

Eline Spreekt: een app als communicatiehulpmiddel

Auteurs

ELINE KERKDIJK
Logopedist,
Expertisecentrum
Huntington Atlant,
Apeldoorn/Beekbergen

**MAAIKE NIEUW-
KAMP**

Logopedist,
Expertisecentrum
Huntington Atlant,
Apeldoorn/Beekbergen

ELS VERSCHUUR

Verpleegkundige /
Opleider Trainer
Adviseur / Senior
onderzoeker,
Hogeschool Arnhem en
Nijmegen, Nijmegen

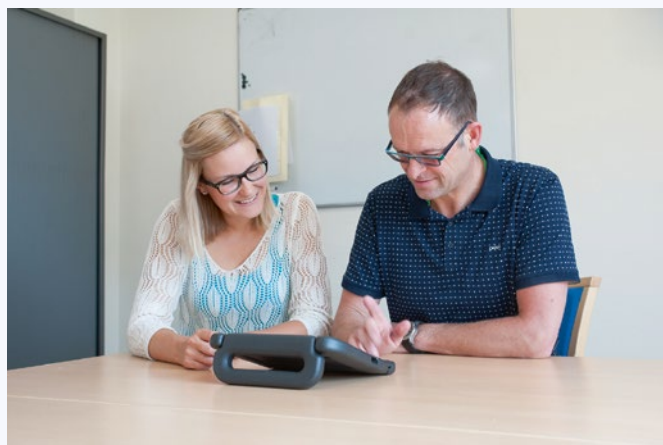
Het merendeel van de patiënten met de ziekte van Huntington die in een verpleeghuis verblijven, heeft in meer of mindere mate moeite met communiceren. De onderzoekers onderzochten hoe de app Eline Spreekt kan worden ingezet bij deze patiënten.

TREFWOORDEN

- Ziekte van Huntington
- Communicatie
- App

De ziekte van Huntington is een erfelijke, autosomale, dominante en progressieve hersenziekte. Van oudsher wordt de ziekte van Huntington het meest herkend aan de chorea, de dansachtige ongewilde bewegingen.¹ In Nederland lijden ongeveer 1700 mensen aan de ziekte van Huntington; ongeveer 6000 tot 9000 mensen lopen risico op de ziekte.² De gemiddelde leeftijd waarop de ziekte van Huntington zich openbaart is 40 jaar. Bij ongeveer zes procent van de patiënten komen de eerste ziekteverschijnselen voor vóór het twintigste levensjaar.

De ziekte heeft een grote impact op het sociaal, psychisch en maatschappelijk functioneren en beïnvloedt hierdoor de kwaliteit van leven op ernstige wijze; zowel het lichamelijke welzijn als het psychosociale welzijn is ernstig aangetast.^{1,3} Patiënten ervaren met name op psychosociaal gebied ernstige beperkingen, met name beperkingen ten aanzien van het werk, het huishouden, vrije tijd, sociale interactie en communicatie.³ Het klinische verloop van de ziekte kan worden ingedeeld in drie fases. In elke fase verergeren de symptomen en pati-



CORRESPONDENTIE
ELS M.L. VERSCHUUR,
ELS.VERSCHUUR@HAN.
NL

enten worden meer afhankelijk en meer zorgbehoevend. In de eerste fase van de ziekte zijn patiënten vaak nog voldoende te verstaan. Bij problemen in het contact met anderen is niet het spraakprobleem de oorzaak, maar gaat het voornamelijk om cognitieve en gedragsveranderingen. Patiënten nemen minder initiatieven om in gesprek te gaan en hebben, naarmate de ziekte vordert, in toenemende mate moeite met het begrijpen van complexe informatie.⁴ In de tweede fase van de ziekte zijn de problemen op het gebied van motoriek, gedrag en cognitie prominenter aanwezig. In deze fase is sprake van een matige fysieke stoornis in het spreken en is de verstaanbaarheid aangedaan.⁴ In de laatste fase van de ziekte verloopt de communicatie over het algemeen zeer moeizaam.⁵ Dit komt doordat patiënten geen initiatief meer nemen tot een gesprek, een vertraagd reactievermogen hebben en doordat er sprake is van een ernstige dysartrie (spraakstoornis als gevolg van een neurologische aandoening). In deze laatste fase zijn patiënten vaak niet meer in staat om zelf te spreken.⁶ Zodra patiënten zich op een gegeven moment moeilijk of niet meer verbaal kunnen uiten, zijn zij aangewezen op alternatieve vormen van communiceren.

