor vergelijking tussen de verschillende studies eveneens bemoeilijkt wordt. Bovendien is de onderzoeksgroep doorgaans erg klein en wordt er geen gebruik gemaakt van een controlegroep om de specifieke impact van afasie in beeld te brengen. Over het algemeen komt uit de betrokken studies naar voren dat de sociale participatie van mensen met afasie beperkt is, met verlies van sociale relaties, werk en vrije tijdsbesteding.

**Hoofdstuk drie** presenteert de resultaten van onze studie naar meetinstrumenten die geschikt zijn om sociale participatie bij mensen met afasie in kaart te brengen. Hierbij werden verschillende methoden gehanteerd: de literatuur werd onderzocht en criterialijsten werden opgesteld om de bruikbaarheid van de meetinstrumenten na te gaan. Deze criterialijsten werden opgesteld op basis van literatuur en gesprekken met experts. Vervolgens werden de meetinstrumenten gescoord op hun bruikbaarheid voor mensen met afasie, eerst door drie onderzoekers en vervolgens door zes logopedisten die dagelijks werken met mensen met afasie. Van de twaalf meetinstrumenten die geselecteerd werden op basis van de literatuur, werden er twee meetinstrumenten bruikbaar bevonden. De Community Integration Questionnaire werd beoordeeld als meest bruikbaar om de sociale participatie van mensen met afasie in kaart te brengen.

Op basis van de bevindingen uit hoofdstuk drie werd de Community Integration Questionnaire enigszins aangepast voor gebruik bij mensen met afasie. Vervolgens werden de psychometrische eigenschappen van de aangepaste versie onderzocht aan de hand van een cross-sectionele studie bij 150 mensen. De hanteerbaarheid, de interne consistentie, de factor-analyse en de convergente validiteit werden onderzocht. De test-hertest betrouwbaarheid werd nagegaan door 20 mensen met verschillende ernst van afasie (minimaal tot ernstig) tweemaal te testen door twee verschillende interviewers, binnen een periode van twee weken. Dit wordt besproken in **hoofdstuk 4**. Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat de aangepaste versie van de Community Integration Questionnaire een valide en betrouwbaar meetinstrument is voor gebruik bij mensen met afasie.

Om zicht te krijgen op hoe mensen met afasie zelf hun sociale participatie ervaren en om de factoren die zij als belemmerend dan wel bevorderend ervaren in hun sociale participatie in beeld te brengen, deden wij een kwalitatieve studie. Deze studie wordt in **hoofdstuk vijf** beschreven en maakt duidelijk dat mensen met afasie het aantal en de aard van de sociale activiteiten niet zo belangrijk vinden als de ervaren betrokkenheid in de sociale activiteiten. Mensen met afasie voelen zich vaak geïsoleerd. Ze ervaren zichzelf als een last voor anderen en zouden het liefst op een gewone manier kunnen functioneren. Het is voor hen vaak moeilijk om informatie uit gesprekken te halen, maar ze willen wel graag op de hoogte zijn van wat er besproken wordt. Vaak zijn ze niet in staat weer te gaan werken, maar ze willen wel een actieve bijdrage leveren aan de maatschappij. Mensen met afasie vinden het belangrijk dat ze zich betrokken en gerespecteerd voelen in relatie tot anderen, maar voelen zich vaak gestigmatiseerd. Persoonlijke, sociale en omgevingsfactoren die hun niveau van betrokkenheid in de sociale activiteiten kunnen belemmeren dan wel bevorderen, worden gerapporteerd. Een gemotiveerd persoon die samenleeft met een stimulerende partner in een rustige toegankelijke omgeving met bereidwillige mensen in de buurt, die kennis en vaardigheden hebben om zich aan te passen aan de communicatieve mogelijkheden van de persoon met afasie, heeft een betere kans om zich geëngageerd te voelen in zijn sociale participatie.

**Hoofdstuk zes** presenteert het centrale deel van dit proefschrift: een kwantitatieve studie bij 150 mensen om de sociale participatie van mensen met afasie en daaraan gerelateerde factoren inzichtelijk te maken. Uit deze studie komt naar voren dat er veel variatie bestaat in de sociale participatie van mensen met afasie, waarbij sommige mensen nauwelijks hun huis verlaten en andere mensen een actief sociaal leven leiden. De sociale participatie is echter bij alle mensen met afasie verminderd. Zowel het huishoudelijke leven, het sociale leven als het productieve leven is beperkt: 62% van de deelnemers is met pensioen of werkt niet en doet geen vrijwilligerswerk. Afasie heeft een unieke invloed op de sociale participatie, naast andere factoren zoals het uitvoeren van activiteiten in het alledaagse leven, geslacht en leeftijd. Jonge vrouwen met een minimale afasie en een goede functionaliteit hebben meer kans op een gewenst niveau van sociaal participeren.

