

TALA ÄR GULD!

En guide om kommunikationssvårigheter
och deras rehabilitering
vid Parkinsons sjukdom



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

Tala är guld

Parkinsons sjukdom är en oftast långsamt framskridande sjukdom i centrala nervsystemet. Den har många symptom, men känns ofta igen på de typiska rörelsesymptomen: rörelserna blir långsammare och rörelsevidden mindre, musklerna blir stela och i vila förekommer darrningar. Sjukdomen påverkar också talproduktionen, 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, först med mer obekanta människor, senare även med närstående. Medicineringen för Parkinsons sjukdom löser inte de här problemen, däremot kan man få anseilig hjälp med rätt typ av rehabilitering och passande hjälpmedel. Syftet med den här guiden är att ge information om dessa ofta förbigångna symptom, så att patienterna och de anhöriga i ett tidigare skede kan söka sig till rehabilitering och så att yrkesmänniskorna i sin tur kan förorda detta.

Skribenter

Susanna Sid (Simberg)
professor i logopedi och talterapeut

Kirsti Martikainen
docent i neurologi

Taina Piittisjärvi
fysioterapeut, motionsplanerare

Bilder och redaktion
Arja Pasila

Layout
Päivi Niemi

Tryckplats
Painotalo Painola

Utgivare
Finlands Parkinson-förbund rf / 2018

“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.”
(Kari Kivi på talkursen vid Sunnanvind)

Talet och rösten

Parkinsons sjukdom har ofta en negativ inverkan på talet, speciellt på rösten. Typiska symptom är svag och hes röst, otydlig artikulation, entonigt tal samt avvikande betoning, rösthöjd och talhastighet. Den försvagade röstkvaliteten påverkas också av ofullständig stämbandsslutning, vilket hör till Parkinsons sjukdom; detta leder i sin tur till att rösten blir svag och läckande (luften går ut genom springan i stämbanden). Parkinsons sjukdom kan också leda till problem med ätande och sväljande.

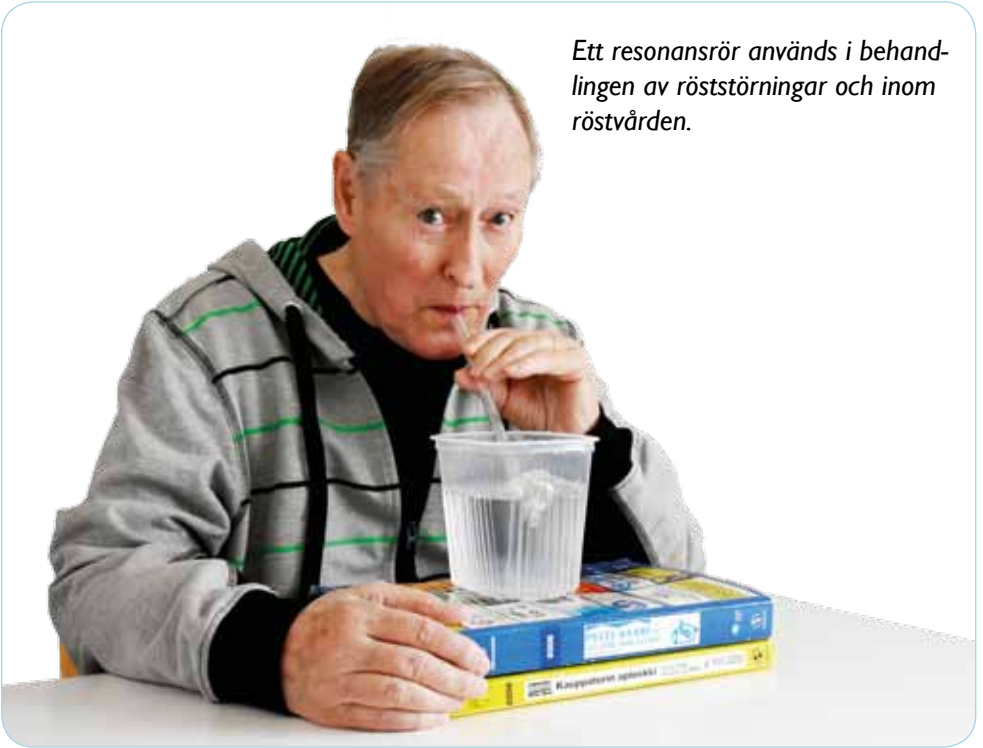
Andra kommunikationsproblem vid Parkinsons sjukdom

Då man kommunicerar med andra är det inte bara talet som är viktigt, utan även miner och gester – såväl hur man själv producerar dem som 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.

”Jag hör inte, tala högre!”



Ett resonansrör används i behandlingen av röststörningar och inom röstvården.



