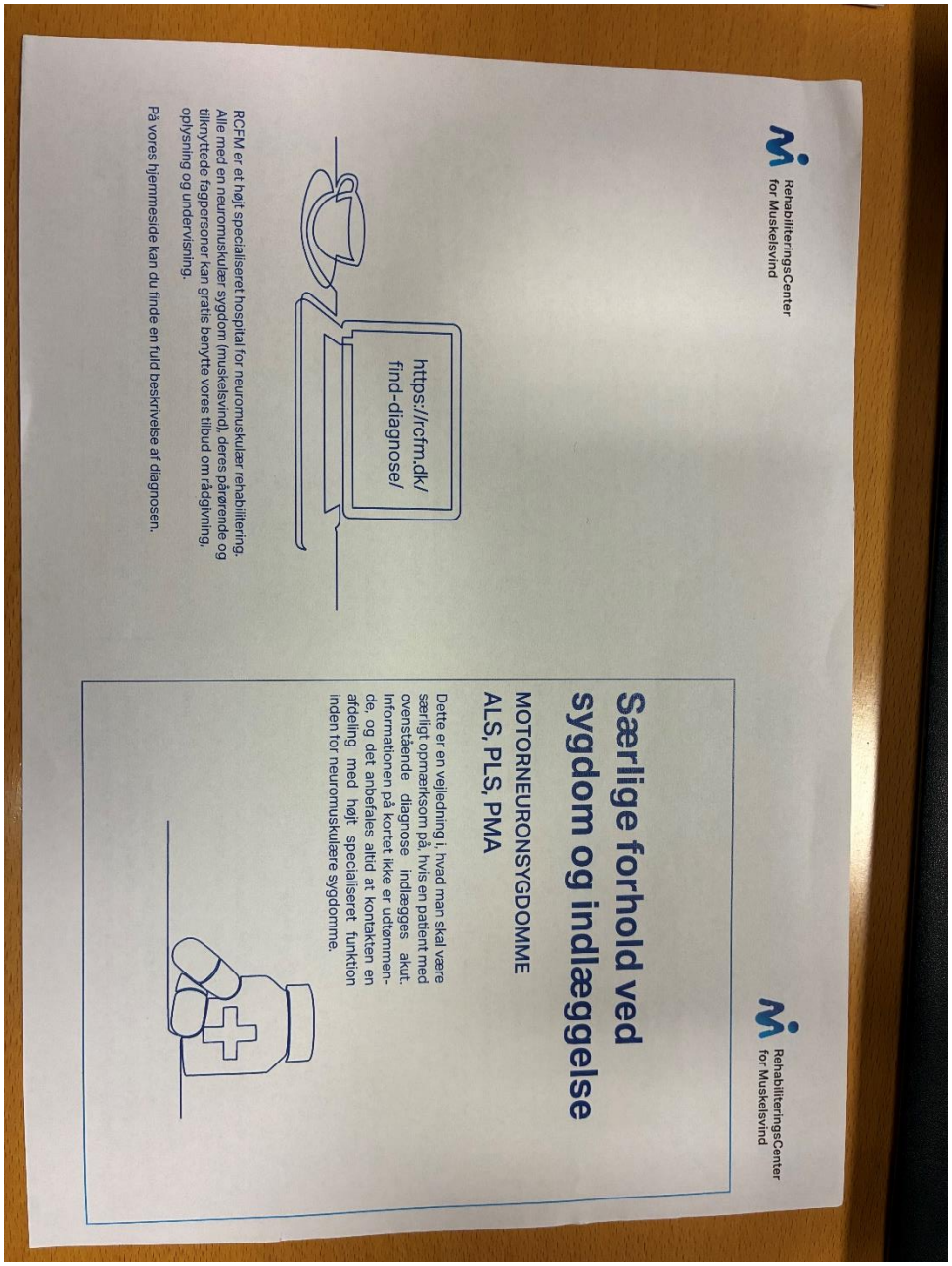
Drøftelser ift. materialebank:

Talekonsulenterne

1) **Link til akutkort fra RCFM**

[Akutkort: Særlige forholdsregler ved sygdom og indlæggelse - RCFM]



Vigtigt!
Informationen på kortet ikke er udtømmende, og det anbefales altid at kontakte en afdeling med højt specialiseret funktion inden for neuromuskulære sygdomme.

Generelt om motorneuronsygdomme

ALS (amyotrofisk lateral sklerose), PMA (progressiv muskelatrofi) og PLS (primær lateral sklerose) er alle sygdomme, der er lokaliseret i de motoriske forhornsceller, og de benævnes derfor overordnet motorneuronsygdomme (ofte anvendes også den engelske forkortelse MND (motor neuron disease).

Sygdommene er progredierende, med ALS som den mest alvorlige form. Der er store individuelle variationer i, hvor hurtigt sygdommen udvikler sig, og hvilke muskelgrupper der er påvirket.

Respirationen vil være påvirket i varierende grad hos de fleste (dog ikke så hyppigt ved PLS). Kommunikationsevnen kan være påvirket enten pga. dysartri, eller pga. frontotemporal affektion/demens, som ses hos nogle sent i forløbet, og som kan vanskeliggøre beslutninger vedrørende fx invasiv respiratorbehandling.

Ved akut opstået sygdom og/eller indlæggelse bør der ved kendt motorneuronsygdom udvises særlig opmærksomhed på de punkter, der er beskrevet i denne pjece.

OBS: Det er vigtigt at afklare, hvorvidt der allerede foreligger aftaler mht. respirator og anden livsforlængende behandling, da mange patienter med MND har taget stilling til dette. Sandsynligheden for at kunne komme ud af respiratorbehandling igen er meget lille.

