

ALS JA ELÄMÄ -HANKE

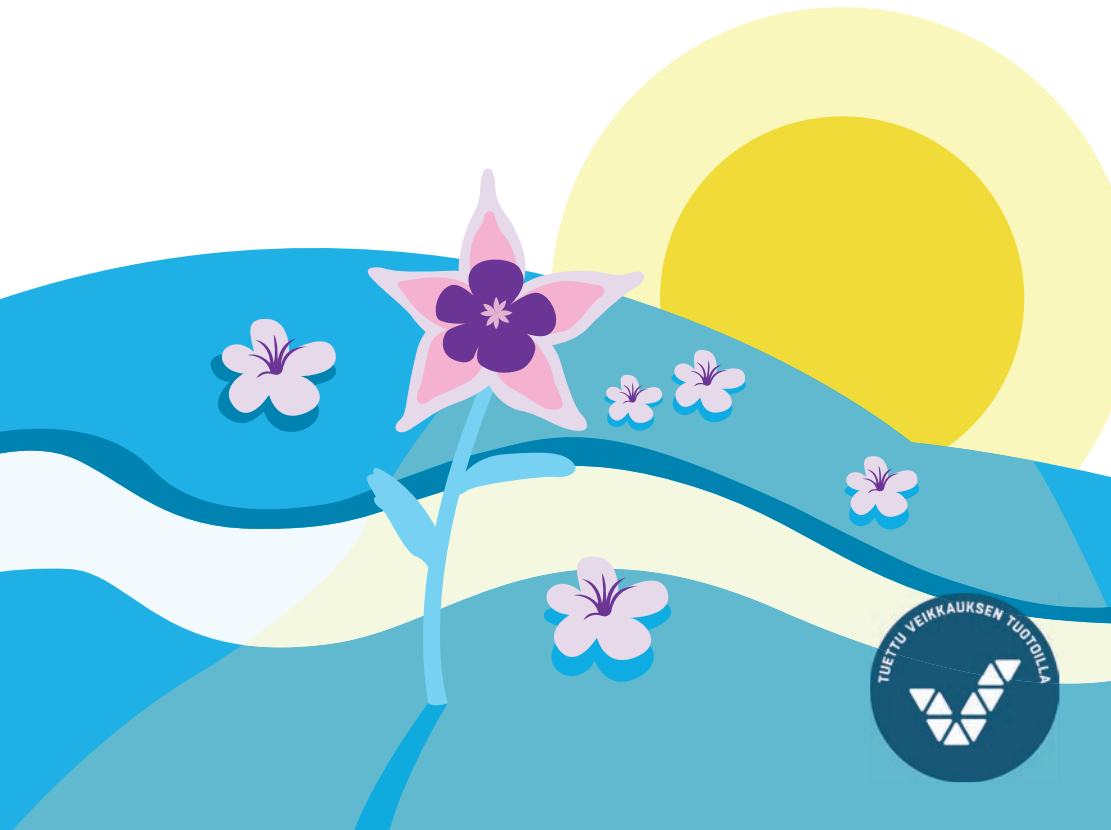
”Vakavasta diagnoosista huolimatta,
ei se elämä siihen päivään pysähdy”

Tukea, tietoa ja toimintaa ALS-diagnoosin
saaneille ja heidän läheisilleen

Kokemustarinoita ja tietoa ALS-sairaudesta sekä tietoa
Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnasta:

www.uly.fi

www.uly.fi/als-ja-elama-hanke/

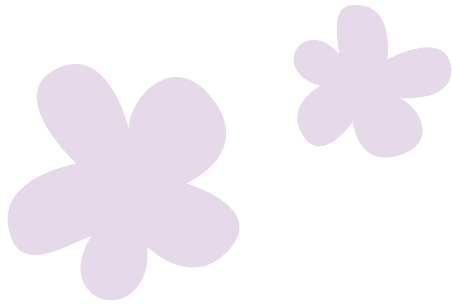


ALS ja elämä -hanke

ALS:IA SAIRASTAVAN KOMMUNIKOINTI

Vaihtoehtoisen kommunikoinnin
menetelmät ja tulkkaukspalvelu





Sisällys



Tämä opas on Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -hankkeen toimittama.

ALS ja elämä -hankkeessa (2018 – 2021) kehitetään tukea ALSia sairastaville sekä heidän läheisilleen, sairauden eri vaiheisiin.

Oppaassa asiantuntijoina ovat toimineet puhevammaisten tulkit Tiina Haapsaari (Puheisiin Oy) ja Satu Jämsén.

Oppaassa esiintyvät lainaukset on kerätty ALSia sairastavilta ja heidän läheisiltään. Kiitämme lämpimästi haastateltuja henkilöitä sekä monia muita tekstin työstämiseen osallistuneita!