COMMUNICATIE

Het merendeel van de patiënten met de ziekte van Huntington die in een verpleeghuis verblijft, heeft in meer of mindere mate moeite met communiceren. Deze patiënten bevinden zich in de tweede en derde fase van het ziekteproces. Voor hen is het van belang dat de logopedist en de eerst verantwoordelijke verpleegkundige of verzorgende (EVV) samen met hen en hun familie kijken naar alternatieven om te kunnen communiceren. Dit kan variëren van eenvoudige hulpmiddelen, bijvoorbeeld een aanwijskaart met ja/nee of een letterkaart, tot meer complexe ondersteunende communicatiemiddelen, bijvoorbeeld een *lightwriter* of een spraakcomputer. Met name de complexere ondersteunende communicatiemiddelen bleken in onze 'verpleeghuispraktijk' niet altijd voldoende afgestemd op patiënten met

de ziekte van Huntington. Om die reden zijn we op zoek gegaan naar een vergelijkbaar hulpmiddel dat beter aansluit bij onze patiënten. Omdat veel patiënten al ervaring hebben in het gebruik van een smartphone of tablet, hebben we gezocht naar mogelijkheden om een tablet met daarop een geschikte app in te zetten ter ondersteuning van de communicatie.

ELINE SPREEKT

Om tot een goede en afgewogen keuze voor een app te komen, is een aantal criteria geformuleerd waaraan de app moest voldoen om inzetbaar te zijn in de communicatie bij patiënten met de ziekte van Huntington (tabel 1). Na vergelijking van het aanbod van apps is gekozen voor de app Eline Spreekt; een app die oorspronkelijk is ontwikkeld in de verstandelijk gehandicaptenzorg.⁷ De belangrijkste redenen voor deze keuze waren: het inrichten en/of veranderen van de inhoud vergt relatief weinig handelingen, de app is logisch en eenvoudig

in gebruik, zelfgemaakte foto's kunnen eenvoudig en door iedereen worden toegevoegd en de kosten voor aanschaf van een iPad en app zijn vergeleken met een spraakcomputer relatief laag. In de app wordt gebruikgemaakt van de mogelijkheden die een iPad al biedt, zoals het maken van foto's en filmpjes, zoeken op internet, en het kunnen uitspreken van woorden en zinnen met een computerstem (mannelijk) of de eigen stem van de patiënt. De afbeeldingen in de app worden in een raster weergegeven in de vorm van vierkanten, ook wel tegels genoemd. Figuur 1 geeft weer hoe de rasters en tegels eruit zien.

Een mogelijk nadeel is dat de app alleen kan worden gebruikt op een iPad en niet op een ander type tablet. Daarnaast is het nodig om een abonnement af te sluiten om de app te kunnen gebruiken. Eenmaal geïnstalleerd, kan de app overal worden gebruikt zonder dat daarvoor een internetverbinding nodig is.

TABEL 1 CRITERIA VOOR DE KEUZE VAN EEN GESCHIKTE APP

Criteria
Aanpassen van de inhoud
• Het kunnen aanpassen zonder gebruik te maken van externe apparaten of kabels;
• De app ter plekke kunnen aanpassen;
• Hoeveelheid foto's/tekstvakken per pagina kunnen instellen;
• Categorieën zelf kunnen aanmaken/indelen;
• Aanmaken van verschillende niveaus is mogelijk (hoofdscherm en subschermen);
• Eigengemaakte foto's kunnen toevoegen;
• Tekst onder een foto kunnen toevoegen.
Bediening
• Mogelijkheid tot instellen van de grootte van de vakken;
• Ruimte tussen de toetsen/vakken.
Algemene eigenschappen
• Mogelijkheid van typefunctie (toetsenbord);
• Nederlandstalig;
• Kosten.
Spraak
• Mogelijkheid tot gebruik van eigen stem en synthetische stem;
• Synthetische stem kunnen aanpassen in man/vrouw;
• Spreektempo aanpassen van synthetische stem.
Lay-out
• Overzichtelijk & rustig (zo min mogelijk prikkels);
• Passend bij volwassen doelgroep;
• Grootte van lettertype kunnen aanpassen.