De fleste patienter med muskelsvind og deres pårørende har selv en stor viden og indblik i egen sygdom, som man med fordel kan drage nytte af, hvis den akutte situation tillader det.

Respiration

I takt med at sygdommen progredierer, kan der opstå påvirkning af respirationen og behov for respiratoriske hjælpemidler. Ved akut sygdom vil der i tilfælde af habituelt svækket respirationsmuskulatur være øget sårbarhed over for luftvejsinfektioner pga. øget risiko for aspiration samt problemer med sekretophobning pga. nedsat hostekraft.

OBS: Der er risiko for tilstedeværelse af nedsat lungefunktion (hypoventilation), som ikke nødvendigvis er kendt af patienten selv, og derfor er det vigtigt med klarlæggelse af lungestatus ved indlæggelsen.

Det er vigtigt hurtigst muligt at optimere fjernelse af sekret vha. CPAP og evt. hostemaskine. Anvendelse af PEP-fløjte vil oftest ikke være mulig pga. den generelt nedsatte muskelkraft. Sekretstagnation er ofte en udtalt problematik ved ALS.

Ved behov for ilt-tilskud bør der monitoreres tæt med løbende vurdering af CO_2 pga. risiko for en allerede tilstedeværende hypoventilering og dermed øget risiko for CO_2-ophobning og respiratorisk acidose.

Ved extubation bør man undgå at nøjes med supplerende O_2 uden samtidig behandling med NIV (non-invasiv ventilation) pga. risiko for hypoventilation forårsaget af muskelsvaghed.

I forbindelse med akut sygdom ses typisk en forværring af den i forvejen generelt nedsatte muskelkraft.

Hjertefunktion

Motorneuron sygdomme medfører ikke i sig selv påvirkning af hjertet, men der kan ses kardiel belastning i forbindelse med tiltagende påvirket respiration.

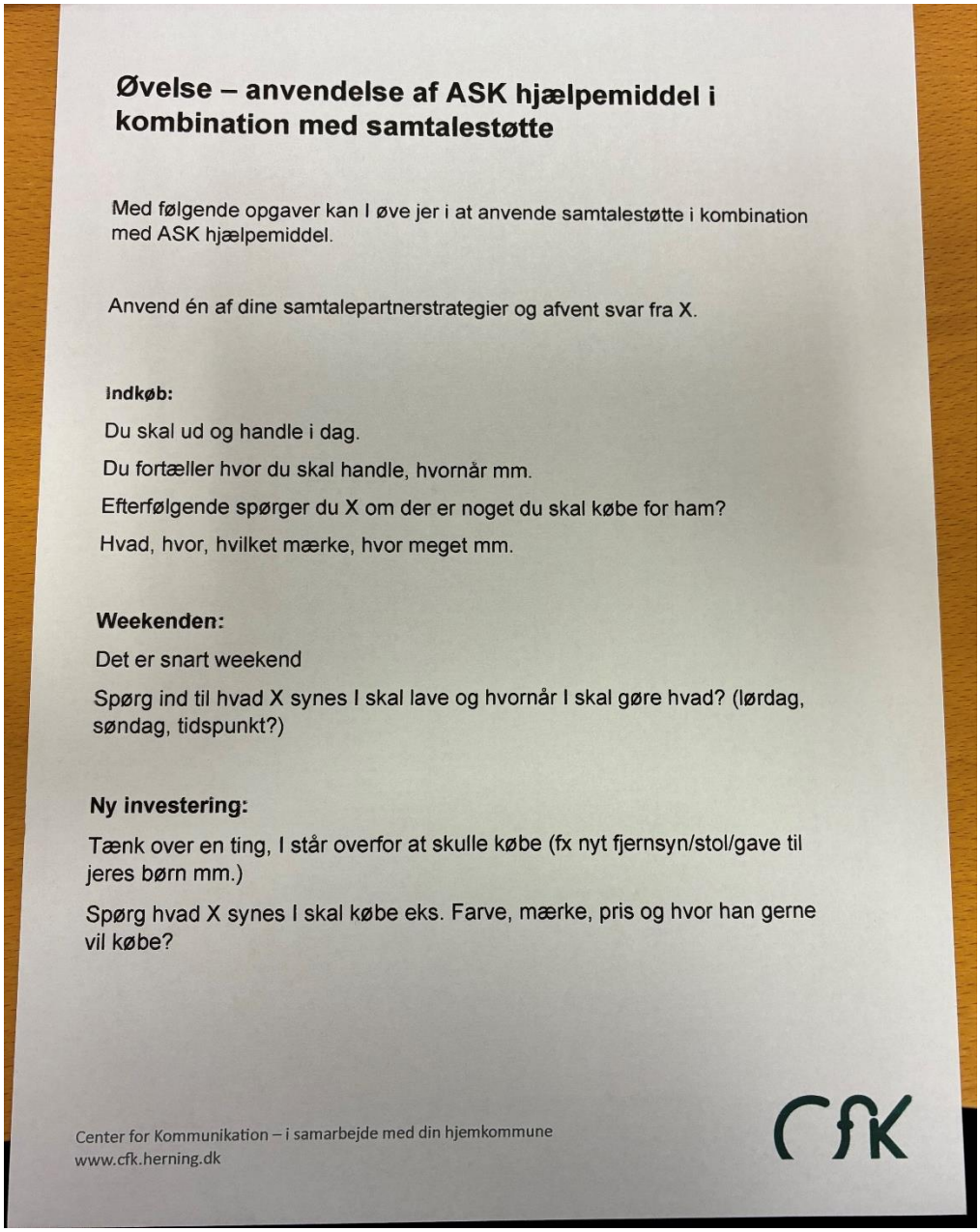
Medicin

Generelt bør der være en opmærksomhed på præparater, der kan påvirke respirationen, men det kan blive nødvendigt at behandle med fx morfinpræparater og benzodiazepiner i forbindelse med den angst og uro, der kan opstå pga. dårlig respiration og sekretophobning.

