

Logopedisk gruppetrening for personer med Parkinsons sykdom

En kvalitativ intervjustudie

Stine Weronika Johnsen

Master i spesialpedagogikk
40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet



Sammendrag

Bakgrunn og formål: Parkinsons sykdom (PS) er en av de vanligste neurodegenerative sykdommene i Norge, og forekomsten er forventete å stige i takt med økt levealder. Mange av disse søker logopedisk oppfølging da PS kan påvirke ens kommunikasjonsferdighet. Høy prevalens av PS i kombinasjon med få logopeder medfører i mange tilfeller et logopedisk tilbud med lavere hyppighet på de logopediske timene enn hva som er hensiktsmessig for resultatene man ønsker. Videre opplever mange med PS redusert innsikt i hvordan man kommuniserer. Jeg ønsker derfor å undersøke om logopedisk gruppetrening kan bidra til innsikt i, og forbedring av egne kommunikasjonsferdigheter.

Problemstilling: *Hvordan kan logopedisk gruppetrening påvirke kommunikasjonsferdighetene til personer med Parkinsons sykdom?*

Forskerspørsmål: For å drøfte studiens problemstilling nyansert basert på et vidt empirisk omfang har jeg forsøkt å besvare tre forskerspørsmål:

1. *Hvilke faktorer ved logopedisk gruppetrening kan påvirke personer med PS sine kommunikasjonsferdigheter?*
2. *Hvilke nytteverdier opplever personer med PS av logopedisk gruppetrening?*
3. *Hvordan opplever personer med PS at logopedisk gruppetrening påvirker deres bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter?*

Metode: For å samle data er det benyttet kvalitativ metode ved å gjennomføre seks kvalitative semistrukturerte intervjuer av personer med PS som går til logopedisk gruppetrening.

Resultater: Logopedisk gruppetrening kan bidra til økt motivasjon til å yte maksimalt under stemmetrening samt til å faktisk møte opp til de logopediske timene, utfordre ordmobiliseringen ved å måtte tilpasse seg publikummet, virkelighetsnær læring gjennom samtale med andre deltagere og en trygghet om egen kommunikasjon. Det kan ikke stadfestes at gruppetrening bidrar til økt selvinnsett og bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter, men å se andres symptomer kan bidra til forståelse av diagnosen, og refleksjon rundt at man selv kan ha eller få symptomer man ikke merker selv.

Konklusjon: Gruppetrening kan være en tidsøkonomisk arena som bidrar til å øke informantens kommunikasjonsferdigheter, i tillegg til å være en sosial arena som kan bidra til at man får bedre forhold til egen stemme og tale.

Forord

En æra er over- det har vært en fryd. Men for noen uker siden skrev jeg i forordet om hvor flott og lærerikt det hadde vært å skrive denne masteroppgaven. Når jeg nå sitter her noen dager før fristen ser jeg meg nødt til å revidere dette forordet. Ikke fordi det ikke har vært flott og lærerikt, men fordi det hadde vært feilaktig å ikke inkludere at det også har vært utfordrende- for det har det vært. Men nå, når jeg sitter her med forhåpentligvis litt mer kunnskap om Parkinsons sykdom i et logopedisk øyemed føler jeg meg bittelitt mer rustet til å møte tematikken i arbeidslivet.

Jeg vil takke veilederen min Bente Eriksen Hagtvet for informative og hyggelige veiledningstimer. Og detaljerte skriftlige tilbakemeldinger- det må ha tatt mye tid. Det er nok ikke bare enkelt å være veileder for en tidsoptimist med muntlige formuleringer, men du har vist tålmodighet, stamina, og positivitet- takk for det.

Videre vil jeg takke Magnus og mamma for korrekturlesing. Takk for at dere orker å være detaljorienterte og pirkete.

Takk til studiekamerater for (litt for) lange, koselige og morsomme lunsjer. Jeg kommer til å minnes denne perioden i livet som fin og morsom, takket være dere.

Også vil jeg takke logopeden som ga meg tilgang til informanter. Takk for at du bidro til at jeg kunne skrive oppgave om noe som interesserte meg.