ELINE SPREEKT IN DE PRAKTIJK

Om het gebruik van de app Eline Spreekt zich eigen te maken, is een handleiding geschreven bedoeld voor de logopedisten en verpleegkundigen en verzorgenden die dagelijks of regelmatig met Huntington-patiënten in contact zijn.⁸ In de handleiding staat stapsgewijs beschreven hoe de app moet worden geïnstalleerd, ingericht en bewerkt. Daarnaast staat beschreven welke functies de app heeft en hoe deze kunnen worden toegepast. Voor patiënten en familie is een geplastificeerde instructiekaart op A4-formaat ontwikkeld. Hierop staat beknopte informatie over hoe een foto kan worden toegevoegd en op welke wijze een boodschap kan worden ingesproken. Gezien de cognitieve achteruitgang bij de ziekte van Huntington is het van belang dat zo vroeg mogelijk wordt gekeken of patiënten in staat zijn om te leren omgaan met een communicatiemiddel, in dit geval met een iPad en de app. Belangrijk is dat een patiënt over voldoende cognitieve vaardigheden beschikt, zoals associëren, categoriseren, herkennen van afbeeldingen en lezen, voldoende visus heeft, zich voldoende kan concentreren en voldoende motorische mogelijkheden heeft om een iPad te kunnen bedienen. Daarnaast is het van belang dat patiënten openstaan om een app als een communicatiehulpmiddel te gebruiken en ze moeten een behoefte hebben tot communiceren. Om dat goed te beoordelen is een trainingsprogramma ontwikkeld, specifiek voor patiënten met de ziekte van Huntington.⁹ Het trainingsprogramma bestaat uit: een leidraad voor logopedisten bij het beoordelen of een patiënt in staat is de iPad met de app Eline Spreekt als ondersteuning in de dagelijkse communicatie te gebruiken, trainingssessies met opdrachten en oefeningen voor patiënten, aanwijzingen voor EVVs, andere zorgmedewerkers en familie over de toepassing van de app in de dagelijkse communicatie en aandachtspunten voor nazorg en borging.

ERVARINGEN

Gedurende een periode van een jaar hebben acht patiënten met de ziekte van

Huntington gebruikgemaakt van de app Eline Spreekt (tabel 2). Deze patiënten werden begeleid door twee logopedisten. Om zicht te krijgen op de ervaringen van de patiënten en hun familie, logopedisten en zorgmedewerkers, is in deze periode een logboek bijgehouden. Daarnaast is in de dossiers gekeken naar de rapportages over het gebruik van de app in de dagelijkse (zorg)praktijk en zijn er evaluatie- gesprekken gevoerd met de patiënten zelf, de zorgmedewerkers en met de familie van patiënten. Om goed aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van de patiënt, bleek het verstandig samen met de patiënt de app in te richten. Dit kost wel wat meer tijd dan gedacht en het bleek raadzaam de tijd die daarvoor nodig is te verdelen over verschillende contactmomenten met de betreffende patiënt. Hierbij werden ook de familie, de EVV en andere zorgmedewerkers betrokken. Zowel patiënten, hun familie als de zorgmedewerkers vonden het prettig en vooral ook leuk om mee te denken en mee te helpen bij het inrichten, personaliseren en indien nodig aanpassen van de app. De geplastificeerde instructiekaart (voor familie) en handleiding (voor zorgmedewerkers) gaven daarbij voldoende handvatten. Om te voorkomen dat er beschadigingen ontstaan, onder andere door de chorea, bleek het verstandig de iPad te voorzien van een stevige bumper en een waterdichte hoes. Het trainen van de patiënten en het oefenen met de app is zowel individueel

