

MENGHADAPI MASALAH PERUBAHAN DALAM BERBICARA DAN BERKOMUNIKASI

Jika Anda mengalami pelemahan otot-otot wajah, tenggorokan, leher dan lidah, Anda mungkin juga memiliki kesulitan dalam berbicara, mengunyah, menelan dan mengendalikan lendir dan air liur. Gejala ini dikenal sebagai "Bulbar ALS." Orang yang didiagnosis dengan ALS onset ekstremitas kemungkinan juga akan mengalami gejala bulbar nantinya.

Kesulitan dalam berbicara biasanya datang perlahan-lahan. Oleh sebab itu penting bagi Anda untuk berkonsultasi dengan ahli patologi dalam bidang kemampuan berbicara (SLP = Speech Language Pathologist) yang juga memiliki pengetahuan tentang ALS dan cara alternative dalam berkomunikasi. Lakukanlah hal ini sedini mungkin agar Anda dapat terus memonitor kemampuan Anda berbicara dan melatih kemampuan ini sehingga Anda dapat selama mungkin melakukan komunikasi seperti biasanya. Pada saat yang sama Anda juga dapat sedikit demi sedikit melakukan adaptasi dengan cara berkomunikasi lainnya. Adaptasi ini harus disesuaikan menurut keinginan Anda berkomunikasi.

Latihan penguatan otot untuk berbicara tidak berguna bagi penderita ALS karena akan sangat melelahkan dan bisa berdampak negatif. Oleh karena itu SLP harus mengetahui cara latihan berbicara yang tepat khusus bagi ALS.

PERUBAHAN CARA BERBICARA

Seorang SLP dapat membantu melihat dan menentukan otot-otot mana yang lemah dan bagaimana cara terbaik menggunakan otot-otot masih tersedia untuk berbicara. Masalah dalam berbicara umumnya disebabkan oleh kelemahan pada satu atau lebih kelompok otot berikut:

- Otot pernapasan – mengakibatkan kurangnya aliran udara yang dapat menguatkan suara Anda sehingga suara terdengar seperti ditarik atau dicekik;
- Pita suara – mengakibatkan suara yang seperti hembusan nafas, lebih dalam dan monoton;
- Langit-langit lunak dan otot tenggorokan - mengakibatkan suara yang sengau;
- Otot lidah dan otot bibir - mengakibatkan sulitnya membentuk kata.

Gejala-gejala yang mungkin akan dialami :

- Kelemahan, kekakuan, gerakan lambat dalam mulut, tenggorokan, dan otot rahang
- Atrofi otot (pengecilan) atau fasciculations (berkedut) di mulut dan otot tenggorokan
- Perubahan kualitas suara (suara serak, tegang-dicekik, lebih rendah pitch, hidung, desah, monoton, perubahan volume)
- Perubahan dalam cara berbicara (suara hidung, berbicara pelan, tidak tepat)
- Kesulitan membuat orang lain mengerti apa yang Anda katakan
- Peningkatan kesulitan dalam berbicara (kelelahan)

Kehilangan kemampuan untuk berbicara adalah perubahan yang sangat signifikan dan salah satu tantangan yang paling sulit terkait dengan ALS. Hal ini dapat membuat kedua pihak (pembicara dan pendengar) frustrasi. Untuk sebagian orang, hal ini dapat menjadi akhir dalam memberi komentar spontan dan berpartisipasi dalam sebuah percakapan yang cepat. Sedangkan bagi pendengar, masalah terletak pada penafsiran, mencoba mengerti apa yang dikatakan. Ada yang dengan mudah menafsirkan, dan ada yang tidak.

Keterbukaan mengenai adaptasi perubahan cara berbicara sangatlah penting. Bicarakan dengan keluarga, teman, dan orang-orang di sekitar Anda untuk mempertahankan hubungan baik. Orang yang membantu Anda juga perlu penyesuaian sesuai dengan jalannya perubahan seperti memberikan waktu yang lebih lama untuk berbicara, menerima cara yang berbeda dalam berkomunikasi dan bersama-sama memperbaiki masalah jika terjadi.