Sist og aller mest; takk til informantene. Takk for at dere delte tanker og kunnskap. Jeg er så takknemlig for at jeg fikk skrive oppgave basert på deres kloke refleksjoner. Tusen hjertelig takk.

Innholdsliste

1. Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn og aktualitet	7
1.2 Problemstilling	9
1.3 Avgrensning	9
1.4 Begrepsavklaring.....	10
1.5 Oppgavens struktur.....	11
2. Teori	12
2.1 Om Parkinsons sykdom.....	12
2.2 Sensorisk og motoriske signaler	13
2.3 Anosognosi.....	13
2.4 Kommunikasjonsendringer ved PS	14
2.5 Stemmedannelse og artikulasjon	15
2.6 Taleflyt	16
2.7 Mimikk og kroppsspråk.....	16
2.8 Språkprosessering.....	17
2.9 Stemmetrening.....	18
2.10 Kommunikasjon og identitet	18
3. Metode.....	20
3.1 Kvalitativ metode	20
3.2 Semistrukturert intervju.....	20
3.3 Fortolkningsramme	21
3.4 Fenomenologisk tilnærming.....	22
3.5 Utvalg	23
3.6 Utforming av intervjuguide	23
3.7 Gjennomføring og transkribering av intervju.....	25
3.8 Dataanalyse	26
3.10 Forskningsetiske vurderinger, lover og retningslinjer.....	30
3.10 Kvalitetssikring av studien	32
3.12 Denne studien.....	34
4. Resultat og diskusjon.....	36
4.1 Opplevd nytteverdi av logopedisk gruppetrening	36
4.1.1 Informasjon	36
4.1.2 <i>“Tilhørighet og en positiv identitet”</i>	37
4.1.3 Humor, humør og kommunikasjon.....	40
4.1.4 Et trygt sted å prate.....	42

4.2 Faktorer ved gruppetrening som kan påvirke kommunikasjonsferdigheter	43
4.2.1 Motivasjon til kontinuitet	43
4.2.2 Trygghet om egen kommunikasjon	44
4.2.3 Virkelighetsnære situasjoner	46
4.2.4 Stemme	47
4.4 Ordmobilisering.....	49
4.5 Å være en god mottaker	50
4.3 Logopedisk gruppetrenings betydning for bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter	51
4.3.1 Noe er endret, men hva?.....	52
4.3.2 Differensiert bevissthet mellom verbal og nonverbal kommunikasjon	52
4.3.4 Kortere ytringer	54
4.3.5 Samtaletempo	55
4.3.6 Erfaringer om sykdomsbildet	55
4.3.7 Erkjennelse av at noe er annerledes.....	57
4.4. Mulige svakheter ved studien.....	59
5. Avslutning	60
5.1 Hovedfunn.....	60
5.2 Usikkerhet ved studien	62
5.3 Videre forskning.....	63
Litteraturliste	64

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide	69
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	70

Tabell

Tabell 1: Koding eksempel. 1	27
Tabell 2: Koding eksempel. 2	27
Tabell 3: Tabell med informasjon om informanter	34

Figur

Figur 1: Figur av tema stemme	29
Figur 2: Figur av tema ord	29
Figur 3: Figur over tema lytte.....	30

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og aktualitet

Gjennom praksis i løpet av studietiden var jeg med på logopedisk gruppetrening for personer med Parkinsons sykdom (PS). For meg fremsto gruppetreningen som noe deltagerne vurderte som en positiv tilførsel i hverdagen; timene var preget sosialisering og intern humor. Videre kan det vurderes som tidseffektivt i en tid hvor det er mangel på logopeder i Norge, og mange med PS ikke får den logopedidisk oppfølging de ønsker (Norges Parkinsonsforbund, 2020; Morgenstjerne, 2018). Personlig opplevde jeg dessuten at logopediske tiltak for personer med PS var noe verken jeg eller undervisningen hadde fokusert nevneverdig mye på i løpet av studietiden, så ønsket jeg å lære meg mer om emnet for å ruste meg til arbeidslivet.