Kuvat: Satu Jämsén ja Kaisu Lähteenmäki

Teksti: Kaisu Lähteenmäki, Tiina Haapsaari ja Satu Jämsén

© Kirjoittajat ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Alkusanat	4
Miten ALS vaikuttaa kommunikointiin?	5
Ammattilaiset tukena kommunikoinnin haasteissa	6
Apuvälineet tutuiksi hyvissä ajoin	7
AAC-menetelmät ja kommunikoinnin apuvälineet	8
Tekniikasta apua kommunikointiin	10
Mistä kommunikoinnin apuvälineitä voi saada?	11
Mistä tulkkauspalvelussa on kysymys?	12
Lisätukea kommunikointimenetelmien käyttöön	13
Kun puheeni on heikentynyt tai en kommunikoi puhumalla	14

Alkusanat

Suomessa on noin 65 000 henkilöä, jotka kokevat arjessaan erilaisia kommunikointiin liittyviä haasteita. Miten ALS-sairaus vaikuttaa kommunikointiin? Millaista tukea ja apuvälineitä on saatavilla, jotta kommunikointi sujuisi sairaudesta huolimatta mahdollisimman hyvin? Tässä oppaassa keskitymme näihin kysymyksiin.

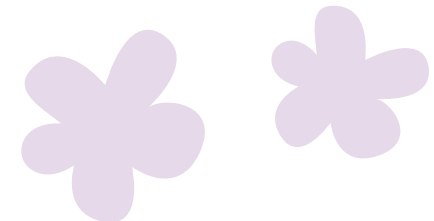
Miten ALS vaikuttaa kommunikointiin?

ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) on etenevä lihassairaus, joka aiheuttaa sairastuneilla puhehäiriöitä joko jo sairauden alkuvaiheessa tai myöhemmin. Puheen tuottamiseen tarvitaan useita lihaksia, joista tärkeimpiä ovat hengittämiseen osallistuvat lihakset ja suun alueen lihaksisto. Puheen tuottaminen vaikeutuu, kun alueen lihasten toimintakyky heikkenee. Puhe voi muuttua epäselväksi, äänen voimakkuus voi heiketä tai joidenkin äänteiden muodostaminen voi vaikeutua. ALS ei yleensä vaikuta näköön, kuuloon, haju-, maku- eikä tuntoaistiin eikä kykyyn ymmärtää puhetta.

Yhteydenpito muihin ihmisiin on yksi perustarpeistamme, joten huoli puhekyvyn menettämisestä on ymmärrettävää. Kommunikointia voidaan kuitenkin tukea niin, että puheen tuottamisen vaikeuksia omaava henkilö pystyy kertomaan toiveistaan ja ajatuksistaan.

Kuntoutuksessa olennaisessa roolissa ovat puheterapeutin tuki sekä hengitysfysioterapia. Hengitystuki on tärkeää puheen tuottamisessa, sillä ihminen puhuu pääsääntöisesti vain uloshengityksen aikana. Ilman hengityksen tukea puhe saattaa jäädä heikoksi ja huokoiseksi, sekä ilmaisut lyhyeksi.

Puheterapeutti ja puhevammaisten tulkki ovat kommunikoinnin ammattilaisia, jotka antavat tukea ja ohjausta puheen tuottamisen haasteissa sekä vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käytössä. Fysioterapeutti kuntouttaa lisäksi hengitysalueen lihaksistoa hengitysfysioterapian avulla.



Ammattilaiset tukena kommunikoinnin haasteissa

Puheterapeutti arvioi sairastuneen tilannetta sekä kuntouttaa ja ohjaa puheen ja kommunikoinnin vaikeuksissa. Jos henkilöllä ei ole toimivaa kommunikointikeinoa, sitä etsitään ja kehitetään yhdessä puheterapeutin ja muiden kuntoutuksen asiantuntijoiden kanssa. Puheterapeutti neuvoo myös erilaisten apuvälineiden hankkimisessa ja käyttöönotossa.

Puhevammaisten tulkki auttaa henkilöä tulemaan kuulluksi ja ymmärretyksi niin arkipäivän tilanteissa kuin virallisemmissakin yhteyksissä. Tulkki auttaa keskustelutilanteissa puheenvuoron saamisessa, tulkkaa epäselvää tai heikosti kuuluvaa puhetta keskustelun muille osapuolille ja puheen puuttuessa selvittää ja kokoaa asiakkaan viestit esimerkiksi aakkostaulua käyttäen. Tulkki tukee asiakasta teknisten apuvälineiden käytössä muun muassa huolehtimalla apuvälineiden esilläolosta ja toimivuudesta sekä avustaa niiden käytössä. Tulkki ei kunnouta eikä korvaa esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan työpanosta.