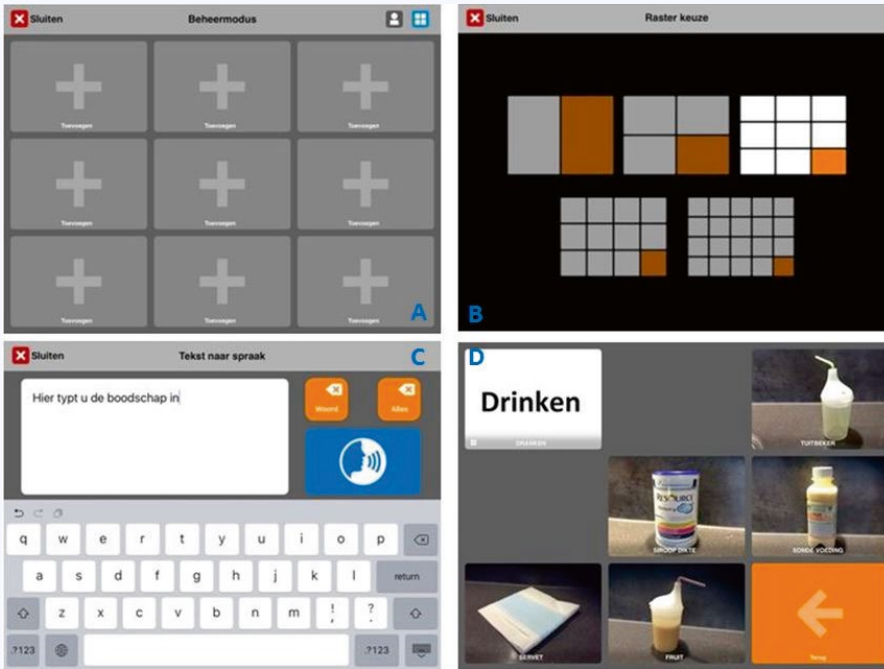
als in groepsverband gedaan. Dit bleek een effectieve methode; in groepsverband leren patiënten van elkaar en stimuleren en helpen zij elkaar. De helft van de patiënten kon gemakkelijk met de iPad omgaan, doordat zij al ervaringen hadden met een smartphone of iPad. De patiënten die hier nog geen ervaring mee hadden, bleken in staat om dit binnen twee tot vier trainingssessies te leren. Ondanks de chorea konden de patiënten de juiste tegels aanwijzen en tekst intypen. Voor één patiënt met hevige chorea bleek dit op den duur, naarmate de ziekte vorderde, te moeilijk. Wanneer het bedienen problemen gaf, waren er over het algemeen voldoende mogelijkheden om aanpassingen aan te brengen, zoals het verminderen van het aantal tegels op een pagina. Het oefenen in dagelijkse praktijksituaties en het herhaaldelijk oefenen van bepaalde handelingen ('inslijten') bleek goed te werken. Zeker in het begin namen patiënten niet altijd uit zichzelf initiatief om de app te gebruiken. Hulp, stimulatie en activatie door met name de EVV en andere zorgmedewerkers was dan wel nodig, bijvoorbeeld door nadrukkelijk aan patiënten te vragen hun wens of boodschap met behulp van de app duidelijk te maken. De mate waarin patiënten hulp nodig hadden, was onder andere afhankelijk van de cognitieve mogelijkheden, beperkingen en motivatie van de individuele patiënt. Patiënten die gevoelig waren voor veel prikkels, bleken alleen in een rustige

TABEL 2 KENMERKEN VAN ACHT PATIËNTEN DIE ERVARING HEBBEN OPGEDAAN MET DE APP

	Geslacht	Leeftijd ^a	Mate van dysartrie ^b
1	Vrouw	43 jaar	3 = matig ernstige dysartrie
2	Vrouw	48 jaar	3 = matig ernstige dysartrie
3	Vrouw	58 jaar	3 = matig ernstige dysartrie
4	Man	46 jaar	3 = matig ernstige dysartrie
5	Man	46 jaar	4 = ernstige dysartrie
6	Man	48 jaar	4 = ernstige dysartrie
7	Man	32 jaar	2 = lichte dysartrie
8	Man	55 jaar	4 = ernstige dysartrie