Parkinsons sykdom er den bevegelsessykdommen med høyest prevalens hos eldre (Wolozin et al., 2005), og blant de vanligste nevrodegenerative sykdommene i Norge (Herlofsen & Kirkevold, 2014, s. 480). Brakedal et al. (2022) anslår et grovt estimat hvor omlag 12 000 i Norge har PS, hvorav de fleste av disse er over 70 år (Herlofsen et al., 2004). I takt med økt levealder kan det forventes økning av antall personer med PS (Brakedal et al., 2022). Miller et al. (2017) og Ngo (2022) viser til at mellom 70-90% av personer med Parkinsons sykdom opplever endret ekspressive og impressive ferdigheter. Disse personene har rett til logopedisk tilbud gjennom opplæringsloven §4A-2 hvor det stadfestes at *“Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring”* (Opplæringsloven, 1998, §4A-2).

Det er vanskelig å anslå den logopediske dekningen for personer med PS, men ifølge Morgenstjerne (2018) har 35% av respondentene mottatt eller er mottaker av logopedisk behandling. 34% av de som ikke mottok logopedisk behandling ønsket å få det (Morgenstjerne, 2018). Til tross for det man kan vurdere som lav prosentandel mottakere av logopedisk behandling, opplever 98% av de som faktisk mottar logopedisk behandling nytteverdi av dette (Norges parkinsonsforbund, 2020). Dette kan tolkes som at det er etterspørsel etter logopedisk behandling for personer med PS.

Kommunikasjon er en sentral ferdighet for å fungere sosialt og i samfunnet. En studie av Miller et al. (2006) tyder på at det ikke alltid er talevanskene i seg selv som er mest

problematisk, men hvordan det påvirker selvfølelse og sosialt liv. Mange personer med PS opplever endret stemme eller tale som sjenerende, og et hinder for sosial fungering og arbeidsliv (Lind, 2007; Miller et al., 2006; Traverse et al., 2016). Dette understreker viktigheten av helhetlig logopedisk oppfølging med et psykososialt fokus. Man kan dermed stille spørsmål ved om gruppebehandling kan bidra positivt til økt selvbevissthet, selvbilde, følelsesliv, og i tillegg bidra til å øke kommunikasjonsferdigheter. Et pilotprosjekt gjennomført av Traverse et al. (2016) viser hvordan en intervensjon som tidligere ble gitt individuelt, medførte lik progresjon på stemmekraft etter å ha blitt gitt i gruppeformat. Studien viste også til at deltagerne opplevde sosial støtte og oppmuntring fra de andre deltagerne, og at deltagerne opplevde en generell mer positiv følelse til egen kommunikasjon. Konklusjonen var at gruppebehandling er en effektiv og nyttig form for logopedisk behandling rettet mot talevolum. Jeg ønsker å undersøke hvordan logopedisk gruppetrening kan bidra positivt til deltagerens kommunikasjonsferdigheter. Videre har mange med PS anosognosi, som medfører at de ikke oppfatter talen sin slik andre gjør. Jeg ønsker å undersøke om gruppetrening kan øke bevisstheten om egen tale for disse.

I søken på litteratur som kombinerer gruppetrening og Parkinsons sykdom fremsto det som om dette er et felt som har fått begrenset oppmerksomhet i logopedisk sammenheng. Studien til Traverse et al. (2016) var blant de få jeg fant hvor det sto noe om logopedisk gruppetrening og PS som inkluderte resultater om informantens opplevelse. Studien jeg fant fokuserer på om intervensjoner som er gitt individuelt gir likens resultater etter å ha blitt gjennomført i grupper, men jeg har ikke funnet studier som fokuserer på personer med PS sin opplevelse av logopedisk gruppetrening. Jeg tror derfor det kan være berikende og informativt å belyse hvordan mottakeren av intervensjonen kan oppleve gruppetrening.