Anæstesi

Horisontallejring kan være vanskelig pga. den nedsatte respirationskapacitet.

2) Samtalestøtteøvelser i kombination med ASK hjælpemiddel



Øvelse – anvendelse af ASK hjælpemiddel i kombination med samtalestøtte

Med følgende opgaver kan I øve jer i at anvende samtalestøtte i kombination med ASK hjælpemiddel.

Anvend én af dine samtalepartnerstrategier og afvent svar fra X.

Indkøb:

Du skal ud og handle i dag.

Du fortæller hvor du skal handle, hvornår mm.

Efterfølgende spørger du X om der er noget du skal købe for ham?

Hvad, hvor, hvilket mærke, hvor meget mm.

Weekenden:

Det er snart weekend

Spørg ind til hvad X synes I skal lave og hvornår I skal gøre hvad? (lørdag, søndag, tidspunkt?)

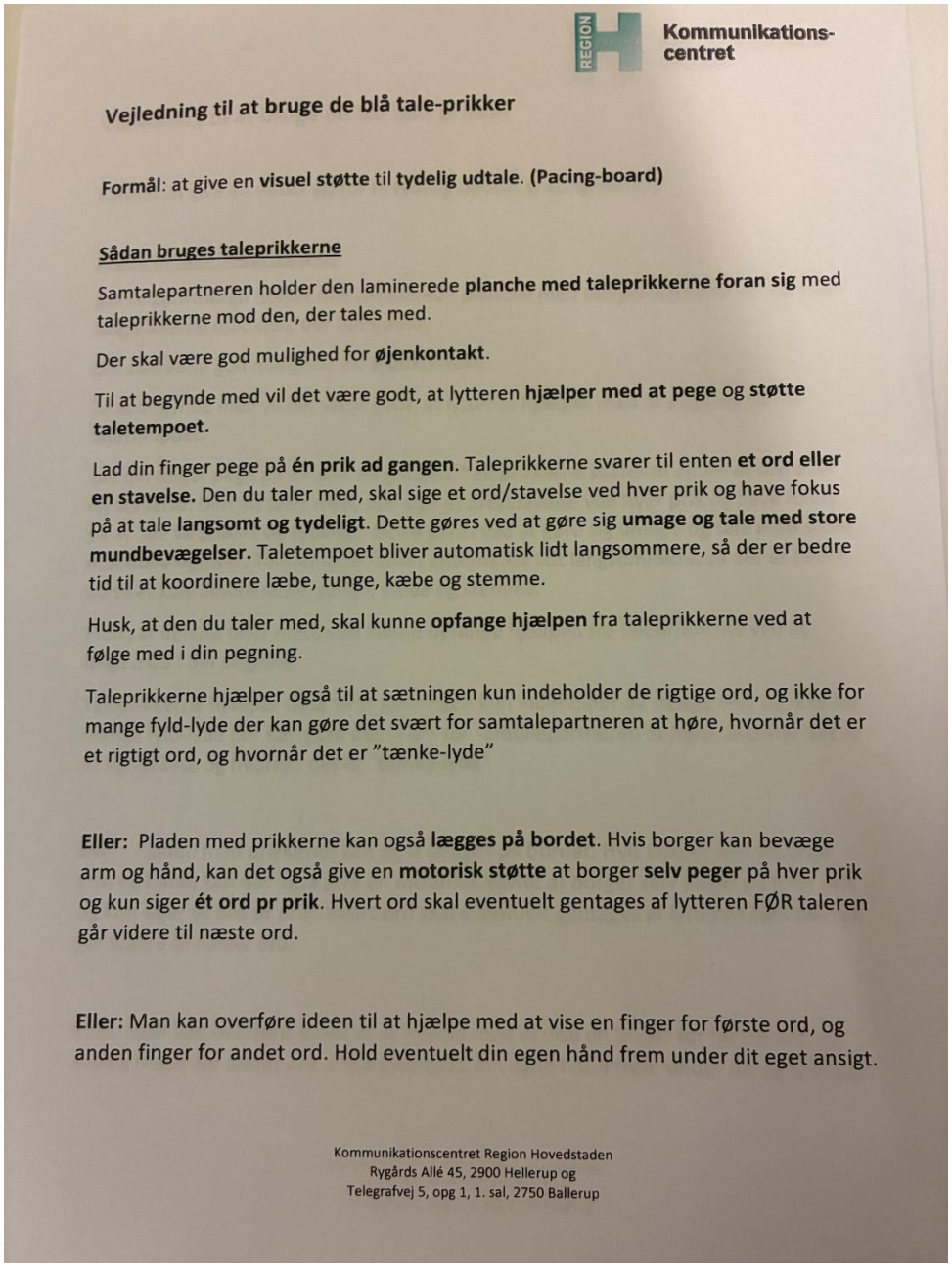
Ny investering:

Tænk over en ting, I står overfor at skulle købe (fx nyt fjernsyn/stol/gave til jeres børn mm.)

Spørg hvad X synes I skal købe eks. Farve, mærke, pris og hvor han gerne vil købe?

Center for Kommunikation – i samarbejde med din hjemkommune
www.cfk.herning.dk

3) Pacing Board/Sommerfuglen



REGION H Kommunikations-centret

Vejledning til at bruge de blå tale-prikker

Formål: at give en **visuel støtte** til **tydelig udtale**. **(Pacing-board)**

Sådan bruges taleprikkerne

Samtalepartneren holder den laminerede **planche med taleprikkerne foran sig** med taleprikkerne mod den, der tales med.

