

Bilaga 13 – Kommunikation

Syfte och mål

Denna bilaga vägleder vårdpersonal i hur kommunikation bedöms och stöds vid ALS. Målet är att patienten behåller största möjliga kommunikativa självständighet och delaktighet genom hela sjukdomsförloppet, medan närstående och personal får praktiskt stöd för att förstå, förebygga och kompensera försämrade tal- och språkförmåga.

Kontaktväg

Involvera logoped i vissa fall redan före diagnosbesked och senast vid upptäckt av förändringar i talet, vilket till exempel kan noteras genom avdrag på fråga 1–3 i testet ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R).

Bedömning

Anpassa bedömning av tal och språk efter var patienten befinner sig i sjukdomsförloppet. Genomför en utförlig bedömning i samband med utredning i differentialdiagnostiskt syfte. Därefter räcker det oftast med översiktliga bedömningar som syftar till konkreta åtgärder (1).

I bedömning kan följande ingå:

- dysartri-bedömning (2) i sin helhet eller valda delar
- självskattning om förvärvade talsvårigheter, exempelvis SOFT (2)
- språkbedömning.

Risken för försämrade kommunikationsförmåga kan väcka oro och ångest hos patienten. Var därför lyhörd och varsam vid samtal om progredierande talsvårigheter och möjlig övergång till alternativ och kompletterande kommunikation.

Alternativ och kompletterande kommunikation

Utprovning av samtalshjälpmiddel görs ofta av behandlande logoped eller arbetsterapeut med stöttning av hjälpmedelskonsulent på en hjälpmedelscentral, men det finns även särskilda enheter med ansvar för samtalshjälpmiddel i vissa regioner.

Lågteknologiska hjälpmedel

Informera patienten senast i samband med utprovning av en samtalsapparat om kompletterande lågteknologiska hjälpmedel. Dessa är vanligen textbaserade, som bokstavstavlor, fraslistor och ögonpekningsramar. Patienten kan antingen peka själv med till exempel hand eller blick eller

använda partnerassisterad scanning. Patienten förses med dessa hjälpmedel vid behov och uppdateringar görs utifrån förloppet.

Vid val och utformning av hjälpmedel kan även kommunikationspartners förutsättningar behöva vägas in, som till exempel språkkunskaper i patientens modersmål, syn och läsförmåga.

Val av samtalshjälpmedel

Val av samtalshjälpmedel bör vara långsiktigt och flexibelt med tanke på sjukdomsprogress. Förskriv alternativa kommunikationssätt utifrån aktuell symtombild, för att motivera till användning och underlätta införandet.

Prova ögonstyrning tidigt, även om det aktuella målet är att ett manuellt styrsätt ska användas. Personliga anpassningar av programvaran kan då följa med från enklare till mer avancerade apparater och styrsätt från samma tillverkare när sjukdomen fortskrider. Vid förståeligt tal men nedsatt andning eller röststyrka kan förskrivning av röstförstärkare vara lämpligt.

Val av styrsätt

Samarbete mellan logoped och arbetsterapeut eller fysioterapeut kring styrsätt är värdefullt för att optimera till exempel pekförmåga, sittställning och huvudpositionering.

Enkla pekhjälpmedel och manöverkontakter kan för vissa underlätta användning av mobil, surfplatta och samtalsapparat.

Huvudmus, gyromus och laserpeklampa kan styras med valfri kroppsdel och fungerar bra för vissa. Vid placering på huvudet kräver de viss kontroll över nackmuskulatur, vilket kan göra dem olämpliga att använda av motoriska skäl. Det kan då vara bättre att prova ögonstyrning.

Munjoysticks och sug- och blåskontakter är sällan lämpliga på grund av personernas tilltagande muskelsvaghet och svårighet att finmotoriskt kontrollera andningen, men kan fungera vid till exempel mycket långsamt progredierande ALS.

Det pågår utveckling för att kunna erbjuda styrsätt med brain computer interface (BCI) till framför allt patienter med locked-in-syndrom.