1.2 Problemstilling

Studiens overordnede hensikt er å undersøke problemstillingen «*Hvordan kan logopedisk gruppetrening påvirke kommunikasjonsferdighetene til personer med Parkinsons sykdom?*» For å besvare problemstillingen nyansert og basert på et vidt empirisk omfang ønsket jeg å inkludere tre forskningsspørsmål.

1. *Hvilke nytteverdier opplever personer med PS at logopedisk gruppetrening har for egne kommunikasjonsferdigheter?*
2. *Hvilke faktorer ved logopedisk gruppetrening kan påvirke personer med PS sine kommunikasjonsferdigheter?*
3. *Hvordan opplever personer med PS at gruppetrening påvirker deres bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter?*

Avslutningsvis vil jeg diskutere hvordan svarene på de tre forskningsspørsmålene sammen kan bidra til å besvare studiens hensikt om hvordan gruppetrening kan påvirke personer med PS sine kommunikasjonsferdigheter.

1.3 Avgrensning

For å gi helhetlig logopedisk behandling for personer med Parkinsons er det viktig å arbeide individorientert og holistisk. Parkinsons sykdom er en sammensatt diagnose og kan påvirke personene på flere ulike måter. Dette er viktig å inkludere i en helhetlig logopedisk oppfølging, men for å avgrense oppgavens omfang tar denne studien for seg faktorer som hovedsakelig retter seg mot kommunikasjon, slik som stemme, tale, og kroppsspråk. På bakgrunn av dette vil oppgaven ekskludere skrive- og leseferdigheter.

Fokuset vil være på informantenes opplevelse av egne kommunikasjonsferdigheter innenfor rammen av gruppetrening. Det er gruppebehandling i seg selv som logopedisk arbeidsmetode metode oppgaven vil konsentrere seg om, og jeg vil ikke gå i detalj på hvilke metoder og aktiviteter som er benyttet i gruppetreningen; det er det sosiale ved å være en gruppe som står i fokus.

1.4 Begrepsavklaring

Parkinsonisme og Parkinsons sykdom

Parkinsonisme og Parkinsons sykdom er to begreper som i dagligtale brukes mye om hverandre, til tross for at de har forskjellig betydning. Parkinsonisme er et klinisk syndrom med bevegelsesforstyrrelse som følge, mens Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom. Når man snakker om parkinsonisme snakker man altså om symptomene (bevegelsesforstyrrelse), mens ved Parkinsons sykdom snakker man om diagnosen man har fått som har ført til parkinsonisme (Armstrong & Okun, 2020; Faiz & Philstrøm, 2017; Larsen, 2004; WHO, 2019). Parkinsons sykdom kan også kaldes idiopatisk- eller primær parkinsonisme (Herlofsen & Kirkevold, 2014), mens samlebetegnelsen på de andre sykdommene som forårsaker parkinsonisme kalles atypisk parkinsonisme (Tysnes & Vilming, 2008). Verken informantene eller den benyttede litteraturen har belyst eller gjort forskjell på de ulike typene. Informantene brukte hovedsakelig “*Parkinsons*”, mens litteraturen hovedsakelig anvender betegnelsene *Parkinsons sykdom*, *Parkinson's disease*, eller bare *Parkinson*. I denne oppgaven vil jeg derfor bruke Parkinsons Sykdom som i denne oppgaven både primær parkinsonisme og idiopatisk parkinsons. Og vil for enkelhetens skyld videre forkortes det til PS.

Gruppetrening

Informantene selv beskrev det logopediske opplegget med “*trening*”, “*gruppetrening*” eller “*stemmetrening*”. “*Logopedisk gruppebehandling*” kunne vært et annet alternativ, men “*behandling*” kan kanskje gi assosiasjoner til at man er pasient? Det er opplæringsloven som gir informantene rett til logopedtimer- opplæring og assosiasjonen til pasient vurderes å samsvare lite (Opplæringsloven, 1998). Videre kan trening tolkes som noe du gjør, mens behandling er noe du mottar; informantene uttrykker at de drar til logopeden for å trene, ikke behandles. Dessuten kan “*trening*” oppleves mer positivt ladet enn “*behandling*”, og jeg vil derfor benytte “*logopedisk trening*” i denne oppgaven.