^a Leeftijd ten tijde van het project

^b Op basis van ernstscores van het Nederlandstalig Dysartrie Onderzoek-Volwassenen¹⁰



Voorbeelden van een raster met 9 tegels (A), keuzes uit verschillende rasters (B), het toetsbord in de app 'Eline Spreekt' (C) en een ingevuld raster met het thema 'Drinken' (D)

omgeving (een-op-eensituatie) in staat om de app te gebruiken. Ook de ernst van de dysartrie bleek van invloed. Patiënten die minder goed te verstaan waren, maakten meer gebruik van de app dan patiënten die zich nog wel voldoende verstaanbaar konden maken. Deze laatstgenoemden zagen niet altijd de noodzaak om de app ook te gebruiken als communicatiemiddel, naast hun gebruikelijke wijze van communiceren.

CONCLUSIE

De app Eline Spreekt lijkt een geschikt, ondersteunend en gebruikersvriendelijk communicatiehulpmiddel voor patiënten met de ziekte van Huntington. Echter, de mate waarin patiënten met de ziekte van Huntington de app zelfstandig kunnen gebruiken, kan per pa-

tiënt verschillen. Dit hangt onder andere af van de cognitieve mogelijkheden of beperkingen, motivatie, de chorea en de ernst van de aanwezige dysartrie van patiënten en de mate waarin ze door de zorgmedewerkers worden gestimuleerd. Ondanks dat waren de ervaringen van zowel patiënten als hun familie en EVV's erg positief. 🗨️

NOOT

Ons dankwoord gaat uit naar Stichting Topcare voor de financiële ondersteuning, Atlant voor de ruimte en mogelijkheden om de app Eline Spreekt in praktijk te brengen, en bovenal naar de patiënten en EVVs die met veel enthousiasme hebben meegewerkt in dit project.

Samenvatting

- Patiënten met de ziekte van Huntington krijgen vroeg of laat in hun ziekteproces te maken met problemen in de communicatie.
- De app Eline Spreekt is ingezet als nieuw communicatiehulpmiddel voor patiënten met de ziekte van Huntington.

- De eerste ervaringen van patiënten en hun familie, logopedisten, eerst verantwoordelijke verpleegkundigen of verzorgenden en van andere zorgmedewerkers met het gebruik van de app waren positief.

REFERENTIES

1. **Roos RAC.** De ziekteverschijnselen van de ziekte van Huntington. In: Vervoort EL & van Zuuren FJ, redactie. De ziekte van Huntington en verwante erfelijke neuropsychiatrische aandoeningen. Medische aspecten, psychologische gevolgen en hulpverlening. Assen: Van Gorcum; 2009.
2. **Vereniging van Huntington.** Beschikbaar via www.huntington.nl/de-ziekte-van-huntington.html.
3. **Helder DI, Kaptein AA, Kempen GMJ, e.a.** Impact of Huntington's Disease on Quality of Life. *Movement Disorders* 2001;16(2): 325-330.
4. **Saldert C, Fors A, Ströberg S, e.a.** Comprehension of complex discourse in different stages of Huntington's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2010;45(6): 656-669.
5. **Ferm U, Sahlin A, Sundin L e.a.** Research Report: Using Talking Mats to support communication in persons with Huntington's Disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2009;45(5): 523-36.
6. **Roos RAC.** Huntington's disease: a clinical review. *Orphaned Journal Rare Diseases*. 2010;5:40.
7. **Eline Spreekt.** Beschikbaar via www.elinespreekt.nl/.
8. **Kerkdijk E, Nieuwkamp M, Verschuur EML.** Handleiding voor het gebruik van de Communicatie applicatie 'Eline Spreekt'. Apeldoorn/Beekbergen: Atlant; 2017.
9. **Kerkdijk E, Nieuwkamp M, Verschuur EML.** Trainingsprogramma Applicatie 'Eline Spreekt'. Apeldoorn/Beekbergen: Atlant; 2017.
10. **Knuijt S, Kalif H, Gerven van M, e.a.** Nederlandstalig dysarthrieonderzoek volwassenen (NDO-V). Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2014.

