

Charter voor onderzoek en behandeling van spraak-, taal- en communicatieproblemen bij de ziekte van Huntington

Versie voor logopedisten

ONDERZOEK

| | | | |
|-----------------------------------|---|---|--|
| <p>Voorwaarden bij onderzoek:</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Vroegtijdig starten ● Uitgebreid ● Onderzoeken in verschillende situaties ● Rekening houden met: <ul style="list-style-type: none"> ○ stemming ○ motivatie en gedrag ○ inzicht ○ geheugen (werkgeheugen, korte termijngeheugen, nieuw leervermogen en lange termijngeheugen) ○ medicatie ○ motorische vaardigheden ○ mogelijkheden voor communicatie en sociale activiteiten | | |
| | <p>Dysartrie</p> | <p>Taalvaardigheid</p> | <p>Communicatie</p> |
| <p>Doel:</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Beschrijving van spraak en spierfuncties waarop behandeling kan worden gebaseerd ● Baseline informatie ● Factoren die van invloed zijn op de dysartrie ● Invloed op het dagelijks leven ● Ernst mate | <ul style="list-style-type: none"> ● Kennis over receptieve en expressieve taalvaardigheid van de patiënt, dmv: <ul style="list-style-type: none"> ○ formele gestandaardiseerde tests (hebben moeite om vroegtijdige symptomen op te sporen) ○ perceptuele methoden | <ul style="list-style-type: none"> ● Bieden van informatie die relevant is voor de sociale aspecten van communicatie ● Beschrijving van de vaardigheden en factoren die de effectiviteit van de interactie beïnvloeden |

| | | | |
|--------------------------|--|---|---|
| | | (checklists en observatieprotocollen) | |
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Baseline informatie | |
| Onderzoek moet omvatten: | <ul style="list-style-type: none"> • Orofaciale bewegingen • Ademhalingsfunctie in spraak • Adembeheersing en -coördinatie • Fonatie • Articulatie • Prosodie • Resonantie • Verstaanbaarheid | <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid om informatie te verwerken en te onthouden • Mogelijkheid om complexe taal te begrijpen • Spontane spraak • Grammaticale vorm, zinsstructuur en lengte van de uiting • Benoemen/woordvinding • Perseveratie (woorden, zinnen, ideeën) • Lezen • Schrijven | <ul style="list-style-type: none"> • Communicatieve vaardigheden, sterke en zwakke punten • Gebruik van communicatieve vaardigheden door de patiënt in zijn huidige omgeving • Vaardigheden van de communicatiepartner • Impact van de communicatieproblemen op de patiënt en zijn omgeving, inclusief: <ul style="list-style-type: none"> ○ emotionele aspecten ○ psychologische aspecten ○ psychosociale aspecten |
| BEHANDELING | | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Behandelplan aanpassen gedurende het verloop van de ziekte om effectiviteit te behouden • Communicatieve vaardigheden blijven zo lang mogelijk behouden wanneer er variatie wordt aangebracht in aanpak en therapeutische technieken • Vroegtijdige doorverwijzing naar de logopedist heeft de voorkeur om de klinische besluitvorming over onderzoek en interventie te vergemakkelijken. Daarnaast geeft het de patiënt en zijn familie ook de kans om: <ul style="list-style-type: none"> ○ informatie en relevant advies te zoeken en te krijgen ○ communicatieproblemen te bespreken ○ het toekomstige zorgproces en de opties van communicatie-ondersteuning te bespreken | | |

| | | | |
|-------------|---|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ○ angsten te bespreken ○ een effectieve therapeutische relatie op te bouwen met de geschikte zorgverleners ● Communicatiestrategieën dienen consequent te worden gebruikt. Dit is vooral van belang bij het ontwikkelen en toepassen van Ja / Nee systemen. ● Alle communicatiestrategieën moeten worden gedocumenteerd en toegankelijk zijn voor zorgverleners zodat deze strategieën goed worden toegepast ● Het is essentieel dat de patiënt zo lang mogelijk enig gevoel van autonomie en onafhankelijkheid behoudt | | |
| | Dysartrie | Taalvaardigheid | Communicatie |
| Vroege fase | <ul style="list-style-type: none"> ● Milde dysartrie → gebruik van een symptomatische aanpak: ontspanningstechnieken en technieken uit de stemtherapie om laryngeale spierspanning te normaliseren ● Prosodie → drillen van klemtoon en intonatie ● Zelfbewustzijn trainen → technieken aanleren zodat de patiënt zijn eigen spraak kan corrigeren ● Spreektempo → ademhalingsoefeningen in combinatie met spraak | <ul style="list-style-type: none"> ● Milde cognitieve veranderingen → onderzoek uitvoeren naar begrip in de vroege fase. ● Het gebruik van instrumenten om de functionele capaciteiten te meten kan informatie geven over cognitieve problemen die invloed zullen hebben op de alledaagse communicatie | <ul style="list-style-type: none"> ● Communicatieproblemen bespreken met patiënt en familie ● Het is belangrijk dat de communicatieve vaardigheden vanaf het begin van de ziekte in stand worden gehouden |
| Midden fase | <ul style="list-style-type: none"> ● Milde dysartrie tot ernstige → gebruik van een symptomatische aanpak: ontspanningstechnieken en technieken uit de stemtherapie om laryngeale spierspanning te | <ul style="list-style-type: none"> ● Cognitieve veranderingen kunnen het leervermogen van de patiënt aantasten ● Problemen met het geheugen, taalbegrip en | <ul style="list-style-type: none"> ● Communicatiepartner(s) aanleren om gebruik te maken van communicatie strategieën ● Patiënten kunnen verminderd |

