

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

Versie voor zorgmedewerkers, mantelzorgers en patiënten

1. ONDERZOEK

| | | | |
|-----------------------------------|--|---|--|
| <p>Voorwaarden bij onderzoek:</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Vroegtijdig starten ● Uitgebreid ● Onderzoek zal worden afgenomen 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 ○ lichamelijke vaardigheden ○ mogelijkheden voor communicatie en sociale activiteiten | | |
| | <p>Spraakstoornis</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 ● Basis informatie verzamelen voor het behandeldossier ● Factoren die van invloed zijn op de spraakstoornis ● Invloed op het dagelijks leven ● Beschrijving van de ernst van de | <ul style="list-style-type: none"> ● Kennis over taalvaardigheid van de patiënt, dmv: <ul style="list-style-type: none"> ○ testen ○ observatie-methoden ● Basis informatie verzamelen voor het behandeldossier | <ul style="list-style-type: none"> ● Informatie krijgen over de communicatie in het dagelijks leven ● Beschrijving van de factoren die van invloed zijn op de interactie |

| | | | |
|--------------------------|--|---|--|
| | stoornis | | |
| Onderzoek moet omvatten: | <ul style="list-style-type: none"> • Bewegingen van mond en gezicht • Ademhaling tijdens het spreken • Adembeheersing • Stem • Articulatie • Gebruik van ritme, klemtoon en intonatie tijdens het spreken • Geluidsversterking in de mond- en neusholte • Verstaanbaarheid | <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid om informatie te verwerken en te onthouden • Mogelijkheid om moeilijke taal te begrijpen • Spontaan spreken • Grammatica en lengte van zinnen • Benoemen en vinden van woorden • Zinloos herhalen van woorden, zinnen of ideeën • Lezen • Schrijven | <ul style="list-style-type: none"> • Sterke en zwakke punten van communicatieve vaardigheden • Gebruik van communicatieve vaardigheden door de patiënt • Vaardigheden van de communicatiepartner • Invloed van de communicatieproblemen op de patiënt en zijn omgeving |
| 2. BEHANDELING | | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Behandelplan aanpassen tijdens het verloop van de ziekte, om te zorgen dat behandelingen blijven werken • Communicatieve vaardigheden blijven zo lang mogelijk behouden, wanneer er variatie wordt aangebracht in de behandelingen • Vroege doorverwijzing naar de logopedist heeft de voorkeur om beslissingen makkelijk te maken over onderzoek en behandelingen. Daarnaast geeft het de patiënt en zijn familie ook de kans om: <ul style="list-style-type: none"> ○ informatie en advies te zoeken en te krijgen ○ communicatieproblemen te bespreken ○ het toekomstige zorgproces en de mogelijkheden voor communicatie-ondersteuning te bespreken ○ angsten te bespreken ○ een goede relatie op te bouwen met de zorgverleners | | |

| | | | |
|-------------|--|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Ondersteunende technieken voor communicatie moeten consequent worden gebruikt. Dit is vooral belangrijk bij het gebruik van een Ja / Nee systeem • Ondersteunende technieken voor communicatie moeten worden vastgelegd en makkelijk beschikbaar zijn voor zorgverleners, mantelzorgers en patiënten • Het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk enig gevoel van onafhankelijkheid behoudt | | |
| | Spraakstoornis | Taalvaardigheid | Communicatie |
| Vroege fase | <ul style="list-style-type: none"> • Milde spraakstoornis → gebruik maken van een aanpak die gericht is op symptomen: toepassen van ontspanningstechnieken en technieken uit de stemtherapie om spierspanning in het strottenhoofd normaal te krijgen • Gebruik van ritme, klemtoon en intonatie tijdens het spreken → oefenen 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 verstandelijke veranderingen → onderzoek uitvoeren naar taalbegrip in de vroege fase. • Er zal onderzoek afgenomen worden naar de verstandelijke 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 tot ernstige spraakstoornis → gebruik maken van een aanpak die gericht is op symptomen: toepassen van ontspanningstechnieken en technieken uit de stemtherapie om | <ul style="list-style-type: none"> • Verstandelijke veranderingen kunnen de mogelijkheid aantasten om nieuwe dingen te leren • Problemen met het geheugen en taalvaardigheid | <ul style="list-style-type: none"> • Gesprekspartner(s) aanleren om gebruik te maken van ondersteunende technieken voor communicatie • Patiënten kunnen verminderd initiatief hebben om een |