Der skal være god mulighed for **øjenkontakt**.

Til at begynde med vil det være godt, at lytteren **hjælper med at pege** og **støtte taletempoet.**

Lad din finger pege på **én prik ad gangen**. Taleprikkerne svarer til enten **et ord eller en stavelse.** Den du taler med, skal sige et ord/stavelse ved hver prik og have fokus på at tale **langsomt og tydeligt**. Dette gøres ved at gøre sig **umage og tale med store mundbevægelser.** Taletempoet bliver automatisk lidt langsommere, så der er bedre tid til at koordinere læbe, tunge, kæbe og stemme.

Husk, at den du taler med, skal kunne **opfange hjælpen** fra taleprikkerne ved at følge med i din pegning.

Taleprikkerne hjælper også til at sætningen kun indeholder de rigtige ord, og ikke for mange fyld-lyde der kan gøre det svært for samtalepartneren at høre, hvornår det er et rigtigt ord, og hvornår det er "tænke-lyde"

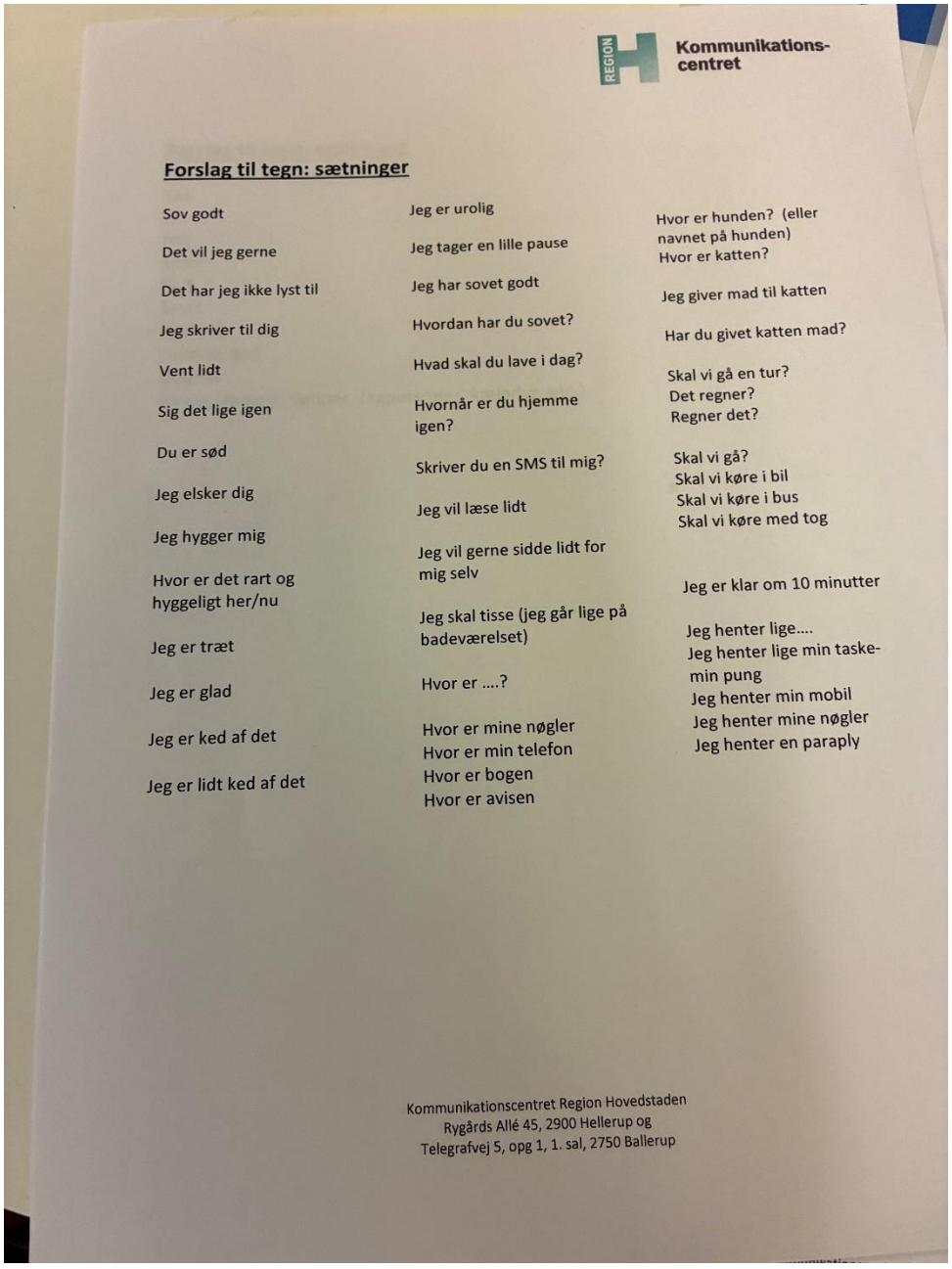
Eller: Pladen med prikkerne kan også **lægges på bordet**. Hvis borger kan bevæge arm og hånd, kan det også give en **motorisk støtte** at borger **selv peger** på hver prik og kun siger **ét ord pr prik**. Hvert ord skal eventuelt gentages af lytteren FØR taleren går videre til næste ord.

Eller: Man kan overføre ideen til at hjælpe med at vise en finger for første ord, og anden finger for andet ord. Hold eventuelt din egen hånd frem under dit eget ansigt.

