

Huntingtons sykdom og kommunikasjon: bruk logopeder og hjelpemidler

Logopeder bør involveres i arbeidet med å begrense Huntington-pasienters utfordringer med kommunikasjon. Det bør også settes av tid og ressurser til opplæring i kommunikasjonsstrategier og bruk av støttende kommunikasjonshjelpemidler, både for pasienter, personale og pårørende. Dette bør skje i en tidlig fase av sykdommen.

Av Thea Nygaard Grimstvedt, Jeanette Ullmann Miller, Marleen Regina van Walsem og Kristin J. Billaud Feragen

Dette fremgår av en ny norsk forskningsartikkel basert på en norsk studie av syv pasienter i tidlig/mellomfase av Huntingtons sykdom (HS) og syv omsorgspersoner.

Studien undersøkte

- erfaringene med kommunikasjon
- bruk av logoped
- bruk av supplerende og alternative kommunikasjons hjelpemidler (AAC).

Huntingtons sykdom (HS) er en sjelden, arvelig hjernesykdom som kjennetegnes av gradvis utvikling av bevegelsesforstyrrelser, kognitive og psykiske symptomer. Kommunikasjonsferdighetene svekkes gradvis som en følge av sykdommen. Det er gjort få studier av hvordan personer med HS og deres profesjonelle omsorgspersoner opplever kommunikasjonsutfordringene.

De fleste med HS var klar over problemer med å kommunisere og å oppfatte kommunikasjon. Dette ble bekreftet av de profesjonelle omsorgspersonene, som også la vekt på det etiske aspektet når pasientene har utfordringer med kommunikasjon.

Begge gruppene snakket om ytre faktorer (støy og mange mennesker) som forstyrrende for kommunikasjonen, og delte anbefalinger om hvordan man generelt og logopeder spesielt kan optimalisere kommunikasjonen. Tålmodighet er også en viktig faktor.

Få av pasientene hadde hørt om kommunikasjons hjelpemidler, og ingen brukte hjelpemidler.

Forverring av kommunikasjonen

Tale forutsetter et samspill mellom nervesystemet og ca 100 forskjellige muskler. HS svekker alle de viktigste forutsetningene for å kunne kommunisere: talevansker, redusert hukommelse og oppmerksomhet, mindre mimikk, stemme, med mer.

Forverringen av kommunikasjonssituasjonen kan skje fort, og påvirker kvaliteten på kommunikasjon mellom pasient og pleier.

Etter hvert blir skriving også vanskelig på grunn av ufrivillige bevegelser. I sykdommens siste fase mister enkelte pasienter fullstendig taleevnen.

Til tross for disse utfordringene ønsker mennesker med HS samtale og interaksjon med andre. Derfor er det viktig med mer forskning på hvilke virkemidler/hjelpemidler som kan bidra til å bedre kommunikasjonen og begrense de følelsesmessige reaksjonene på mangelfulle kommunikasjonsevner.

Kommunikasjonshjelpemidler (augmentative and alternative communication aids - AAC) kan brukes som en støtte til eller erstatning for menneskelig tale. Det finnes et bredt spekter av hjelpemidler, fra enkle pekebøker med bilder av gjenstander, mennesker og aktiviteter til avanserte IT-programmer.

Resultater

De profesjonelle omsorgspersonene fortalte at HS-pasientene gjerne vil kommunisere. Når de ikke får det til, blir de frustrert, og da blir også omsorgspersonene frustrert.

Det var stor variasjon i pasientenes kommunikasjonsevner. Logopedene sa at pasientene etter hvert snakket mindre, saktere, mer uklart, med gjentakelser og irrelevante svar. Pasientene selv kan likevel tro at de snakker tydelig.

Seks av de syv pasientene i studien mente at de fortsatt kunne uttrykke seg og bli forstått av andre. Men noen av dem hadde opplevd at andre hadde problemer med å forstå dem, og at de ikke var tålmodige nok.

En av fagpersonene uttalte: «Til syvende og sist blir det et problem for alle parter når en pasient ikke engang kan beskrive smerte.!

Supplerende kommunikasjonshjelpemidler

Kommunikasjonshjelpemidler skal ideelt sett understøtte pasientens kommunikasjon, og gi dem en opplevelse av mestring.

Det har vært mer fokus på nytten ved slike hjelpemidler det siste tiåret, men i vår undersøkelse hadde få pasienter hørt om slike hjelpemidler, og bare én hadde litt erfaring med det.

De fleste HS-pasienter vil ha nytte av kommunikasjonshjelpemidler, spesielt i senere faser av sykdomsforløpet. Men da må de lære seg å bruke utstyret tidlig i forløpet, på et tidspunkt da pasientene kanskje ikke ser behovet for det. Dette er en utfordring, både for pasienter og pleiere.

Noen av helsepersonellet påpekte også at selv om hjelpemidler som pekebøker med bilder av gjenstander, mennesker og aktiviteter kan være lette å bruke, har de begrenset nytteverdi i kommunikasjon om vanskelige temaer.

Tålmodighet

Pasientene som gruppe er opptatt av utfordringene ved å snakke, og hvor mye energi det krever. Pleiere og pårørende er ofte mer opptatt av misforståelser og hukommelse.

Både pasienter og pleiere understreket hvor viktig det er med tålmodighet i samtaler med HS-pasienter. Pasienten trenger tid til å oppfatte spørsmål, forstå, og formulere svar. Dette kan være en ekstra utfordring for helsepersonell i en travel arbeidsdag. Kjente HS-symptomer som ufrivillige rykninger og minimal ansiktsmimikk innebærer at de er vanskelig å tolke pasientenes kroppsspråk.

Optimere kommunikasjon

Etter hvert som sykdommen gjør kommunikasjonen vanskeligere, må samtaleformen tilpasses den enkelte pasient og pasientens tilstand.

Noen pleiere involverer pasientens familie og tidligere pleiere for å bruke deres kunnskap om pasienten til å skreddersy kommunikasjonsformen, og samtidig forberede familiemedlemmer på utfordringene som venter.

Involvér logoped

Siden HS innebærer så store kommunikasjonsutfordringer, er det viktig å få med logoped i oppfølgingen av denne pasientgruppen, helst i en tidlig fase av sykdommen. Profesjonelle omsorgspersoner understreket betydningen av tverrfaglig samarbeid, hvor logopeden er inkludert for at oppfølgingen av pasientene skal være optimal.

Pasientene i undersøkelsen satte pris på aktiviteter med taleterapi, både som praktisk hjelp, som en meningsfull aktivitet og som bidrag til økt livskvalitet.

Selv om det var et begrenset antall pasienter og personell som deltok i studien, mener vi at våre funn likevel er representative. Det er samtidig behov for flere lignende studier for å kartlegge mulighetene for å optimere kommunikasjonen mellom HS-pasient, deres pårørende og helsepersonell.

[Speech and language difficulties in Huntington's disease: A qualitative study of patients' and professional caregivers' experiences](#)

International Journal of Language & Communication Disorders
Volume56, Issue2 (March/April 2021)