| | | | |
|-----------|---|---|---|
| | <p>spierspanning in het strottenhoofd normaal te krijgen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gebruik van ritme, klemtoon en intonatie tijdens het spreken → oefenen van klemtoon en intonatie • Zelfbewustzijn trainen → technieken aanleren zodat de patiënt zijn eigen spraak kan corrigeren • Spreektempo → ademhalingsoefeningen in combinatie met spraak | | <p>gesprek te starten of deel te nemen aan een gesprek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familie krijgt advies over de communicatieve omgeving van de patiënt (Zie 4. Communicatie adviezen en technieken) • Geven van advies voor ondersteuning bij communicatie in verschillende activiteiten en situaties (zie 3. OAC) • Overleg met familie over communicatieproblemen: eerdere ervaringen kunnen helpen bij de planning voor de toekomst |
| Late fase | <ul style="list-style-type: none"> • Ernstige spraakstoornis → natuurlijke spraak is waarschijnlijk niet meer verstaanbaar | <ul style="list-style-type: none"> • Enig taalbegrip is aanwezig • Verstandelijke stoornissen en taalstoornissen • Verstandelijke en lichamelijke problemen zullen het lastig maken voor de patiënt om gebruik te kunnen maken van ondersteunende en alternatieve communicatiemiddelen (OAC) | <ul style="list-style-type: none"> • Geen initiatief van de patiënt om deel te nemen aan een gesprek. De focus moet liggen op het deelnemen aan gesprekken, waarbij de patiënt wordt ondersteund om vaardigheden te behouden en optimaal te gebruiken • Kies eenvoudige communicatie hulpmiddelen waarbij gebruik wordt gemaakt van eerder geleerde vaardigheden (zie 3. OAC en |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>4. Communicatie adviezen en technieken)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef voorlichting aan communicatiepartners en stel vertrouwen in hen. Zij kunnen het best helpen om gesprekken vorm te geven en de omgeving te controleren. |
| <p>3. ONDERSTEUNENDE EN ALTERNATIEVE COMMUNICATIE (OAC)</p> | | | |
| | <p>Ondersteunende en alternatieve communicatie (OAC) is een allesomvattende term voor de verschillende symbolen, apparaten, strategieën en technieken die worden gebruikt om de problemen in de spraak, taal en communicatie te compenseren. OAC kan communicatieproblemen van patiënten compenseren en kan de kansen verhogen om deel te nemen in het dagelijkse leven. Voorwaarden bij OAC zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toepassen wanneer er nog motivatie is en wanneer er nog mogelijkheid is om nieuwe dingen te leren • Betrokkenheid van belangrijke gesprekspartners <p>De mogelijkheden van de patiënt om diverse communicatietechnieken te gebruiken, kan worden beïnvloed door de complexe situatie waarin de patiënt zich bevindt. 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. In de communicatie kan gebruik worden gemaakt van pen en papier, agenda's, notitieboeken en -lijsten, computers, tablets en mobiele telefoons. Beeldende ondersteuning is van groot belang. Voorbeelden hiervan zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communicatieboeken en boeken met persoonlijke foto's stimuleren de communicatie. • Het weergeven in beeldende schema's van dagelijkse (deel)activiteiten, vergemakkelijkt de planning, het starten en het afronden ervan. | | |

- Persoonlijke introductie- en identificatiekaarten en persoonlijke communicatiepaspoorten waarin informatie over de patiënt staat, zoals naam, leeftijd, ziektebeeld en hoe met de patiënt gecommuniceerd dient te worden.
- Het gebruik van Talking Mats (TM) is een methode die succesvol blijkt te zijn voor patiënten en hun gesprekspartners. TM is een beeldend raamwerk dat mensen met verstandelijke en communicatieve problemen helpt bij het ordenen en uiten van zijn gedachten. TM bestaat uit een mat, een beeldende evaluatie schaal, afbeeldingen van gespreksonderwerpen en afbeeldingen voor vragen met betrekking tot deze gespreksonderwerpen. Bijvoorbeeld, als het onderwerp “gezondheid” is en de vraag is “Hoe slaapt u ‘s nachts?”, dan kan de patiënt kiezen om de afbeelding van ‘slapen’ onder ‘uitstekend’, ‘goed’, ‘middelmatic’, ‘niet zo goed’ of ‘slecht’ te plaatsen.

4. COMMUNICATIE ADVIEZEN EN TECHNIEKEN

- Neem de tijd voor een gesprek.
- Verminder omgevingsgeluid en zorg voor zo min mogelijk afleiding.
- Bespreek en stel regels op voor communicatie, bepaal welke communicatietechnieken 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 belangrijke woorden.
- 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 moeilijk taalgebruik.

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">- 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.