Kommunikationscentret Region Hovedstaden
Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup og
Telegrafvej 5, opg 1, 1. sal, 2750 Ballerup


Kommunikationscentret Region Hovedstaden
Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup og
Telegrafvej 5, opg 1, 1. sal, 2750 Ballerup
REGION
Kommunikations-
centret

4) Vejledning i anvendelse af tegn



REGION Kommunikations-centret

Forslag til tegn: sætninger

Sov godt

Det vil jeg gerne

Det har jeg ikke lyst til

Jeg skriver til dig

Vent lidt

Sig det lige igen

Du er sød

Jeg elsker dig

Jeg hygger mig

Hvor er det rart og hyggeligt her/nu

Jeg er træt

Jeg er glad

Jeg er ked af det

Jeg er lidt ked af det

Jeg er urolig

Jeg tager en lille pause

Jeg har sovet godt

Hvordan har du sovet?

Hvad skal du lave i dag?

Hvornår er du hjemme igen?

Skriver du en SMS til mig?

Jeg vil læse lidt

Jeg vil gerne sidde lidt for mig selv

Jeg skal tisse (jeg går lige på badeværelset)

Hvor er ....?

Hvor er mine nøgler
Hvor er min telefon
Hvor er bogen
Hvor er avisen

Hvor er hunden? (eller navnet på hunden)
Hvor er katten?

Jeg giver mad til katten

Har du givet katten mad?

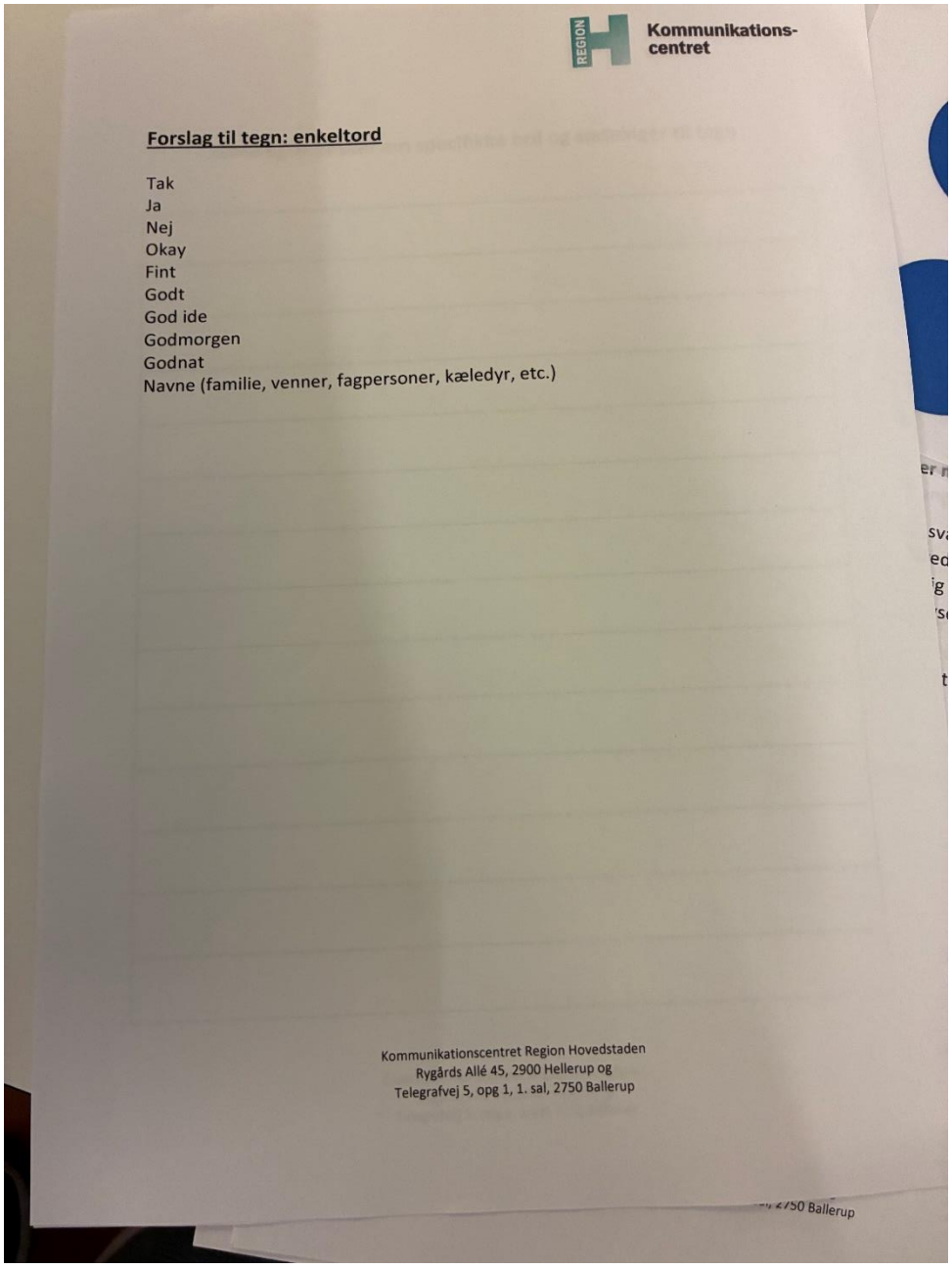
Skal vi gå en tur?
Det regner?
Regner det?