Miner

I produktionen av miner och igenkännandet av miner hos en annan person samverkar flera olika områden i hjärnan, däribland de basala ganglierna, vars funktion skadas vid Parkinsons sjukdom. I studier har man kunnat konstatera att personer med Parkinsons sjukdom har långsammare minrörelser och mindre rörelsevidd jämfört med de friska jämförelsepersonerna. Fenomenet har iakttagits i forskningsupplägg där man har bett deltagarna producera en min som motsvarar ett visst känslotillstånd, men också då deltagarna har reagerat på en annan persons ansikte som uttrycker

en känsla. Vid Parkinsons sjukdom har man kunnat konstatera att förmågan att känna igen miner som uttrycker de sex grundaffekterna (glädje, sorg, ilska, avsky, rädsla och förvåning) är försvagad.

Hypomimien (bristen på minspel) kan ha negativ effekt på sociala relationer, trots att man vet att den beror på Parkinsons sjukdom. Till och med ens make eller maka kan uppleva att uttryckslösheten påverkar parförhållandet negativt. Hos en del är bristen på mimik och gester betydlig och kan ge ett intryck av likgiltighet, fientlighet eller nedstämdhet.

För att undvika missförstånd är det viktigt att säga högt hur det känns och vad man anser, för en annan person kan inte dra några slutsatser utgående från ens miner.

Skrivande

Vid Parkinsons sjukdom blir handstilen ofta allt mindre och kan bli så otydlig att det är svårt att läsa handskrivna texter. Dessutom kan man ha svårt att skicka textmeddelanden och e-post på grund av darrningar eller klumpiga händer.

Försvagat teckenspråk

Döva personer som kommunicerar med teckenspråk får svårare att kommunicera vid Parkinsons sjukdom på grund av att händerna blir klumpigare och rörelserna mindre. Enligt resultaten av en studie som vi gjort märker teckenspråksanvändaren inte nödvändigtvis själv att förmågan att teckna har förändrats, men en tolk kan ha svårigheter att tolka teckenspråket (Rautakoski och Martikainen 2015).

Kommunikationsrehabilitering

Talterapi

Talterapi är medicinsk rehabilitering som ges av legitimerade talterapeuter. Talterapeuter arbetar på sjukhus, hälso-centraler och på privata kliniker. Det är viktigt att man får kontakt med en talterapeut före Parkinsons sjukdom har framskridit så långt att den försvårar kommunikationen.

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 personer med Parkinsons sjukdom 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



I talterapi lär man sig träna sin egen röst.

om hur tyst de talar, utan upplever att de ropar om de talar med normal volym. Det är till och med vanligt att personer med Parkinsons sjukdom tror att deras vänner och anhöriga har nedsatt hörsel. Det här är ett särdrag som uttryckligen förekommer hos personer med Parkinsons sjukdom.

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. Tanken är att den som genomgår den korta, men intensiva rehabiliteringen blir medveten

om hur man själv kan påverka sitt röstbeteende. Övningarna är enkla och kan upprepas ofta.

En utbildning i Lee Silverman-metoden arrangerades i Finland år 2008 och för närvarande finns det cirka 70 talerapeuter i vårt land som har utbildning i metoden. Just nu är LSVT® förmodligen den internationellt mest undersökta röstterapi metoden och några studier har gjorts även i Finland. En mer detaljerad beskrivning av metoden finns att läsa på finska i Rantalas m.fl. fallstudie från år 2013.

Mer information om metoden finns på engelska på <http://www.lsvtglobal.com> och information om var man kan hitta en finsk talerapeut med utbildning i

En talterapistuderande mäter röststyrkan hos en person med Parkinsons sjukdom.



LSVT®-metoden finns på <https://lsvt-global.com/clinicians>.

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

Rehabilitering av hypomimi

LSVT har i en del studier konstaterats förbättra brist på mimik mer effektivt än enbart artikulationsövningar. Forskningsmaterialet har dock varit litet och det behövs mer forskning i hur man kan rehabilitera hypomimi.

Sväljningssvårigheter och rehabilitering av dessa

På grund av att sväljningarna blir långsammare vid Parkinsons sjukdom, börjar det samlas saliv i munnen och ibland rinner det rentav ur munnen. Man kan aktivera sväljningen till exempel genom att suga på pastiller. Om man haransenliga problem med rinnande saliv, kan neurologen överväga att ge en botulininjektion i spottkörteln, vilket minskar salivutsöndringen.

Det är skäl att koncentrera sig då man äter, upprepad hosta vid måltiderna tyder på en störning i musklerna som styr sväljningsfunktionen. Ofta kan man få hjälp av rent praktiska råd, till exempel om ätställningen.

Talterapeuter är också insatta i utredning och rehabilitering av sväljningssvårigheter.

Vid svårare sväljningsproblem är det viktigt att ge akt på matens konsistens så den är lätt att svälja. Sopp- och krämaktiga maträtter är lätta att svälja. Vätskor kan också göras mer trögflytande. Om långsamma sväljningar gör det svårt att äta, kan man försäkra sig om att man får de näringsämnen man behöver genom att äta mindre portioner mat med högt energiinnehåll. Passande bestick och en tallrik som håller maten varm gör måltiderna lättare och behagligare. En näringssterapeut kan hjälpa till med planeringen av matens näringsinnehåll.

Om man har problem med att svälja läkemedel kan man få råd av parkinsonvårdare och farmaceuter.