Tietokoneisiin ja älylaitteisiin on saatavilla erilaisia kommunikointiohjelmaa ja -sovelluksia



Apuvälineet tutuiksi hyvissä ajoin

Heti diagnoosin saannin jälkeen kommunikoinnin apuvälineet ja tulkkauspalvelu voivat tuntua kaukaisilta asioilta. Näihin on kuitenkin hyödyllistä tutustua jo hyvissä ajoin, "askel edellä sairautta". Tällöin on mahdollista ottaa käyttöön joustavasti erilaisia menetelmiä puhekyvyn heikentyessä. On hyvä olla aktiivinen ja kysyä kommunikoinnin avusta ja apuvälineistä hoitavalta taholta. Myös Lihastautiliitto ja jäsenyhdistykset voivat antaa tukea ja tietoa.

”On tärkeää tutustua apuvälineisiin ajoissa, niin että on sinut niiden kanssa ja osaa löytää ne ominaisuudet, mitä tarvitsee.



Tietokonepohjainen kommunikointiohjelma ja lauselista, jolla voi viestiä osoittaen tai katsetta apuna käyttäen

AAC-menetelmät ja kommunikoinnin apuvälineet

ALSin edessä on useita keinoja tukea puhetta tai korvata puuttuvaa puhetta eli käyttää ns. AAC-menetelmiä (augmentative and alternative communication). Puhetta voi tukea muun muassa ilmein ja elein, äänenpainoin ja viittomin. Puheen muuttuessa epäselväksi viestin voi piirtää tai kirjoittaa kynällä, kännykällä, tabletilla tai tietokoneella. Hyviä apuvälineitä ovat myös erilaiset valmiit sanalistat ja kirjaintaulut.

” Ilmeet ja eleet on kommunikoinnissa hyvä tuki. Kommunikointi auttaa ulkopuolisten kanssa keskustellessa.

Puheen heiketessä uusien apuvälineiden ja kommunikointikeinojen ottaminen käyttöön ei ole luovuttamista, vaan päinvastoin. Puheen tukeminen vähentää väärinymmärryksiä ja turhautumista puolin ja toisin.

” Apuvälineet on tärkeää hyväksyä, jotta voi kommunikoida muiden ihmisten kanssa. Tietokoneiden avulla voi olla yhteydessä ulkomaailmaan. Kone itsessään voi tuntua pelottavalta, mutta ei kannata nostaa käsiä ylös. Jos haluaa tulla sairauden kanssa sinuiksi, kannattaa heti lähteä koneiden maailmaan.



Tietokonetta voi ohjata myös pelkän katseen avulla (Tobii katseohjausjärjestelmä)

Tekniikasta apua kommunikointiin

Älypuhelin, tabletit, tietokoneet ja muut laitteet auttavat olemaan aktiivisesti yhteydessä ystäviin ja hoitamaan asioita itsenäisesti.

Äänenvoimakkuuden hiljetessä ääntä voidaan vahvistaa pienikokoisilla puheäänien vahvistimilla. Lightwriter-laitteella voi kirjoittaa, tallentaa sanoja tai lauseita ja toistaa tuotetut viestit ääneen. Erilaiset kommunikaatio-ohjelmat ja huipputeknologia mahdollistavat tietokoneella kirjoittamisen jopa pelkästään katsetta käyttäen, ja samoihin ohjelmiin pystytään liittämään myös ympäristönhallintalaitteita. Joihinkin ohjelmiin on mahdollista tallentaa sanoja ja lauseita omalla äänellä.

”*Kommunikaattori auttaa ulkopuolisten kanssa keskustellessa. Kun sain kommunikaattorin, siinä oli jo valmiiksi paljon lauseita, mutta lisäsin niitä siihen vielä itsekin. Otin kommunikaattorin käyttöön heti, kun puhe alkoi huonontua. Kun alkaa hyvissä ajoin touhuamaan näiden kanssa, niin saa laitteet käyttöönsä ajoissa – on huomioitava, että niiden saamisenkin menee aikaa.*



Kone toistaa kirjoitetun viestin ääneen (Predictable sovellus)

Mistä kommunikoinnin apuvälineitä voi saada?

Kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat pääosin lääkinnälliseen kuntoutukseen ja ovat näin ollen käyttäjälleen maksuttomia. Apuvälineiden tarve määritetään apuvälinearviossa, johon tarvitaan lähete hoitavalta taholta. Tieto apuvälineiden tai tulkkauksen tarpeesta olisi hyvä kirjata kuntoutussuunnitelmaan. Eri alueilla ja kunnilla on erilaisia käytäntöjä.