Skal vi gå?
Skal vi køre i bil
Skal vi køre i bus
Skal vi køre med tog

Jeg er klar om 10 minutter

Jeg henter lige....
Jeg henter lige min taske-
min pung
Jeg henter min mobil
Jeg henter mine nøgler
Jeg henter en paraply

Kommunikationscentret Region Hovedstaden
Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup og
Telegrafvej 5, opg 1, 1. sal, 2750 Ballerup

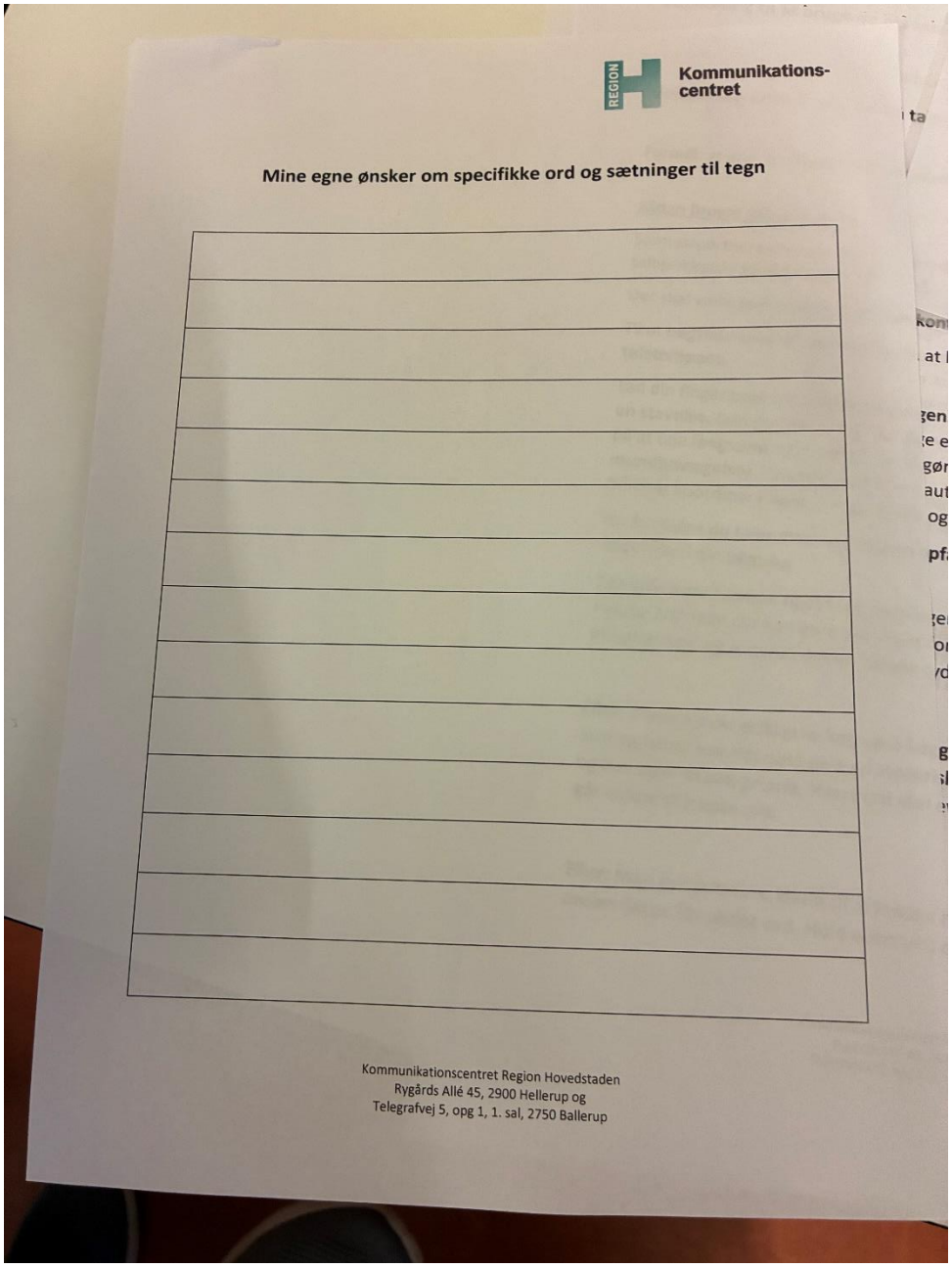


REGION Kommunikations-centret

Forslag til tegn: enkeltord

Tak
Ja
Nej
Okay
Fint
Godt
God ide
Godmorgen
Godnat
Navne (familie, venner, fagpersoner, kæledyr, etc.)

Kommunikationscentret Region Hovedstaden
Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup og
Telegrafvej 5, opg 1, 1. sal, 2750 Ballerup

