

TALA ÄR GULD!

En guide om kommunikationssvårigheter och deras rehabilitering vid Parkinsons sjukdom



Innehåll

Till läsaren	3
Tala är guld!	4
Talet och rösten	4
Andra kommunikationsproblem vid Parkinsons sjukdom.....	4
Miner	4
Skrivande	5
Försvagat teckenspråk.....	5
Kommunikationsrehabilitering	6
Talterapi.....	6
Rehabilitering av hypomimi.....	6
Sväljningssvårigheter och rehabilitering av dessa	7
Fysioterapi	8
Talkurser i gruppform	9
Hjälpmedel.....	9
Hörapparat för samtalspartnern	9
Röstförstärkare.....	9
Att använda telefon och dator	9
Tolktjänster	10
Talsyntetisatorer.....	10
Vad man kan göra själv.....	10

Förbundet för rörelsestörningssjukdomars publikation 2023.

Nyutgåva 2023: talterapeut Tarja Kukkonen, fysioterapeut Pia Vierimaa och Taina Piittisjärvi.

Ursprunglig text 2018: Susanna Sid, professor i logopedi och talterapeut. Kirsti Martikainen, docent i neurologi. Taina Piittisjärvi, fysioterapeut.

Redaktion: Emmi Nuppula

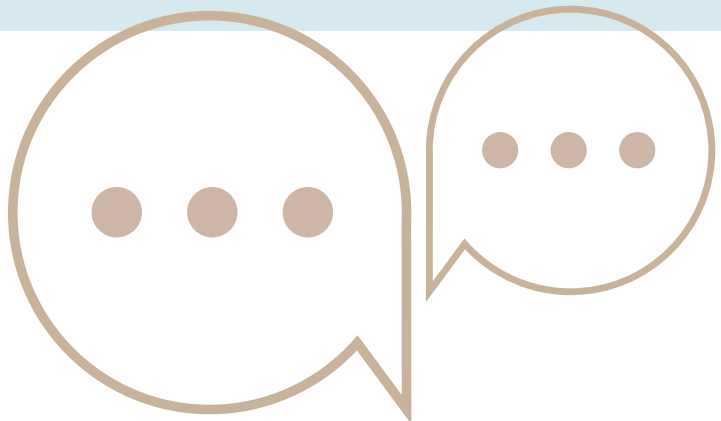
Layout: Mainostoimisto 2t

Tryckort: Painotalo Painola

Till läsaren

Parkinsons sjukdom är en oftast långsamt framskridande sjukdom i centrala nervsystemet och den orsakar många symptom. Den hör till gruppen rörelsestörningssjukdomar. Parkinsons sjukdom kännetecknas förutom av de olika motoriska symptom, dvs. rörelsestörningarna, också av sådana rörelsestörningar som påverkar talproduktionen: talrörelserna blir långsammare och rörelsevidden mindre, musklerna blir stela och i vila förekommer darrningar. Sjukdomen påverkar också sväljandet och de muskler som styr mimiken.

Förändringarna kommer långsamt, och den insjuknade märker ofta inte själv av dem innan de har vuxit till problem som försvårar vardagen. Det blir svårt att umgås verbalt, först med mer obekanta människor, senare även med närstående. Medicineringen för Parkinsons sjukdom fixar inte de här problemen helt. Däremot kan man få anseilig hjälp med rätt typ av rehabilitering och passande hjälpmedel. Syftet med den här guiden är att ge akt på dessa ofta förbigångna symptom, så att de insjuknade och deras anhöriga i ett tidigare skede kan söka sig till rehabilitering och så att yrkesmänniskorna i sin tur kan förordra detta.



Tala är guld!

Talet och rösten

Parkinsons sjukdom har ofta en negativ inverkan på talet, speciellt på rösten. Förändringar i tal och röst beror på förändringar i det centrala nervsystemets muskelreglering. Vår tal- och röstproduktion bygger på samtidiga, efterföljande och överlappande muskelrörelser i ett stort antal muskler (tänk tyst för dig själv på de finska orden "pulkka" och "pilvipouta"). Den dopaminbrist som är förknippad med Parkinsons sjukdom försvagar detta samarbete mellan många muskler. Typiska symptom är svag och hes röst, otydlig artikulation och monotont, entonigt tal. Också rösthöjden och -kvaliteten (läckande eller pressad röst) samt variationer i talhastigheten blir svårare.