**Hoofdstuk zeven** beschrijft een aantal strategieën en technieken die zinvol kunnen zijn bij het betrekken van mensen met afasie in onderzoek. Dit zijn het gebruik van voorgestructureerde dagboeken, het gebruik van diepte-interviews met aandacht voor de non-verbale communicatie, het gebruik van bestaande meetinstrumenten aangepast voor mensen met afasie door:

- het gebruik van pictogrammen,
- het plaatsen van 1 vraag per pagina,
- het accentueren van de sleutelwoorden in de vraag,
- het gebruik van de letterstijl Verdana en lettergrootte 14,
- het visualiseren van de antwoordmogelijkheden in woorden en beelden,
- het reduceren van de lengte van de vraag en
- het vermijden van ontkenningen in de vraag.

Deze inzichten werden verworven door onze ervaring tijdens het doen van onderzoek in deze populatie. Het blijkt goed mogelijk om onderzoek te doen in deze groep. Mensen met afasie worden vaak uitgesloten van onderzoek omwille van hun communicatieve beperkingen. Door de beschreven technieken en strategieën te gebruiken kan dit voorkomen worden.

In het laatste hoofdstuk, **hoofdstuk acht**, worden de belangrijkste bevindingen van de studies weergegeven, gevolgd door een discussie van deze bevindingen en een aantal methodologische en conceptuele overwegingen. Het hoofdstuk sluit af met een aantal uitdagingen en aanbevelingen voor zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers.

De belangrijkste conclusie is dat mensen met afasie minder sociaal participeren, dat afasie een unieke invloed heeft op sociale participatie en dat mensen met afasie de aard van de activiteiten en het aantal activiteiten minder van belang vinden dan het ervaren niveau van betrokkenheid binnen de sociale participatie. Zij rapporteren persoonlijke (m.n. motivatie, fysieke en psychische conditie en communicatievaardigheden), sociale (m.n. de rol van de mantelzorger en de eigenschappen van de communicatiepartner: bereidheid, vaardigheid en kennis) en omgevingsfactoren (een rustige en toegankelijke omgeving) die hun niveau van betrokkenheid in sociale participatie kunnen bevorderen dan wel belemmeren. Een andere belangrijke conclusie van dit proefschrift is dat onderzoek in deze populatie mogelijk is, mits aangepaste technieken gebruikt worden.

Door de literatuur met betrekking tot de sociale participatie in deze groep systematisch te onderzoeken en door gebruik te maken van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethodes, werd sociale participatie zowel in de breedte als in de diepte onderzocht. Op deze manier werden onderbouwde inzichten verworven in de sociale participatie van mensen met afasie.

Op basis van deze inzichten besluit dit proefschrift met een aantal belangrijke uitdagingen voor logopedisten en andere hulpverleners, voor beleidsmakers en voor verder onderzoek.

Voor beroepsbeoefenaars werd de uitdaging geformuleerd om de zorg zo in te richten dat de terugkeer naar het leven en de behoeften van mensen met afasie en hun directe omgeving centraal staan in een relatie van wederzijds respect. Participatiegerichte strategieën en instrumenten dienen ontwikkeld te worden om logopedisten te stimuleren een participatiegerichte benadering te hanteren waarbij taal nooit wordt losgekoppeld van de communicatieve context. Dit betekent dat logopedisten hun klinische kijk moeten verruimen met aandacht voor de leefwereld van de persoon en zijn dierbaren binnen de natuurlijke setting. Om dit mogelijk te maken zullen logopedisten naast de rol van therapeut ook de rol van adviseur, coach, facilitator moeten aangaan. Logopedisten zouden verder de uitdaging moeten aangaan om te onderhandelen met beleidsmakers, publieke diensten en gezondheidsinstellingen over het belang van toegankelijke en afasievriendelijke omgevingen binnen de maatschappij.

Beleidsmakers zouden zich moeten engageren om een afasiebewuste maatschappij te creëren waarin hulpmiddelen voor het ondersteunen van communicatie even normaal zijn als rolstoelhellingen. Zij zouden hun verantwoordelijkheid moeten nemen in het bevorderen van toegankelijkheid voor deze populatie in de maatschappij, in publieke en gezondheidsdiensten.

Onderhandelingen met zorgverzekeraars zouden plaats moeten vinden om de langdurige gevolgen van afasie inzichtelijk te maken en de daaraan gekoppelde behoeften aan zorg op maat.

Voor onderzoekers werd de uitdaging geformuleerd om mensen met afasie te betrekken in onderzoek om zo meer zicht te krijgen op leven met afasie. Om dit mogelijk te maken moeten bestaande meetinstrumenten aangepast worden voor mensen met afasie en moeten deze getest worden op hun psychometrische eigenschappen. Het concept participatie zou op basis van onderzoek verder verhelderd moeten worden waardoor vergelijking tussen verschillende studies beter mogelijk wordt. Een andere belangrijke uitdaging voor onderzoekers is het onderzoeken van persoonlijke en omgevingsfactoren met behulp van adequate meetinstrumenten met als doel die factoren inzichtelijk te maken die voor mensen met afasie van belang zijn.





