

Grensoverschrijdende praktijkgemeenschappen

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling



Context

Om de kennis en de coherentie te vergroten in de aanpak van communicatieproblemen bij de ziekte van Parkinson (ZvP), hebben we thematische uitwisselingsgroepen georganiseerd tussen Belgische en Franse zorgverleners.

Aangezien de meeste zorgverleners uit de sector zelfstandig zijn, hebben we gekozen voor ontmoetingen op afstand gedurende een beperkte tijd van één uur. De deelname van elk van hen gebeurde op vrijwillige basis.

Verschillende thema's rond communicatie bij de ziekte van Parkinson worden aan de deelnemers voorgesteld:

- *Welke praktijken/technieken zijn er om de communicatie van mensen met de ZvP te ondersteunen?*
- *Welke technologieën zijn er om de communicatie van mensen met de ZvP te bevorderen en te onderhouden?*
- *Hoe kunnen we de sociale participatie van mensen met de ZvP ondersteunen?*
- *De toegang tot de algemene gezondheid garanderen voor mensen met de ZvP: welke uitdagingen en middelen zijn er?*

Afhankelijk van het gekozen thema worden de zorgverleners verdeeld in groepen van minstens één Belg en één Fransman.

Met behulp van een vooraf vastgelegde semi-directieve onderhoudsgids leidt een onderzoeker van de UMONS de uitwisselingen en regelt hij de interactie tussen de deelnemers, terwijl een onderzoeker van de UPHF alle uitwisselingen compileert en noteert. We zijn geïnteresseerd in de ervaringen van zorgverleners, we hebben het over hun ervaring in de begeleiding, de moeilijkheden die ze ondervinden en de middelen die ze inzetten om de communicatie en deelname van mensen met de ZvP te ondersteunen.

Na deze uitwisselingen maken de teams van het ParkinsonCom-project synthesefiches die de moeilijkheden en vooral de goede praktijken benadrukken die moeten worden ingezet om de mensen met de ZvP te begeleiden en hun communicatieve vaardigheden te ondersteunen.

De synthesefiches zijn bedoeld om op grote schaal toegankelijk te zijn en verspreid te worden om zorgverleners of begeleiders te helpen die informatie missen over de interventie of de begeleiding van mensen met de ZvP.

1 Eerste uitwisselingsgroep: “De toegang tot de algemene gezondheid garanderen voor mensen met de ZvP: welke uitdagingen en middelen zijn er? »

De eerste uitwisselingsgroep bestond uit twee verpleegsters. De verpleegster met de Franse nationaliteit werkt al 10 jaar in een residentiële dienst voor personen met een handicap, meer bepaald op de dienst voor personen met een neurodegeneratieve aandoening. De Belgische verpleegster werkt al 4 jaar in een rusthuis. Het doel van de uitwisselingen was om de uitdagingen en de middelen voor de toegang tot de algemene gezondheid van de mensen te identificeren en goede praktijken uit te wisselen.

Uitdagingen:

Verbonden met mensen met de ZvP	Verbonden met de naaste omgeving/de omgeving
• Tijdens de off-periode, moeilijkheden om zich te verplaatsen, om te praten ... de ene dag is de andere niet, moeilijkheden voor zorgverleners om zich aan te passen aan deze variaties. • Cognitieve stoornissen geassocieerd met de ZvP – mensen kunnen de informatie over hun gezondheid soms niet meer begrijpen. • De traagheid bij het uitvoeren, het schrijven ...	• Familie is weinig aanwezig om informatie te geven over de persoon of hem te ondersteunen in het dagelijkse leven. • Zorgverleners houden geen rekening met de persoon (behoeften of voorkeuren), noch met zijn toestemming bij medische of therapeutische beslissingen, enz. • De tijd van de verzorgers is beperkt, ze hebben geen (meer) tijd om de tijd te nemen. • Het gebrek aan kennis van verzorgers over de ZvP: nood aan multidisciplinaire opvolging en dit is niet altijd systematisch.

Middelen:

Verbonden met mensen met de ZvP	Verbonden met de naaste omgeving/de omgeving

• De leeftijd • Het behouden vermogen om zich uit te drukken	• De logopedist die helpt communiceren. • De regelmaat van de medicatie. • De aanwezigheid van het gezin, de bezoeken, de uitstappen of de zorgassistent om langer thuis te kunnen blijven.
---	---

Goede praktijken:

Voor de verzorgers:

