



Project IMPRESS voor logopedie

Eind 2023 is een project van start gegaan waarin de innovatie van de Voice trainer geïmplementeerd wordt bij zowel Parkinson als Ataxie.

Dit project is een vervolg op een recent onderzoek bij logopedie, waarin werd geconstateerd dat het online behandelen van problemen met verstaanbaarheid, mensen met Parkinson en Ataxie ondersteunt. Het succes van deze behandeling is gebaseerd op 2 specifieke innovaties.

Die innovaties zijn het gebruik van de Voice trainer in combinatie met het dashboard. Hiermee monitort de logopedist op afstand het gebruik van de Voice trainer door de cliënt. Daarnaast wordt de logopedist gecoacht om de kwaliteit van de behandeling op een hoger niveau te tillen.

Voor alle duidelijkheid even terug naar november 2020. Toen werd in samenwerking met het Radboud UMC, de Hersenstichting en de Ataxie Vereniging een project gestart waarin werd gezien of en hoe de Voice trainer, die met succes werd gebruikt bij Parkinson, ook toepasbaar zou kunnen zijn bij Ataxie.

Aan dit onderzoek hebben een aantal van onze leden deelgenomen. De deelnemers brachten naar voren dat zij zeker profijt hebben gehad van het gebruik van de Voice trainer. De wetenschappers bevestigden die uitkomst met de aantekening, dat de Voicetrainer niet één op één is over te zetten naar ataxie. Dit omdat de spraakproblemen bij ataxie voortkomen uit een coördinatieprobleem (cerebellum). Bij Parkinson is dat niet het geval. Het is dus belangrijk dat de logopedist voldoende kennis heeft van ataxie en die kan toepassen in het gebruik van de Voice trainer.

Het innovatieproject loopt van december 2023 tot december 2025 en bestaat uit 3 fases.

- Fase 1: een analyse van de gebruikersgroepen met daarin patiënten en zorgverleners, wat moet het implementatieplan opleveren?
- Fase 2: uitvoering van het implementatieplan & scholing logopedisten bij het gebruik van de innovaties. De eerste scholing vond dit jaar plaats in april 2024.
- Fase 3: Evaluatie met conclusies & opleveren vervolgplan.

Het project is momenteel in fase 2 belandt. Een eerste groep logopedisten is getraind en heeft tevens een bijscholing gedaan in ataxie. Er zijn derhalve een aantal logopedisten beschikbaar voor mensen met ataxie. Daarnaast zoeken wij nog ataxie patiënten, die aan dit onderzoek willen deelnemen. Mogelijk is ook jouw logopedist bereid om deel te nemen?

Er volgt na de zomer nog een verdere scholing in ataxie voor logopedisten inclusief het gebruik van de Voicetrainer en het dashboard.

Willen jij en je logopedist deelnemen, meld je dan aan via info@ataxie.nl

Mocht je nog geen logopedist hebben, dan gaan we ons best doen iemand te vinden in de groep logopedisten, die onlangs is getraind in ataxie.

Graag hoor ik van jullie.

Gerard Kulker

IMPRESS

Implementatie van online coaching van behandelaren van mensen met parkinson en andere neurologische bewegingsstoornissen.

Dr. Hanneke Kalf
20 februari 2024



Radboudumc

#2: online coaching

20 ervaren PN-
logopedisten



Best possible
speech therapy

Digitaal:

- Online spreekkamer
- Inclusief real time feedback app



+ ondersteund door
online coach, 3x
tijdens behandeling

Gepersonaliseerd:
Intensief (3x per week,
4-6 weken), aangepast
wanneer het niet
anders kan.



Radboudumc

Leefstijl en ataxie

In de middagsessie na de ALV nam ik de deelnemers mee in een nieuwe ontwikkeling in de gezondheidszorg. Bij verschillende aandoeningen wordt namelijk gezien welke invloed jouw leefstijl kan hebben op jouw aandoening? Zo ook gingen we die middag in op de mogelijke invloed van de leefstijl bij ataxie.

Versta mij goed, want hiermee wordt niet bedoeld dat de symptomen van jouw ataxie in sterke mate voortkomen uit jouw leefstijl. Wel dat jouw leefstijl van invloed is op je kwaliteit van leven en daarmee enige invloed heeft op en het omgaan met ataxie positief kan beïnvloeden.