Bara i de allra svåraste fallen av sväljningssvårigheter tyr man sig till sondmatning genom en öppning. Ifall man dock har en levodopainfusionspump i användning för parkinsonmedicineringen, kan man vid behov använda sig av samma öppning för näringsintag via sond.

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 patienten förutom Parkinsons sjukdom också lider av andra sjukdomar som påverkar andningen, bör man följa de instruktioner för hemmaträning som man fått för dessa.

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

Parkinsonspatientens andning är ofta ytlig och sker främst genom munnen, vilket 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 direktiven för parkinsonspatienter 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

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





På Parkinson-förbundets talterapi kurs tränades röst användning.

med andningstryck för att göra hostningar effektiva och därmed kunna rengöra andningsvägarna. Båda teknikerna stöder också rösten och upprätthåller andnings- och sväljningsfunktionerna.

Rehabilitering i kursform

Finlands Parkinson-förbund rf har redan i flera årtionden anordnat anpassningsträning- och rehabiliteringskurser för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. Också talterapeuter har medverkat på kurserna.

Numera anordnar förbundet årligen en eller flera så kallade kommunikationskurser, där deltagarna beroende på kursupplägget får talterapi antingen individuellt eller i grupp. På kurserna samarbetar talterapeuterna aktivt med representanter för andra yrkesgrupper.

Under kurserna har deltagarna fått information om tal- och sväljningsproblem. På en del kurser har man också samlat in forskningsmaterial: 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 parkinsonpatienter 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

Då parkinsonpatientens röst försvagas 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.

Förstärkare

För en parkinsonpatient som deltar i talevenemang lönar det sig att försäkra sig om att det finns en mikrofon tillgänglig och fungerande ljudåtergivningsutrustning.

En apparat som för oljud i örat sporrar en att tala högre.

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

“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 Simberg 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.” (Tellervo Ropponen på kurs vid Sunnavind)

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 dator 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

Olika apparater eller datorprogram som omvandlar text till tal 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 då man tar i lite mer än man tror att man behöver.



Upprepa stavelser och ord med överdrivna munrörelser, t.ex. pap-pap-pap-paa, mam-mam-mam-maa, bab-bab-bab-baa, tat-tat-tat-tattaa, ja-je-ji-jo-ju, ra-re-ri-ro-ru. I början av stavelsen kan man lägga in de ljud som just man själv tycker att är svåra. Det är också bra att träna på ord som känns svåra att uttala, t.ex. prins, traktor osv. Man kan förlänga övningen genom att upprepa olika meningar.

Litteratur

Hassinen R, Simberg, S. Puhe selkeytyy ja ääni voimistui lyhytaikaisessa puheterapiakuntoutuksessa. *Parkinson postia* 4/2006, 20-21.

Kallvik E, Rae J, Salo B, Simberg S. Effekten av Lee Silverman Voice Treatment (LSVT®) vid dysartri av okänd etiologi: en fallstudie. *Tal och Språk* 2011; 3:95-109.

Simberg S, Rae J, Kallvik E, Salo B, Martikainen K. The effects of intensive speech therapy on voice and speech in Parkinson's disease after a fifteen-day rehabilitation course: a pilot study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 2012;19:273-285.

Rantala L, Siikanen A., Kankare E, Kukkonen T. Lee Silverman – terapeutekniiikan vaikutus Parkinsonin tautia sairastavan henkilön ääneen. *Tapaustutkimus suomalaisesta sovelluksesta. Puhe ja kieli/Tal och Språk* 2013 2:65–77.

Rautakoski P, Martikainen K. Parkinsonin taudin vaikutus viittomakielellä kommunikointiin. Teoksessa A-M Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtimies ja S. Pekkala (toim.). *Aikuisten neurologisperäiset puheen, kielen ja viestinnän ongelmat. Puheen ja kielen tutkimuksen yhdistyksen julkaisuja* 47 (ss.141-147). Helsinki, Unigrafia Oy, 2015.

Gunnery SD ym. The relationship between the experience of hypomimia and social wellbeing in people with Parkinson's disease and their care partners. *J Parkinsons dis.* 2016;6(3): 625-630. doi:10.3233/JPD-160782.

Ricciardi L ym. Rehabilitation of hypomimia in Parkinson's disease: a feasibility study of two different approaches, *Neurol Sci* 2016;37:431-436.

Ricciardi L ym. Facial emotion recognition and expression in Parkinson's disease: An emotion mirror mechanism? *PLoS One* 2017;12 1):e0169110. doi: 10.1371/journal.pone.0169110, eCollection 2017

Suomen Parkinson-liitto ry
keskustoimisto
Suvilinnantie 2, 20900 Turku
PL 905, 20101 Turku
vaihde (02) 2740 400
parkinson-liitto@parkinson.fi
www.parkinson.fi



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

Aluetoimisto

Helsinki, puh. 0400 856 005

Kuopio, puh. 0400 391 853

Oulu, puh. 0400 856 004

Tampere, puh. 0400 924 032

Turku, puh. 050 409 3365

