

Kommunicera med ALS

En nybörjarguide till AKK

Vad är AKK?

Om du nyligen har fått en ALS-diagnos och läser den här guiden vill vi att du ska veta att du inte är ensam. ALS-gemenskapen är ett starkt och stödjande nätverk där människor ständigt hittar sätt att växa och skapa hopp.

En ny, oberoende studie visar att högteknologiska kommunikationshjälpmedel kan fördubbla livskvaliteten för personer med kommunikationssvårigheter.¹ Dessa hjälpmedel är en form av AKK, som omfattar alla sätt att kommunicera utöver det talade språket.

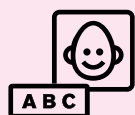
Eftersom ALS kan påverka de muskler som styr talet, använder många personer med ALS olika kommunikationshjälpmedel för att kunna fortsätta prata med vänner och familj, diskutera hälsofrågor med sina läkare och hålla kontakt med omvärlden.

Att lära sig använda AKK kräver övning, och därför är det viktigt att börja tidigt. Ju tidigare du kommer igång, desto bättre förutsättningar har du att hitta en lösning som passar dina behov och önskemål. Om du ännu inte har kontakt med en logoped rekommenderar vi att du ber om en remiss. En logoped kan hjälpa dig att hitta rätt kommunikationsstöd utifrån din unika situation.

1. Augur. *En undersökning om fördelarna med kommunikationshjälpmedel*. 2024.

AKK-resan

Vi finns här för att stödja förskrivande mottagningar, logopeders och andra yrkesverksamma som är intresserade av AKK för sina patienter med ALS. Vi erbjuder resurser som vägleder dig i varje steg på vägen. Låt oss börja med att titta närmare på de olika stegen i AKK-resan:



Behovsbedömning

Förskrivaren gör en bedömning av patientens kommunikationsförmåga och behov.



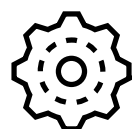
Utprovning

Förskrivaren dokumenterar behovet av AKK och identifierar en lämplig lösning eller plan framåt.



Förskrivning

Kommunikationshjälpmedel är en del av vården och ska erbjudas av regioner och kommuner. Tillgång och rutiner kan dock variera mellan olika regioner.



Implementering

Förskrivaren anpassar kommunikationshjälpmedlet tillsammans med patienten, utifrån individuella mål och preferenser.



Support & uppföljning

Logopeden ger löpande stöd och anpassar kommunikationshjälpmedlet efter patientens förändrade behov.

Behovsbedömning

Under den inledande utvärderingen samlar förskrivaren in detaljerad information om din kommunikationsförmåga och dina behov. Denna information ligger till grund för rekommendationer kring lämpliga AKK-lösningar. Vid besöket samarbetar du med en logoped för att bedöma din kommunikationsförmåga, behov och preferenser, med målet att ta fram en långsiktig plan som är anpassad efter just dig.



Bevara din röst

ALS kan påverka musklerna som styr talet, vilket kan göra det ansträngande att prata. Med hjälp av röstbevarande teknik kan du skapa en syntetisk version av din röst innan talet påverkas. Om din röst fortfarande är stark och tydlig är det därför en god idé att göra en digital kopia så snart som möjligt. Även om du inte behöver den direkt är det värdefullt att ha detta alternativ tillgängligt. Kontakta din logoped eller en regionsansvarig på Tobii Dynavox för att få hjälp.

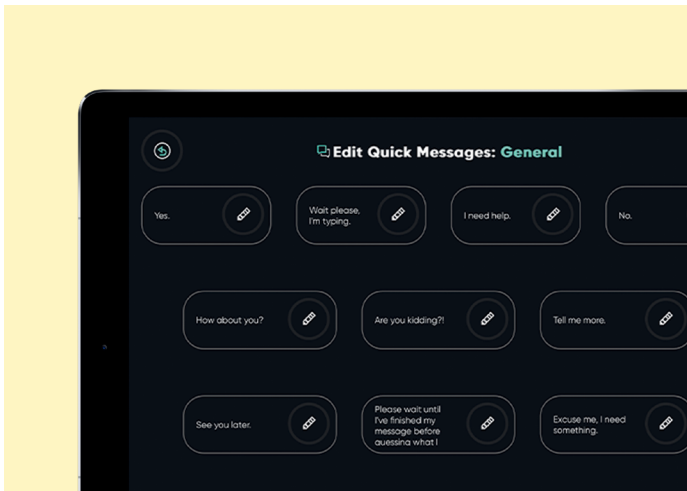
Nu har jag alla verktyg jag behöver inom räckhåll.