- De mensen met de ZvP aanspreken, hun mening vragen, hun akkoord vragen over medische en psychologische behandelingen.
- De tijd nemen om te luisteren naar de personen, om na te gaan of ze het begrijpen.
- Lokale zorgverleners (zorgassistenten, verzorgers, zelfstandige verpleegsters...) bewust maken van het begrip coördinatie tussen zorgverleners.
- Mappen invoeren met: samenvattende fiches van de patiënt met zijn medische voorgeschiedenis, fiche over de autonomie, de zorgverleners, de contactpersonen van de familie, de medische oproepingen, Zo kunnen mensen met de ZvP dit doorgeven aan de zorgverleners omdat deze informatie nuttig zou kunnen zijn voor de algemene behandeling.
- Tools ontwikkelen om met Parkinson-patiënten te communiceren – bijvoorbeeld aan de hand van afbeeldingen/pictogrammen om de persoon te helpen zijn mening te geven.
- Middelen ontwikkelen om de communicatie vroeg in de ziekte te compenseren, want het aanleren van een nieuw middel terwijl de ziekte gevorderd is, is ingewikkeld.
- Mensen met Parkinson bewust maken van het belang van upstream werken om de aanvaarding van compensatiemiddelen te bevorderen.
- Bijscholing geven om de mensen met Parkinson beter te begrijpen en te begeleiden.
- Vooroordelen over handicaps bestrijden – alle actoren van de algemene gezondheidszorg sensibiliseren om de empathie en vriendelijkheid van de verzorgers naar de patiënten toe te vergroten.

2 Tweede uitwisselingsgroep “Welke praktijken/technieken zijn er om de communicatie van mensen met de ZvP te ondersteunen? »

De tweede uitwisselingsgroep bestond uit twee logopedisten. De Franse logopedist werkte 19 jaar in een revalidatiecentrum en werkt al 3 jaar in het onderzoek naar digitale tools bij het CRA. De Belgische logopedist werkt al 11 jaar in een rusthuis. Het doel was om de belemmeringen en hefboomen te identificeren ter ondersteuning van de communicatie van de mensen met de ZvP en om goede praktijken te formuleren.

Uitdagingen:

Verbonden met mensen met de ZvP	Verbonden met de naaste omgeving/de omgeving
• De impact van de ziekte op de communicatieve vaardigheden kan talrijk zijn: hese, monotone, zwakke stem, moeilijk articuleren, te snel spreken, patiënten gaan hun woorden opeten, gebrek aan intonatie, ritme, de non-verbale communicatie wordt eveneens aangetast en verstart, traag spreken en het schrift wordt kleiner. • Door de ziekte hebben ze minder toegang tot abstract begrip: ze begrijpen humor moeilijk, nemen alles letterlijk. • Een obstakel is de toestand van de patiënt. Of hij zich in de off-periode bevindt of niet. • Ze hebben ook niet altijd meer vertrouwen in hun spreekvaardigheid, ze weten niet of ze begrepen zullen worden of niet.	• Het gebrek aan opleiding van zorgverleners over de ZvP (in tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer). • Het gebrek aan geduld van de omkaderende teams of de nabije omgeving, we praten in de plaats van de persoon, we geven hem geen tijd, we antwoorden in de plaats van de mensen.

Middelen:

Verbonden met mensen met de ZvP	Verbonden met de naaste omgeving/de omgeving
•	- De tijd nemen om met de mensen te communiceren. - Stimulerende omgeving, om hen aan te moedigen zich te uiten

Goede praktijken

Voor verzorgers/begeleiders:

- Belang van gewoon spreken, met korte zinnen, concreet zijn.
- Zijn woorden begeleiden met gebaren.
- Iemand meteen vragen om luid te spreken.
- Geen te open vragen stellen als je geen tijd hebt om naar het antwoord te luisteren.
- Codes aanmaken, met name voor het gebruik van de telefoon, om de persoon te helpen contact op te nemen met zijn naasten. Voorbeeld: kleurcodes invoeren, bv. de rode toets is de zus (vooraf opgeslagen nummer).
- We proberen te communiceren en zien dat het niet gaat, we moeten niet aandringen, maar het is niet altijd mogelijk voor de verzorgers "we gaan later een sessie doen"
- De communicatieprincipes respecteren bij mensen met communicatieproblemen (hoplavie.fr).



Om communicatieve vaardigheden te behouden/ondersteunen:

- Via zang en theaterstukken aan de intonatie werken.
- Om aan de intonatie te werken: lijst met korte en concrete zinnen die aan de patiënt worden voorgelegd. De persoon moet ze lezen met de juiste intonatie (geschreven tussen haakjes).
- Voor schriftelijke communicatie, als ze moeite hebben met schrijven, is er een gratis software "clic 2speech". Het heeft een visueel toetsenbord op het scherm en kan gebruikt worden in scrollmodus en met een schakelaar.
- 'Sprakassistent' communicatiesoftware (Android en IOS) met letters- of woordroosters.