Parkinsons sjukdom kan också leda till problem med ätande och sväljande. Liksom talproduktionen är ätandet och sväljandet en muskelaktivitet där flera muskelgrupper arbetar samtidigt, i följd och överlappande: i munnen deltar fyra muskler i tungan, en muskel som öppnar käkarna och tre muskler som stänger dem i bearbetningen av maten. Den dopaminrelaterade regleringsstörning som hör ihop med Parkinsons sjukdom försvagar detta komplexa samarbete mellan musklerna, som dessutom kräver snabbhet.

Andra kommunikationsproblem vid Parkinsons sjukdom

Då man kommunicerar med andra är det inte bara talet som är viktigt, utan även miner och gester – både hur man själv producerar dem och hur man tolkar dem hos andra. Också skrivning för hand och på maskin är en del av kommunikationen. Parkinsons sjukdom kan leda till problem inom alla dessa färdigheter, men det är möjligt att hitta lösningar till problemen.

Miner

I produktionen av miner och igenkännandet av miner hos en annan person samverkar flera olika områden i hjärnan, på samma sätt som i talproduktionen. Att producera ansiktsuttryck, liksom att producera tal, är resultat av ett mycket komplext samspel mellan många muskelgrupper. I studier har man kunnat konstatera att personer med Parkinsons sjukdom har långsammare minrörelser och mindre rörelsevidd jämfört med de friska jämförelsepersonerna. Därför är också mimikfattighet (hypomimi) ett av de symptom som ingår i diagnosen. Mimikfattigheten har i vardagen mycket ofta en negativ effekt på sociala relationer.

Skrivande

Vid Parkinsons sjukdom blir handstilen ofta allt mindre och kan bli så otydlig att det är svårt att läsa handskriven text. Dessutom kan man ha svårt att skicka textmeddelanden och e-post på grund av darrande eller klumpiga händer. På samma sätt som vid talstörningar beror detta på att det smidiga samspelet mellan flera muskler försvagas. Då blir rörelserna mindre, långsammare och mindre precisa.

Försvagat teckenspråk

Döva personer som kommunicerar med teckenspråk får svårare att kommunicera vid Parkinsons sjukdom på grund av att den muskulära funktionen i händerna försvagas. Händerna blir "klumpigare", långsammare och rörelserna mindre. Enligt studier märker teckenspråksanvändaren inte nödvändigtvis själv att förmågan att teckna har förändrat, men en tolk kan ha svårigheter att tolka teckenspråket.

"Att min röst hade blivit så tyst var en överraskning även för mig själv. I egenskap av yrkessoldat har jag alltid haft en bärande och tydlig röst. Då jag lyssnade på talterapeutens inspelning av mitt tal, hade jag svårt att höra vad jag sade. Innan dess hade jag upprepade gånger uppmanat min fru Maija att gå till öronläkare, då hon påstod att hon inte längre kan höra mitt tal för att det blivit så tyst. I mina egna öron lät det helt normalt. Neurologen noterade att mina gester och miner blivit färre."



Kommunikationsrehabilitering

Talterapi

Talterapi är medicinsk rehabilitering som ges av legitimerade talterapeuter. Talterapeuter arbetar på sjukhus, social- och hälsocentraler och på privata kliniker. Vid Parkinsons sjukdom är det viktigt att man får kontakt med en talterapeut i ett så tidigt skede som möjligt efter att symptomen har uppträtt.

Det har varit en allmänt utbredd uppfattning att talterapi inte är effektivt för personer med Parkinsons sjukdom. En orsak till detta är att även om parkinsonpatienterna kan göra tal- och röstövningarna väl på talterapeutens mottagning, har överföringen till spontantalet inte lyckats. Detta beror troligtvis på att personer med Parkinsons sjukdom inte själva är medvetna om hur tyst de talar. De kan uppleva att de ropar, trots att andra tycker att de talar med normal volym.

Under de senaste årtiondena har attityden till talterapi för personer med Parkinsons sjukdom förändrats, kanske främst på grund av ett stort antal studier om den positiva effekten av den så kallade Lee Silverman-behandlingsmetoden (Lee Silverman Voice Treatment, LSVT®). Metoden går ut på att man ska använda stark röst vilket automatiskt

gör att talrörelserna saktar ned och att artikulationen och talet blir tydligare. Tanken är att den som genomgår den korta, men intensiva rehabiliteringen blir medveten om hur man själv kan påverka sin röstproduktion. Detta i sin tur uppmuntrar till att fortsätta med daglig, självständig träning hemma.

Ett stort antal talterapeuter i Finland känner till metoden och använder den och motsvarande metoder i sin behandling. Mer information om talterapi fås från social- och hälsocentralerna.