Om dit misverstand uit de weg te ruimen, heb ik onlangs in mijn blog op de website van de ataxie vereniging hieraan aandacht besteed.

In het boek '*De gouden gezondheidsgids*' worden door drs. Richard de Leth & Ruud Rotteveel MSc een zevental invloeden genoemd, die samenhangen met je leefstijl en daarmee invloed kunnen hebben op jouw kwaliteit van leven en mogelijk ook het omgaan met je ataxie.

Genoemd worden:

1. Mindset
2. Ontspanning
3. Voeding
4. Beweging
5. Relaties
6. Bioritme
7. Gifstoffen.

Nu ligt het voor de hand om de meer algemene dingen over te nemen, maar ik ben eigenlijk specifiek op zoek naar leefstijl zaken, die jij ervaart en van invloed zijn op je kwaliteit van leven en ataxie. Hiermee kunnen we dus naast de algemene uitgangspunten, die voor veel aandoeningen gelden een specifiek patroon opbouwen, dat bij ataxie hoort.

Zo is het bij de mindset bijvoorbeeld interessant in hoeverre de ervaringen binnen jouw familie met ataxie jouw levensvisie hebben beïnvloed? Welke wijsheden heb je daaruit opgedaan? Of heb je je er juist tegen afgezet en ben je een eigen weg gegaan?

Welke ideeën zijn bij jou leidend voor je bewegingspatroon en de fysiotherapie?

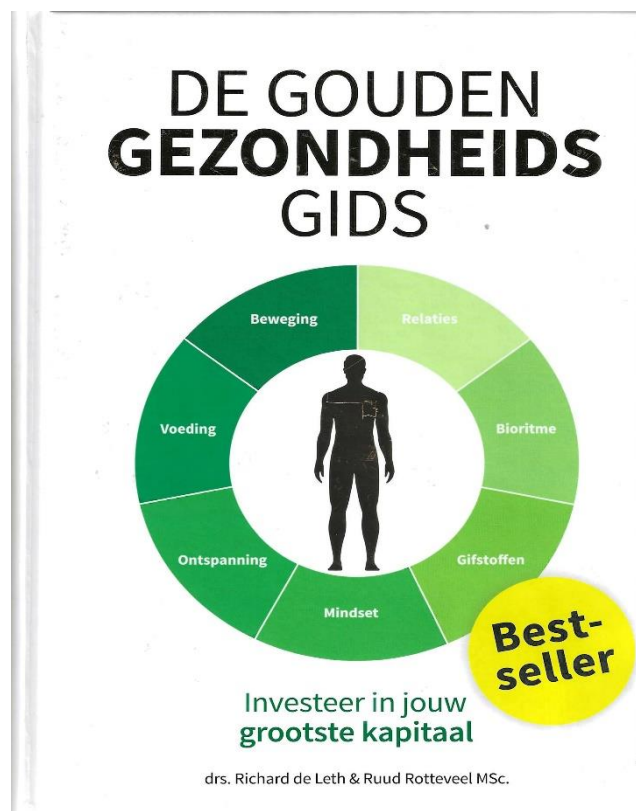
Hoe onderhoud jij je sociale netwerk en is het voldoende ondersteunend voor jou of zou je nog wat extra willen?

Ik verwacht dat we zo met elkaar een beeld kunnen opbouwen van wat een leefstijl van invloed kan zijn op de kwaliteit van leven bij mensen met ataxie.

In de komende krant zal ik uitgebreid ingaan op de mogelijke samenhang tussen leefstijl en ataxie. Graag hoor ik van jullie de voorbeelden uit jullie leven om dit met elkaar te kunnen onderbouwen.

Jullie reacties zie ik graag tegemoet op het emailadres: info@ataxie.nl met als onderwerp 'mijnleefstijl en ataxie'. Mijn wens hierbij is dat we zo met elkaar een patroon kunnen ontwikkelen dat ons van dienst is om onze kwaliteit van leven bij ataxie te bevorderen.

Gerard Kulker



Sessie 7 Sociale steun



In kaart brengen: Formele § informele netwerk