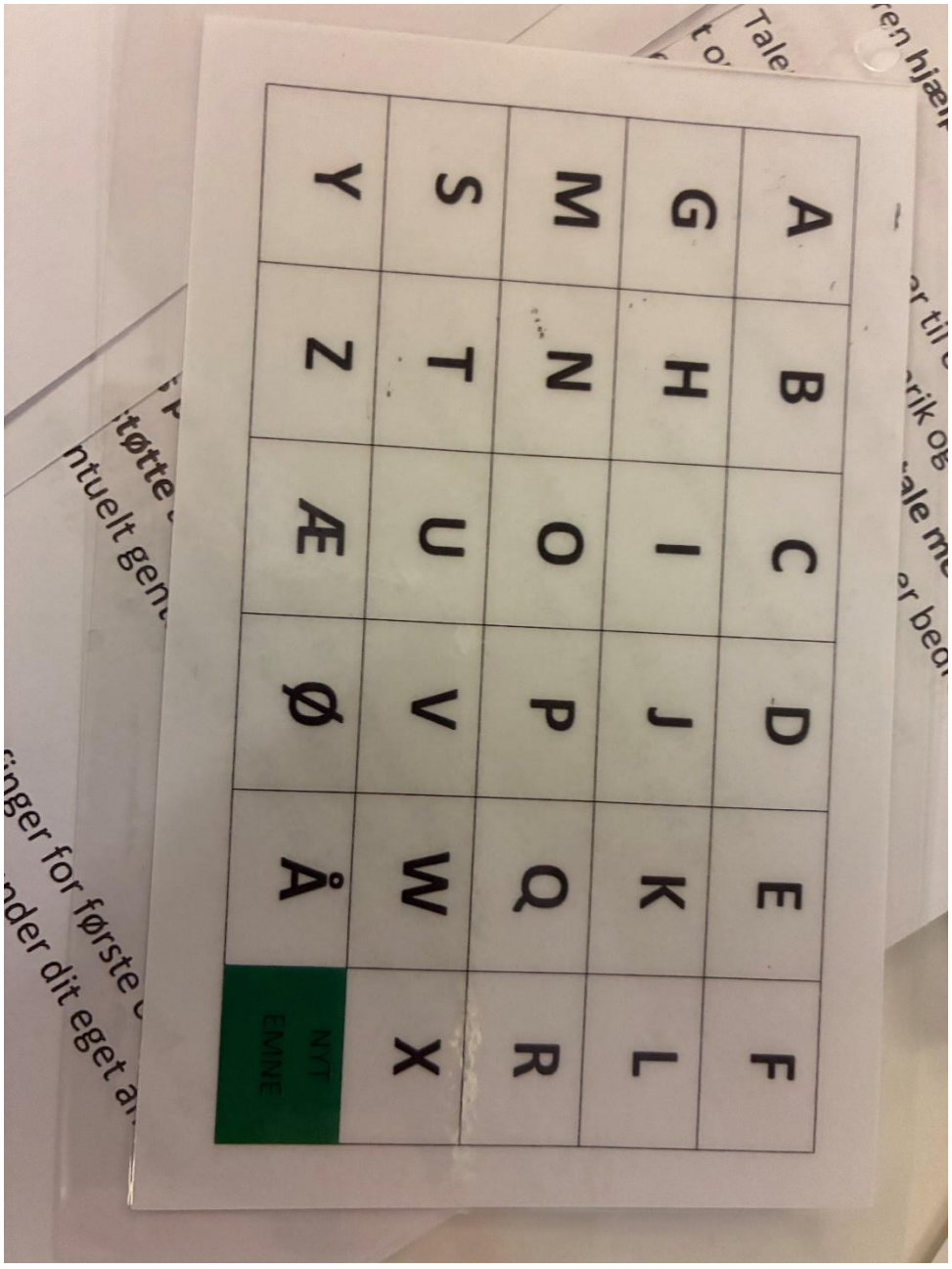


Kommunikations-
centret

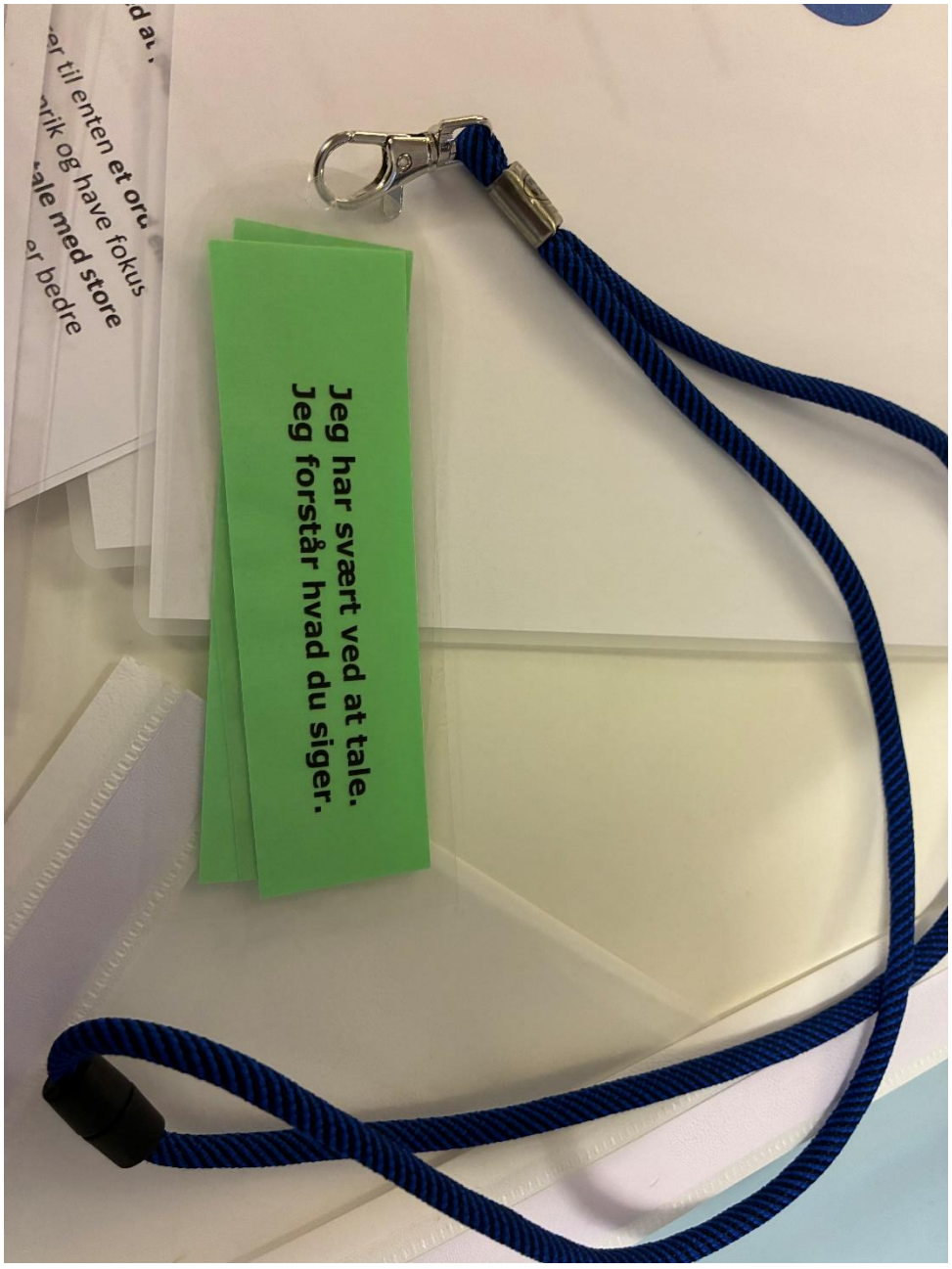
Mine egne ønsker om specifikke ord og sætninger til tegn