När tal-, röst- eller sväljningsproblem som oroar en själv börjar uppträda är det viktigt att ta kontakt med den egna läkaren eller med en talterapeut inom hälsovården. Talterapeutens bedömning ska ordnas antingen som mottagningsbesök inom hälsovården eller så att det beviljas en betalningsförbindelse/servicedel till en privat talterapeut.

Rehabilitering av hypomimi

I vissa studier har talterapin även visat sig kunna minska mimikfattighet. Eftersom kontrollen av ansiktsrörelser dock bygger på ett mycket sömlöst och komplext samspel mellan många muskler, är det mycket svårt att påverka detta med enskilda övningar. Det är viktigt att dis-

kutera hur den upplevda mimikfattigheten eller hypomimin påverkar vardagen och om läkemedelsbehandlingsmöjligheter med sin neurolog.

Talterapeuter är också insatta i att utreda och rehabilitera sväljningsproblem.

Sväljningssvårigheter och rehabilitering av dessa

Svårigheter att hantera mat och dryck i munnen är vanliga vid Parkinsons sjukdom. Sväljningsprocessen startar långsammare eftersom tungans rörelser blir mindre och långsammare. Saliv och mat börjar samlas i munnen när sväljreflexen inte utlöses. I vardagen kan man försöka underlätta sväljningen genom att till exempel testa olika matkonsistenser (grov, mjuk, puréliknande) eller genom att tajma måltiderna så att man äter då läkemedelseffekten är god. Om man har ansenliga problem med rinnande saliv, kan neurologen överväga att ge en botulininjektion i spottkörteln, vilket minskar salivutsöndringen.

Vid svårare sväljningsproblem är det viktigt att ge akt på matens konsistens så

den är lätt att svälja. Krämmaktiga maträtter upplevs ofta som lätta att svälja. Vätskor kan också göras mer trögflytande. När sväljningsproblemen ökar är det mycket viktigt att lägga till mat med högt energiinnehåll i kosten för att försäkra sig om att man får de näringsämnen man behöver genom att äta mindre portioner mat. Passande bestick och en tallrik som håller maten varm gör måltiderna lättare och behagligare. En näringsterapeut är expert i planeringen av matens näringsinnehåll.

Om man har problem med att svälja läkemedel är det ytterst viktigt att man pratar med sin läkare eller apotekens personal. Det finns olika alternativ som kan hjälpa.

Det är viktigt att veta att man i de allra svåraste fallen av sväljningssvårigheter kan ty sig till sondmatning genom en öppning för att säkerställa ett tillräckligt näringsintag. Även då är det oftast möjligt att njuta av mat och dryck i små smakportioner, när man hittar en lämplig konsistens.

Fysioterapi

Hos personer med Parkinsons sjukdom är bröstkorgens rörlighet vanligtvis nedsatt. Vid fysioterapi och motion fäster man uppmärksamhet vid hållningen, axelregionens rörlighet och andningens rytm och volym. Om man förutom Parkinsons sjukdom också lider av andra sjukdomar som påverkar andningen, bör man följa de instruktioner för hemträning som man fått för dessa.

Då mängden effektiv och långvarig motion minskar och rörligheten blir sämre, försvagas också andningen.

En person med Parkinsons sjukdom har ofta en ytlig andning som sker främst genom munnen. Detta gör att det är svårt att svälja samtidigt. I dylika fall

bör man vid motion och träning betona djup andning, där man andas in genom näsan och ut genom munnen. Då man talar sker andningen alltid genom munnen.

I de europeiska fysioterapidirektiven för parkinsonpatienter uppmanas patienterna att utveckla lungornas funktion och att lindra den upplevda andfåddheten genom att träna inandningsmusklernas styrka. Då man tränar utandningsmusklernas styrka försöker man skapa tillräckligt med andningstryck för att göra hostningar effektiva och därmed kunna rengöra andningsvägarna. Båda teknikerna stöder också rösten och kommunikationen och upprätthåller andnings- och sväljningsfunktionerna.

Mellangärdesandning: andas så att boken på magen stiger vid inandning (magen blir rund) och sjunker vid utandning (magen sjunker ihop).



Talkurser i gruppform

Förbundet för rörelsestörningssjukdomar rf har redan i flera årtionden anordnat kurser i gruppform som stöder anpassningen för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. I kursutbudet finns också talkurser. Under kurserna får deltagarna information om de tal- och sväljningsproblem som Parkinsons sjukdom orsakar. På en del kurser har man också samlat in forskningsma-

terial: resultaten har visat att det spontana talet har förbättrats på kurserna och den positiva effekten har hållit i sig i upp till ett år efter kursen.