Uudenmaan alueella puheääntä vahvistavat laitteet saa Foniatrian poliklinikalta. Lähetteen sinne saa hoitovastuussa olevalta taholta. Muut kommunikoinnin apuvälineet saa Tikoteekistä ja HUS apuvälinepalvelusta. Siellä tehdään myös apuvälineiden arvio, päivitys ja ohjaus tarpeen mukaan. (Tilanne vuonna 2019)



Kommunikointiohjelmaan on mahdollista yhdistää ympäristönhallintalaitteita (Grid 3)

Mistä tulkkauspalvelussa on kysymys?

Puhevammaisten tulkkauspalvelun avulla voidaan vähentää puhevammaisen henkilön kommunikointiin liittyviä esteitä. Tulkkauspalvelun tärkeimpiä elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat kokemus tulla kuulluksi ja mahdollisuus ilmaista oman tahtonsa ja päätöksensä.

Oikeutta tulkkauspalveluun haetaan Kelalta. Puhevammaisella henkilöllä on oikeus saada tulkkauspalvelua vähintään 180 tuntia vuodessa (tilanne vuonna 2019). Palvelu on käyttäjälle maksuton. Tulkkauspalvelupäätöstä kannattaa hakea ennakkoon, vaikka tulkin käyttö ei vielä nykyisessä tilanteessa tuntuisi ajankohtaiselta.

Tulkkauspalveluun sisältyy uuden asiakkaan perehdytys palvelun käyttöön. Perehdytyksessä on hyvä olla mukana asiakkaan läheinen, avustaja tai puheterapeutti.

Erlaisilla kirjaintauluilla viesti muodostetaan kirjainta osoittamalla tai katsomalla



Lisätukea kommunikointimenetelmien käyttöön

Sairauden edetessä on hyvä saada sairastuneelle ja tämän perheelle, henkilökohtaisille avustajille ja muille läheisille ohjausta uusien kommunikointikeinojen käyttöön. Kommunikatio-ohjaus/-opetus täydentää puheterapeutin antamaa kuntoutusta, ja sitä antavat muun muassa puhevammaisten tulkit ja puheterapeutit. Ohjausta voi hakea kotikunnan vammaispalvelun kautta. Suosituksen kommunikointiohjauksesta voi kirjoittaa esimerkiksi puheterapeutti tai muu sosiaali- ja terveysalan asiantuntija. Kommunikatio-ohjaus on harkinnanvaraista, eli kunta päättää sen myöntämisestä.

Ohjausta voidaan myöntää apuvälineiden käyttöön, ja päätökseen voi sisällyttää myös kommunikointimateriaalin valmistusta tai apuvälineen sanavaraston päivittämistä. Kommunikatio-ohjaus turvaa kommunikoinnin sujuvuuden esimerkiksi avustajien vaihtuessa, erilaisilla kuntoutusjaksoilla tai uusien kommunikointikeinojen harjoitteluvaiheissa.

”Kun tulee uusia apuvälineitä, on hyvä, että omainen on mukana opiskelemissa niiden käyttöä.”



Puhelaitteelle voi tallentaa valmiita lauseita (Lightwriter SL-40)

Kun puheeni on heikentynyt tai en kommunikoi puhumalla....

- 1.** On tärkeää, että saan puhua rauhassa omaan tahtiin, annathan minulle aikaa kommunikoida.
- 2.** Huomioithan sairauteni ruokailutilanteissa – älä odota minun juuri silloin vastaavan kysymyksiisi. Puhuminen ruokaillessa voi aiheuttaa minulle vaaratilanteita.
- 3.** Voit puhua minulle ihan normaalisti ja tavallisista asioista. Haluan keskustella muustakin kuin voinnistani ja hoitoni liittyvistä asioista.
- 4.** Vaikka en pystyisi kommunikoimaan puhumalla, ei se tarkoita, etten haluaisi jutella. Kysy minulta, haluanko kommentoida tai kertoa jotain.
- 5.** Tarjoa minulle mahdollisuutta kommentoida hoitoni koskevia kysymyksiä esimerkiksi sähköpostitse.

- 6.** Tuethan minua apuvälineiden ja vaihtoehtoisten menetelmien käytössä. Tarvittaessa auta tulkin tilaamisessa ja hae kanssani kommunikaatio-ohjausta.
- 7.** Pidäthän huolta, että käyttämäni apuvälineet ovat käyttökunnossa ja saatavillani – tietokoneessa virtaa ja aakkostaulu mukana.
- 8.** Jos en pysty itsenäisesti vastaamaan minulle tuleviin puheluihin tai soittamaan niitä itse, käytäthän puhelimen kaiutintoimintoa. Näin pystyn osallistumaan itseäni koskeviin puheluihin.
- 9.** Muista, että eri tilanteissa toimivat eri apuvälineet. Joissain tilanteissa tietokone on paras, toisissa taas aakkostaulu. Liikkuessamme eri paikoissa ja eri tilanteissa pidä aina jokin apuväline mukana. Tarve kommunikoida ei rajoitu vain tiettyyn paikkaan.