– Monique

Utprovning

Efter behovsbedömningen provar du olika kommunikationshjälpmedel för att hitta den bästa lösningen för dig. Ju tidigare du börjar använda kommunikationshjälpmedlet, desto mer tid får du att anpassa och använda ditt kommunikationshjälpmedel så att det verkligen speglar din identitet.

Utforska appar och samtalsapparater



Talgenererande appar

Om du väljer att använda en samtalsapparat kan du prova en app som omvandlar text till tal, till exempel TD Talk. Genom att lära dig TD Talk kan du gradvis bygga upp ett språk som speglar din unika verbala identitet. Appen fungerar på flera olika enheter, vilket gör att du kan behålla din röst och identitet även om ditt kommunikationshjälpmedel förändras över tid – utan att behöva lära dig ett nytt gränssnitt.

Touch-baserade samtalsapparater

Personer med ALS som kan använda sina händer använder ibland samtalsapparater som navigeras genom pekstyrning för att kommunicera. Användarna kan snabbt komma åt sparade fraser eller bygga egna meningar i den kommunikationsapp de valt.



Ögonstyrda samtalsapparater

Personer som inte kan använda sina händer kan kommunicera med hjälp av ögonstyrda samtalsapparater. Samtalsapparater som TD I-Series och TD Pilot ger tillgång till ord och fraser från din unika språkbank via din kommunikationsapp som du styr med hjälp av ögonrörelser.

Mitt [kommunikationshjälpmedel] är
mitt fönster mot världen. Utan den skulle
mitt liv vara tråkigt.

– Marco

Navigera var som helst



Vakna redo

Wake on gaze är en funktion som gör det möjligt för dig att slå på din enhet med hjälp av endast dina ögon. Många personer med ALS upplever det som tryggt att kunna kommunicera med exempelvis en anhörig mitt i natten.

Håll dig uppkopplad

Oavsett om du vill läsa nyheter, skicka e-post eller handla online – gör din samtalsapparat det enkelt att komma åt dina favoritsidor på nätet. Med en ögonstyrningsapp som TD Browse kan du söka, scrolla och klicka, allt med endast ögonrörelser. På liknande sätt gör TD Phone det möjligt att ringa och ta emot samtal samt skicka och ta emot sms direkt från din samtalsapparat.



Kommunicera överallt

Monteringslösningar ger dig flexibilitet att använda din samtalsapparat oavsett var du befinner dig. Genom att montera ett fäste på din rullstol kan du kommunicera medan du är i rörelse under dagen. För användning i sängen eller i soffan kan ett rullande golvstativ vara en bra lösning. Det gör det möjligt att placera enheten i olika vinklar för optimal bekvämlighet och åtkomst.



Förskrivningsprocessen

Hjälpmedel kan förskrivas inom bland annat habilitering och rehabilitering, som en viktig del av hälso- och sjukvården. Regioner och kommuner har ansvar för att erbjuda hjälpmedel till dem som behöver det. Vilka hjälpmedel som erbjuds, vad de kostar och vart du ska vända dig kan variera beroende på region.

Implementering

När du har fått ditt kommunikationshjälpmedel kommer förskrivaren att anpassa den tillsammans med dig för att säkerställa att den möter dina mål och preferenser. När du mottagit den kan du börja utforska de många anpassningsmöjligheter som finns. Oavsett vad du gillar att göra finns det troligen en app som låter dig göra just det.



Anpassa ditt kommunikationshjälpmedel

Oavsett om du vill fördjupa dig i ett nytt album, sträcktitta på den senaste serien eller hålla kontakten med vänner på sociala medier, ger din samtalsapparat dig enkel tillgång till appar som gör det möjligt. Du kan också använda appar för att styra smarta hemfunktioner, som belysning och temperatur, direkt från din samtalsapparat.

Support

När ALS fortskrider kan din kommunikationsförmåga förändras. Därför är det viktigt att kontinuerligt se över och justera din samtalsapparat så att den fortsatt motsvarar dina behov och preferenser.



Det kan kännas som att lära sig ett nytt språk: skrämmande och obekvämt i början. Men om man håller ut lönar det sig. Jag tycker att mitt liv är så mycket mer meningsfullt eftersom jag fortfarande kan uttrycka mig.

– Allistair

Teknisk support

Tveka inte att kontakta vår tekniska support. Ett team av kunniga experter kan hjälpa dig via telefon eller mejl.

Försäkring via TD Care

Om din samtalsapparat skulle skadas har våra enheter en 5-års garanti som ger dig trygghet.

Utbildningsmaterial

Du kan när som helst ta del av tips och vägledning genom våra utbildningar eller onlinekurser. De varierar i längd – från korta genomgångar till mer fördjupat lärande.



Vill du veta mer om våra samtalsapparater och kommunikationsappar?

Kontakta en regionsansvarig från Tobii Dynavox för vägledning och support eller en logoped via din region.