Perlu diingat bahwa hilangnya kemampuan berbicara itu datang bertahap dan bantuan selalu tersedia. Berbagai macam strategi untuk meningkatkan cara berkomunikasi harus dieksplorasi antara Anda, orang-orang yang menolong Anda, dan SLP.

Penggunaan prosthesis oral (palatal lift atau perangkat prostetik hardpalate lainnya) dapat dianggap sebagai suatu pilihan jangka pendek untuk meningkatkan kemampuan berbicara. Biasanya dengan mengangkat palatal mengurangi pembuangan udara melalui hidung (suara sengau) dan meningkatkan tekanan udara yang diperlukan untuk memproduksi suara.

Namun hal ini tidak bisa mengkompensasi kelemahan di bibir, pernapasan, atau tali suara. Kadang-kadang prosthesis dapat ditambahkan ke lift palatal untuk menurunkan langit-langit keras di mulut. Hal ini dapat memungkinkan lidah yang melemah untuk melakukan kontak dengan permukaan yang keras untuk menghasilkan suara seperti "t, d, k, g".

Penggunaan prosthesis dapat meningkatkan fungsi menelan dan mengurangi masalah yang berhubungan dengan air liur yang berlebihan. Namun, alat ini bisa tidak menjadi pilihan yang realistis jika terdapat perubahan yang cepat dalam fungsi dan kontrol berkomunikasi atau jika ada refleks untuk muntah yang kuat. Konsultasikan dengan SLP atau prosthodontist (dokter gigi dengan spesialisasi perangkat oral) untuk menentukan pilihan terbaik bagi Anda.

Penggunaan perangkat penguat suara dapat meningkatkan volume suara. Alat ini bisa menjadi pilihan jika pembicaraan dapat dimengerti, dan lemah pada pernapasan adalah penyebab penurunan volume suara.

Strategi lain yang dapat digunakan di kemudian hari saat otot untuk berbicara semakin melemah misalnya sebagai berikut:

- Gunakan kata-kata yang mudah untuk diucapkan, jika membentuk kata-kata menjadi masalah
- Membawa kertas dan pena untuk menulis pesan jika Anda masih bisa menggunakan jari-jari Anda
- Gunakan sinyal tangan untuk kalimat yang sering digunakan dengan keluarga dan orang-orang yang dekat dengan Anda
- Gunakan sinyal non-verbal (misalnya, berkedip mata untuk ya atau tidak)

STRATEGI PENINGKATAN DAN ALTERNATIF KOMUNIKASI (AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (AAC) STRATEGIES)

AAC mengacu pada sistem yang digunakan untuk meningkatkan cara berbicara yang ada, atau untuk memberikan alternatif ketika berbicara sudah tidak memungkinkan. AAC TIDAK hanya berarti menggunakan "perangkat komputer yang bisa berbicara. " Strategi AAC mengacu pada berbagai metode yang digunakan untuk memfasilitasi berbagi informasi, mengekspresikan diri, meminta perhatian, menjaga kontak dengan orang lain, dan pemecahan masalah.

Memperhatikan masalah AAC sejak awal akan memungkinkan Anda untuk merasa lebih siap dan nyaman saat perubahan terjadi. Jika ada intervensi teknologi yang tinggi, Anda mungkin dapat merekam suara Anda untuk digunakan di masa depan. Hal ini mungkin lebih disukai bila Anda memiliki anak-anak.

Strategi AAC mana yang terbaik untuk Anda tergantung pada situasi dan kemampuan fungsional Anda. Mungkin saja Anda akan menggunakan beberapa cara yang berbeda untuk berkomunikasi. Misalnya Anda dapat berbicara untuk berkomunikasi dengan anggota keluarga yang sudah terbiasa dengan mendengar Anda berbicara dan dapat melihat Anda. E-mail lebih disukai untuk berkomunikasi dibanding telepon dengan orang lain yang berjarak jauh. Anda dapat pula menulis pesan di kertas atau papan atau menggunakan perangkat bicara ketika berkomunikasi dengan orang-orang yang kurang terbiasa dengan cara Anda berbicara.