| | | | |
|------------------|--|---|---|
| | <p>normaliseren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prosodie → drillen van klemtoon en intonatie • Zelfbewustzijn trainen → technieken aanleren zodat de patiënt zijn eigen spraak kan corrigeren • Spreektempo → ademhalingsoefeningen in combinatie met spraak | <p>taalproductie</p> | <p>communicatieve initiatief hebben</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familie wordt geadviseerd over de communicatieve omgeving • Het afwegen en adviseren van mogelijkheden tot ondersteuning van communicatie in verschillende activiteiten en situaties zodat sociale relaties behouden kunnen blijven (zie kopje OAC) • Overleg met familie over communicatieproblemen: eerdere ervaringen kunnen helpen bij de planning voor de toekomst |
| <p>Late fase</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Ernstige dysartrie → natuurlijke spraak is waarschijnlijk niet meer verstaanbaar | <ul style="list-style-type: none"> • Enig begrip is aanwezig • Cognitieve en motorische problemen zullen het lastig maken voor de patiënt om gebruik te kunnen maken van ondersteunende en alternatieve communicatiemiddelen • Cognitief-linguïstische stoornissen | <ul style="list-style-type: none"> • Geen initiatief van de patiënt om deel te nemen aan een gesprek: focus moet liggen op het verbeteren van de participatie in communicatieve activiteiten waarbij de patiënt wordt ondersteund om sommige vaardigheden te behouden en optimaal te gebruiken • Kies eenvoudige systemen waarin gebruik wordt gemaakt van eerder geleerde |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | | | <p>vaardigheden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermijd complexe systemen of technieken die moeilijk te leren zijn • Instrueer communicatiepartners goed en stel vertrouwen in hen. Zij kunnen het best helpen om interacties vorm te geven en de omgeving te controleren. |
| <p>ONDERSTEUNENDE EN ALTERNATIEVE COMMUNICATIE (OAC)</p> | | | |
| | <p>OAC is een allesomvattend begrip voor de verschillende symbolen, apparaten, strategieën en technieken die worden gebruikt om de problemen in de spraak, taal en communicatie te compenseren. Ondersteunende en alternatieve communicatie kan communicatieproblemen van patiënten compenseren en kan de kansen verhogen om deel te nemen in het dagelijkse leven,</p> <p>Voorwaarden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementeren wanneer er nog motivatie en leervermogen is • Aanzienlijke betrokkenheid van belangrijke communicatiepartners <p>De mogelijkheden van de patiënt om diverse communicatiesystemen te gebruiken, kan worden beïnvloed door de complexe casuïstiek. Daarom kan het voor een logopedist nuttig zijn om door te verwijzen of te zoeken naar steun bij teams van professionals die gespecialiseerd zijn in OAC.</p> <p>In de communicatie gebruik maken van pen en papier, agenda's, notitieboeken en -lijsten, computers, tablets en mobiele telefoons.</p> <p>Visuele ondersteuning is van groot belang. Voorbeelden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communicatieboeken en boeken met persoonlijke foto's stimuleren communicatieve interactie. | | |

| | |
|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Het weergeven in visuele schema's van dagelijkse (deel)activiteiten, vergemakkelijkt de planning, initiatie en voltooiing ervan. • Persoonlijke introductie- en identificatiekaarten en persoonlijke communicatiepaspoorten • Het gebruik van Talking Mats is een methode die succesvol blijkt te zijn voor patiënten en hun gesprekspartners |
| <p>Communicatie adviezen en strategieën</p> | |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Neem de tijd voor communicatieve interactie. - Verminder omgevingsgeluid en zorg voor zo min mogelijk afleiding. - Bespreek en stel regels op voor communicatie, bepaal welke communicatiestrategieën werken en welke niet. - Hoe worden misverstanden gesignaleerd en opgelost? Wat is het beste communicatiesnelheid? Is er behoefte aan pauzes? - Gebruik van mimiek en gebaren door zowel de gesprekspartner als de patiënt. Patiënten hebben bijvoorbeeld moeite met het herkennen van negatieve emoties in gezichtsuitdrukkingen. - Gebruik beschikbare hulpmiddelen om de communicatie te ondersteunen (bijvoorbeeld: pen en papier, platen met afbeeldingen of letters, of andere persoonlijke communicatiehulpmiddelen) - Verlaag het spreektempo. - Herhaal de zin of maak de zin makkelijker door het gebruik van kernwoorden. - Begeleid de patiënt bij het overstappen naar een nieuw onderwerp. - Wees duidelijk tegen de patiënt. Het kan voor een patiënt lastig zijn om open vragen te beantwoorden, een gesloten vraag is makkelijker te beantwoorden dan een open vraag. - Vermijd gecompliceerde taal. - Vraag om herhaling als de patiënt niet is verstaan. - Onthoud dat een patiënt vaak meer begrijpt dan hij kan uiten. - Controleer tijdens het communiceren of de boodschap begrepen is. |

De inhoud van deze charter is een verkorte weergave van het document *Richtlijn voor onderzoek en behandeling van spraak-, taal- en communicatieproblemen bij de ziekte van Huntington*. In dit document is meer uitgebreide informatie opgenomen en hierin staan tevens de

bronnen vermeld. Deze charter is onderdeel van een opdracht van Topaz, locatie Overduin, als onderdeel van het vak Comakership Innoveren uit de opleiding logopedie van Windesheim Flevoland. De charter is door de studenten Anna Blankstein, Linsey Castelen, Maud van der Molen, Marieke Teussink en Ramon Weel opgesteld.