Kommunikationscentret Region Hovedstaden
Rygårds Allé 45, 2900 Hellerup og
Telegrafvej 5, opg 1, 1. sal, 2750 Ballerup

5) Mini staveplade til tasken



6) Kommunikationspas



Navn

Jeg har en sygdom der hedder **ALS** og talebesvær

Jeg forstår alt, hvad du siger

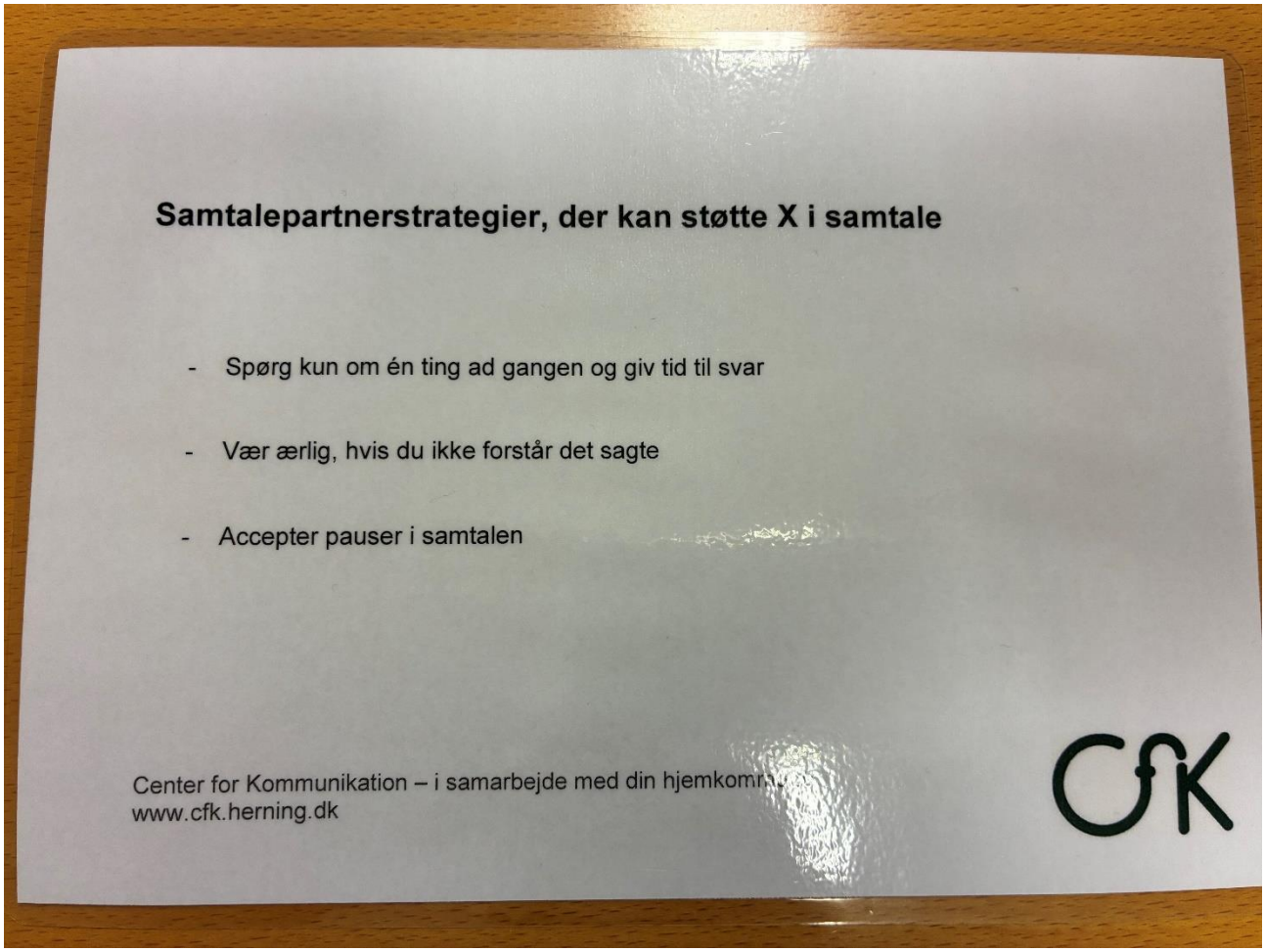
Jeg har udfordringer med at udtale ordene tydeligt

Hjælp mig, ved at:

- Spørg kun om én ting ad gangen og giv god tid til at jeg kan svare

- Vær ærlig hvis du ikke forstår det sagte

7) Synlige samtalepartnerstrategier tilgængeligt i hjemmet



8) Artikel fra IKH – ALS og den logopædiske indsats

Vedlagt seperat