Sebagian orang menghindari perangkat elektronik dan AAC dan hanya menggunakan cara dan alat dengan teknologi rendah, sementara ada pula yang ingin peralatan terbaru, paling canggih berteknologi tinggi yang ada. Setiap perangkat harus dipilih sesuai dengan kebutuhan masing-masing individu. Anda juga harus mengetahui berapa lama sistem yang dipilih akan berguna untuk Anda. Kemungkinan besar Anda akan perlu menggunakan beberapa cara dan alat sebagaimana keadaan Anda bertambah parah.

Bagi yang menggunakan ventilasi invasif harus berhadapan dengan adanya tabung trakeostomi yang dimasukkan ke tenggorokan mereka. Tapi, mereka masih mungkin berbicara dengan menggunakan katup bicara (misalnya, Passy-Muir). Seorang terapis pernafasan dapat membantu melatih bagaimana untuk menggunakan perangkat ini.

Sebelum membeli perangkat AAC, dapatkan terlebih dahulu nasihat dari klinik teknologi alat bantu, dari SLP, atau dari sumber lain yang memenuhi syarat seperti ahli rehabilitasi. Ahli profesional dapat membantu Anda memilih perangkat dan melatih Anda menggunakannya. Anda juga dapat mengunjungi pemasok lokal dan mencoba berbagai pilihan setelah SLP atau spesialis perangkat bantu Anda memberi rekomendasi.

Tanyakan pada asosiasi lokal ALS Anda jika diperlukan.

STRATEGI NON-TEKNOLOGI

Strategi yang bisa digunakan ketika otot untuk berbicara mulai melemah :

- Hemat energy
- Ambil napas penuh sebelum bicara
- Bicaralah perlahan dengan kalimat pendek dan gunakan kata-kata dengan suku kata lebih sedikit
- Katakan setiap suku kata dengan jelas (lebih membesar-besarkan) dan menempatkan jeda di antara kata-kata
- Mengidentifikasi topik pembicaraan terlebih dahulu sebelum Anda memberi perincian
- Membuat lingkungan Anda sebagai tempat yang nyaman untuk berkomunikasi :kurangi kebisingan di latar belakang (misalnya dengan mematikan suara tv), yakinkan Anda dan pendengar bisa saling melihat satu sama lain
- Jika memungkinkan, gunakan gerakan untuk menambahkan informasi agar pendengar lebih mudah mengerti

FAKTOR DALAM MEMBUAT KEPUTUSAN AAC

Pikirkan apa yang Anda butuhkan, dan bagaimana keadaan Anda di masa depan.

Sebagai contoh:

- Apakah Anda memerlukan perangkat hanya untuk berkomunikasi menggunakan kata-kata umum yang sering dipakai?
- Apakah Anda dapat menulis pesan?
- Apakah Anda harus melakukan presentasi di hadapan orang banyak?

Ketika memilih perangkat, beberapa hal berikut ini mungkin relevan:

- Tingkat pelatihan yang dibutuhkan dan kompleksitas sistem
- Biaya / cakupan
- Portabilitas
- Multifungsi
- Kecepatan komunikasi
- Keadaan saat digunakan
- Banyaknya tindak lanjut yang dibutuhkan

STRATEGI DENGAN TEKNOLOGI RENDAH

Seringkali sistem manual sederhana lebih disukai karena mereka masih dapat merasakan sentuhan manusia tanpa memerlukan tingkat energi yang lebih tinggi, pengetahuan teknis dan keterampilan dan motivasi tinggi untuk menggunakan peralatan canggih.

- **Papan Tulis**

Papan tulis kecil menjadi pilihan yang disukai ketika Anda masih dapat menulis. Pena dan spidol bisa disesuaikan dengan kekuatan Anda memegang. Saat Anda sudah terlalu lemah untuk menulis, Anda dapat mulai memakai "Papan komunikasi".