En kurs har ordnats för döva personer med Parkinsons sjukdom som använder teckenspråk samt anhöriga till dem. Man har dock inte någon bredare erfarenhet av rehabilitering av kommunikationsproblem hos parkinsonpatienter som använder teckenspråk.

Hjälpmedel

Hörapparat för samtalspartnern

När en person med Parkinsons sjukdom har en försvagad röst samtidigt som samtalspartnerns hörsel de facto försvagas, är det bäst att mötas halvvägs så att samtalspartnern skaffar sig en hörapparat för att åtgärda sin andel av problemet.

Röstförstärkare

När en person med Parkinsons sjukdom går till ett talartillfälle lönar det sig att försäkra sig om att det finns en mikrofon tillgänglig samt fungerande ljudåtergivningsutrustning. En liten mikrofon med batteriförstärkare kan också användas privat.

För att förbättra den egna röst användningen har man utvecklat ett hjälpmedel som för brusljud i örat, vilket får användaren att instinktivt höja sin röst så att den hörs bättre. (www.speechvive.com)

Att använda telefon och dator

Man kan göra det lättare att använda telefonen genom att välja en modell som har en mikrofon som återger rösten med högre volym, och ett tangentbord som är lättare att hantera.

Man kan också göra det lättare att använda datorn för att skriva genom att justera musen och använda sig av ett stödtangentbord.

Tolktjänster

En person med Parkinsons sjukdom som lider av svåra talproblem har rätt till tolktjänster för talhandikappade.

Talsyntetisatorer

Det finns olika apparater och datorprogram som omvandlar text till tal. De kan komma i fråga om rösten är så svag eller talet så otydligt att inget annat hjälper.

Vad man kan göra själv

Den allmänna konditionen och andningen är grundläggande för talet. Det är alltså viktigt att man rör på sig tillräckligt. Till exempel stavgång och simning är utmärkt träning för andningen. Det är viktigt att man använder sin röst dagligen i olika situationer och kommer ihåg att använda tillräcklig volym.

Volymen är ofta tillräcklig när man använder rösten lite mer än man tror är nödvändigt. Att sjunga bekanta sånger ger förutom gott humör även en känsla för den egna rösten och hörselåterkoppling.

“Före talkursen var min röst tyst och låg. Folk frågade mig ofta vad jag riktigt sade. På kursen blev vi påmind om att öka volymen. Vår lärare Susanna Sid fick oss att förstå meningen med miner och att andra tolkar oss fel då vårt minspel och våra gester blir fattigare. På kursen fann jag också åter min sångglädje, fastän jag trodde den hörde till ett liv jag lämnat bakom mig.”



HERMOLLA-TIDNINGEN

Hermolla är en specialtidning om rörelsestörningsjukdomar som ges ut av Förbundet för rörelsestörningsjukdomar rf. Tidningen utkommer fyra gånger per år i pappersform. Innehåll finns också som artiklar och nyheter på vår hemsida.

Tidningen innehåller bl. a. intressanta artiklar och intervjuer, nyheter, forskningsbaserad information och stöd.

Hermolla är en medlemsförmån. Alla som ansluter sig till någon av förbundets medlemsföreningar får tidningen hemskickad, men den digitala versionen kan läsas gratis. Du kan också prenumerera på Hermolla utan medlemskap.



Bekanta dig med tidningen www.liikehairio.fi/förbundet/hermolla-tidningen

PARKINSONS SJUKDOM

Parkinsons sjukdom är en långsamt framskridande rörelsestörningssjukdom som förknippas med darrningar, allmänt långsammare rörelser och muskelstelhet samt en mängd andra symptom.

Den 3:e vanligaste rörelsestörningssjukdomen



1. Rastlösa ben
2. Essentiell tremor

16 000
insjuknade
i Finland

Över
1000
personer får
diagnosen varje år

2–3 gånger
vanligare under
de kommande
20 åren

Vanligare hos
män än hos
kvinnor



Den genomsnittliga
åldern för insjuknandet

65



?

Orsaken är
inte känd

!

Det finns inget botemedel,
men symptomen kan lindras
och hjälp finns att få

Förbundet för rörelsestörningssjukdomar rf

Hantverkaregatan 4 a 20100 Åbo

tel. 02 2740 400

www.liikehairio.fi

info@liikehairio.fi

liikehairio.fi