Andra hjälpmedel för kommunikation

Utifrån sjukdomsbild och behov kan en del patienter ha nytta av inbyggda digitala funktioner i mobiltelefon, surfplatta och dator, såsom dikteringsfunktion och röststyrning. Likaså kan ibland produkter som finns i allmän handel bli aktuella, till exempel anpassade tangentbord.

Hjälpmedelssortimentet ser olika ut i olika delar av landet. Vissa hjälpmedel kan ibland förskrivas utanför sortiment eller hyras från externa företag. Rörligt underarmsstöd är till exempel ett hjälpmedel för att kunna fortsätta använda tangentbord.

Kommunikation vid välbevarat tal och trakeostomi

Diskutera möjligheten till leak speech eller above cuff vocalisation (ACV) för ALS-patienter som talar med god förståbarhet och har trakeostomi. Detta är metoder som kan ge en del patienter möjlighet att fortsätta använda sin röst.

Språkliga svårigheter

Patienter med uttalad språkpåverkan eller afasi kan ha svårt att använda textbaserade samtalshjälpmedel självständigt. Erbjud låg- eller högteknologiska samtalshjälpmedel med färdiga ord, fraser och bildstöd för att underlätta kommunikationen och förbättra delaktigheten i samtal. (3)

Utbildning av kommunikationspartner

Introducera och utbilda närstående, personliga assistenter, hemtjänst- och boendepersonal på patientens låg- och högteknologiska samtalshjälpmedel. Det är viktigt att både patienten och personerna kring patienten accepterar hjälpmedlet för att det ska komma till användning.

Stöd i omvårdnaden

För en patient som har svårt att prata kan det bli ansträngande att upprepa information. Förmedla till eventuell hemtjänst eller assistansbolag att en begränsad arbetsgrupp med kommunikationspartner som känner personen väl och är insatt i dennes sätt att kommunicera kan underlätta.

Ge tips om och eventuellt hjälp med att skriva ned instruktioner med personens preferenser kring återkommande rutiner i omvårdnaden. Instruktionerna placeras i närheten av där de ska utövas.

Ett kommunikationspass kan beskriva personens kommunikativa förmåga, kommunikationssätt och behov. Mer information finns i avsnittet [Webbresurser](#).

Kognitiv påverkan och beteendeförändringar

Kommunikationsförmågan kan förändras vid kognitiv påverkan eller beteendeförändringar.

Närstående kan behöva hjälp med att förstå hur personen förändrats och varför. De kan ha svårt att se skillnaden mellan hur personen var tidigare och är nu. Förmedla och diskutera resultat av kognitiv screening och även affektlabilitet med patient och närstående.

Kognitiv påverkan kan också göra det svårt att ändra kommunikationssätt, som att gå över från tal och skrift med papper och penna till att använda ett samtalshjälpmedel. Därför krävs ofta mer träning och stöd från omgivningen med att ta fram och uppmuntra till användning av hjälpmedlet. Vid kognitiv nedsättning är det viktigaste en kommunikationspartner som aktivt hjälper till och stöttar i samtal.

Webbresurser

Länkar med exempel på kommunikationspartnerträning och resurser för tillverkning av egna kommunikationskort för patienter, närstående och vårdpersonal:

- [Om dig - kommunikationspass, Västra Götalandsregionen](#)

- Kommunikationspartnerskola på AKKtiv.se
- Bildstod.se (sidan kräver att du registrerar dig)

Referenslista för Bilaga 13 - Kommunikation

1. Pattee GL, Plowman EK, Focht Garand KL, Costello J, Brooks BR, Berry JD et.al. Contributing Members of the NEALS Bulbar Subcommittee. Provisional best practices guidelines for the evaluation of bulbar dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis. Muscle Nerve. 2019 May;59(5):531-536. doi: 10.1002/mus.26408. Epub 2019 Jan 22. PMID: 30620104.
2. Hartelius L. Dysartri - bedömning och intervention: vid förvärvade neurologiska talstörningar hos vuxna. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2015.
3. Kagan A. Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. Aphasiology. 1998;12(9):816-30.