- **Papan Komunikasi**

Papan komunikasi mungkin termasuk yang sering digunakan untuk menulis pesan, topik, dan / atau surat. Kata-kata yang biasanya dimasukkan dalam papan komunikasi adalah daftar makanan, barang-barang untuk rasa nyaman, permintaan untuk mengganti posisi, dan kalimat yang bersifat sosial. Semakin banyak data yang ada, semakin besar papan yang diperlukan.

Jika Anda tidak lagi dapat menunjuk huruf, Anda dapat menggunakan tatapan mata Anda sebagai metode berkomunikasi yang hAndal. Papan komunikasi yang menggunakan pandangan sebagai alat penunjuk tersedia dalam bentuk transparan (seethrough) dan biasanya memiliki huruf abjad, simbol dan / atau kata-kata yang lengkap, atau kalimat.

Untuk menggunakan papan, pandanganlah pesan yang diinginkan atau kombinasi huruf.

Ketika hanya hubungan tatap muka yang dibutuhkan dan Anda masih bisa menunjukkan pilihan pada papan dengan menunjuk atau gerakan mata, papan kata merupakan pilihan komunikasi dengan teknologi rendah yang baik.

SLP dapat membantu mengembangkan dan memodifikasi papan komunikasi yang dibutuhkan. Anda dapat memiliki beberapa papan yang berbeda untuk skenario komunikasi yang berbeda. Misalnya, satu papan dapat didedikasikan untuk perawatan rutinitas sehari-hari, sementara yang lain digunakan untuk menonton TV.

- **Sistem Isyarat**

Sistem ini biasanya dilakukan antara Anda dan orang yang paling sering berkomunikasi dengan Anda. Bahasa isyarat memanfaatkan ekspresi wajah, kontak mata, gerakan mata, gerak tubuh, sentuhan dan bahasa tubuh. Beberapa kelemahan sistem ini meliputi keterbatasan dalam memberi tanggapan dan kesulitan bagi orang-orang yang terbiasa dengan cara seperti ini. Sistem isyarat ini dapat menjadi cadangan yang berharga bagi sistem teknologi tinggi yang rentan terhadap kegagalan sistem. Sebuah alarm pemantau yang bekerja 24 jam (misalnya, bel, interkom, atau buzzer) diperlukan bagi Anda untuk mendapatkan perhatian saat orang yang membantu Anda sedang tidak berada di samping Anda.

- **Alat Komunikasi Digital Kecil**

Alat ini berguna saat Anda perlu menyampaikan pesan yang sudah diprogram secara khusus. Semua model menggunakan kalimat-kalimat digital, mirip dengan mesin penjawab dan suara layanan pesan. Pilihan harganya lebih terjangkau namun tidak menawarkan fleksibilitas yang sama dengan perangkat teknologi tinggi. Perangkat ini berteknologi rendah ini mungkin menawarkan sesedikitnya 1-4 pesan, atau paling banyak 32 pesan di layarnya.

- **Perangkat Telepon Khusus**

Jika Anda tidak dapat mengangkat gagang telepon dan / atau menghubungi nomor telepon, ada telepon hands-free yang bisa diaktifkan dengan meniup pada tombol, dimana operator dapat membantu Anda setelah itu. Speaker phone juga dapat dipakai sebagai alat bantu.

STRATEGI DENGAN TEKNOLOGI TINGGI

Jika Anda tertarik dengan sistem komunikasi berteknologi tinggi serta informasi tentang sistem yang dapat memenuhi apa yang Anda inginkan, Anda harus mendiskusikannya terlebih dahulu dengan SLP Anda atau orang-orang yang dekat dengan Anda karena semua akan dilihat dari kebutuhan dan kemampuan fungsi alat. Selain sangat mahal, sistem ini memiliki banyak ragam. Ragam mereka bervariasi dari segi ukuran, fungsi, aplikasi, dan operasi. Ada alat yang memiliki fungsi text-to-speech, dimana yang Anda ketik akan keluar melalui suara dari perangkat tersebut. Ada pula yang menyimpan data berupa kalimat dan kata-kata yang umum dipakai. Mintalah orang yang terdekat dengan Anda untuk membantu memilih dan menyimpan pesan-pesan yang Anda akan sering gunakan.

Sebagian besar perangkat-perangkat ini memiliki fitur tambahan. Tiga fitur tambahan yang paling umum misalnya prediksi kata, pemanjangan singkatan ekspansi, dan menu 100 atau lebih kata-kata yang paling umum digunakan.

- **Prediksi kata:**

Software khusus ini memuat system yang memprediksi kata selanjutnya setelah diketik satu atau dua huruf. Kata yang dipilih berdasarkan ejaan dan / atau aturan tata bahasa. Biasanya akan tampil 3 sampai 8 kata yang memungkinkan untuk diseleksi. Kata-kata yang tampil biasanya berubah setiap ada huruf baru yang diketik. Sistem ini juga memprediksi kata berikutnya berdasarkan tata bahasa. Beberapa sistem bahkan dapat mendata kata-kata yang sering dipakai untuk mempermudah pemakaian berikutnya.

- **Perpanjangan singkatan:**

Dapat digunakan sebagai jalan pintas dengan menulis singkatan dimana perangkat secara otomatis akan memperpanjang singkatan tersebut. Contoh yang paling sering digunakan misalnya "ASAP". Dengan menulis singkatan ini, alat tersebut akan mengeluarkan kalimat "As Soon As Possible". Hal ini dapat membuat komunikasi lebih ringkas.

- **Kata yang umum digunakan:**

Kata-kata ini selalu ada pada sistem tanpa harus mengeja terlebih dahulu. Kata-kata yang digunakan misalnya pertanyaan seperti Siapa? Apa? Di Mana? Mengapa? Kapan?

Sebagian besar sistem ini dapat disesuaikan dengan perubahan kemampuan fisik. Pada awalnya seseorang dengan ALS dapat mengoperasikan perangkat dengan tangannya. Perangkat juga dapat diprogram untuk menerima sentuhan tangan yang sangat lemah. Kemudian, jika sentuhan tangan sudah tidak memungkinkan, perangkat ini dapat dioperasikan dengan tombol atau sinar laser menggunakan gerakan kepala, gerakan mata, kedipan mata atau bagian lain dari tubuh yang sekiranya dapat membantu mengoperasikan alat tersebut.

Banyak dari sistem ini dapat dihubungkan dengan perangkat rumah tangga sehingga penderita ALS bisa mandiri dalam mengendalikan televisi, lampu, telepon, dll

Perangkat berteknologi tinggi dapat diklasifikasikan sebagai berikut:

- **Perangkat yang hanya untuk komunikasi**

Alat ini dirancang khusus sebagai alat komunikasi. Bentuknya cenderung keras dan tahan banting. Perangkat ini menghasilkan suara sintesis (buatan). Ada pula yang menyediakan pilihan suara sintesis dan suara yang direkam secara digital. Mereka dapat digunakan di telepon, dengan sekelompok orang, atau pada percakapan di suasana yang tenang.

- **Komputer**

Komputer dapat digunakan sebagai alat komunikasi baik langsung maupun tertulis. Software khusus Dirancang khusus untuk komputer ini agar dapat mengeluarkan suara dan dapat mengakomodasi perubahan kemampuan fisik. Mereka sangat berguna bagi orang-orang yang terus bekerja karena alat ini memiliki fungsi sebagai komputer dan juga sebagai alat komunikasi. Kekurangannya hanya pada besar dan beratnya alat ini sehingga tidak mudah untuk dibawa dalam perjalanan.

CATATAN AKHIR MENGENAI KOMUNIKASI

Meskipun perubahan cara berbicara dan fungsi komunikasi dapat terjadi pada penderita ALS, tak ada yang dapat memprediksi kapan dan bagaimana perubahan itu akan terjadi. Namun yang penting adalah mengetahui apa yang harus dicari dan bagaimana beradaptasi dengan perubahan yang terjadi nantinya. Kemampuan komunikasi yang tersisa akan memiliki dampak besar pada kualitas hidup Anda.