Kommunikasjonsferdigheter

Fokuset for studien er å undersøke hvordan informantene opplever å formilde budskap og gjøre seg forstått i mellommenneskelig øyemed hvor man er fysisk sammen. Kommunikasjon gjennom tekst og mobil vil derfor utgå. I denne oppgaven rommer “*kommunikasjonsferdigheter*” det både verbal- og nonverbal kommunikasjonen; slik som stemme, tale, ordforråd, mimikk og gestikulering.

1.5 Oppgavens struktur

I det neste kapitlet vil jeg trekke frem forskning og teori vurdert som relevant bakgrunn for å besvare problemstillingen, sammen med den samlede empirien. Følgelig kommer kapittel. 3 som omhandler oppgavens metodiske fremgangsmåte, gjennomføring av tematisk analyse, samt oppgavens reliabilitet og validitet. Deretter kommer oppgavens 4. kapitel; en diskusjonsdel hvor jeg først besvarte forskerspørsmålene som deretter ble vinklet inn mot problemstillingen, som analyseres i lys av empiri fra intervjuene og teori. Deretter oppgavens avslutning hvor jeg forsøker å konkretisere studiens funn.

2. Teori

I denne delen av oppgaven vil jeg starte med å gre ut om PS. Følgelig har jeg inkludert teori om anosognosi da dette preger kommunikasjonen til mange med PS, og hvordan man jobber med deres kommunikasjonsferdigheter. Deretter vil oppgaven ta for seg hvordan PS kan påvirke kommunikasjonsferdigheter som stemme, uttale, taleflyt, mimikk og kroppsspråk, samt språkprosessering. Videre viser oppgaven til litt om stemmetrening da majoriteten av informantene og gruppedeltagerne ønsket å fokusere på stemmetrening, og dette var en sentral del av det logopediske arbeidet i gruppetimene. Avslutningsvis vil det følge en teoretisk forankret del om kommunikasjon og hvordan det kan påvirke ens identitet og selvbilde. Noe mange med PS opplever endres som følge av forandret språk og tale.

2.1 Om Parkinsons sykdom

Ved beskrive av Parkinsons sykdom er ICD-11 benyttet som hovedkilde da dette er diagnosemanualen som er gjeldene i Norge. Ifølge ICD-11 er Parkinsonisme ufrivillig bevegelsesforstyrrelse (WHO, 2019). Dens motoriske kardinalsymptomer er hviletremor, muskulær stivhet, akinesi (reduisert bevegelsesutslag), bradekynesi (langsomme viljestyrte bevegelser), samt postural ustabilitet (kroppsholdning og balanse reflekser). For å bli diagnostisert med PS må bradykinesi og et av de andre symptomene være til stede, forutsatt at det ikke er en annen sannsynlig årsak til symptomene. I noen tilfeller kan det være vanskelig å skille symptomer på PS med vanlig alderdomsutvikling men et klassisk kjennetegn på PS er asymmetrisk (Colton et al., 2011). PS er progressiv nevrodegenerativ sykdom, det innebærer at flere celler enn normalt skades i visse deler av hjernen. Dette rammer hovedsakelig basalgangliene, spesielt substantia nigra, som skiller ut signalstoffet dopamin (Herlofsen & Kirkevold, 2014) (Wolozin et al., 2005). Når disse cellene skades medfører det mangel på dopamin i sentrale deler av hjernen som styrer kroppens bevegelse (Larsen, 2005; Wolozin et al., 2005) (Herlofsen & Kirkevold, 2014). Dopamin bidrar til å sende signaler rundt i hjernen og ut til nerver i kroppen, og reduksjon av dopamin vil derfor medfører redusert muskelkontroll. Sykdomsprosessen kan gi skader i andre deler av nervesystemet enn substantia nigra; dette kan medføre ikke-motoriske plager som nevropsykiatriske symptomer (Larsen, 2004) og demens (WHO, 2019). Mange personer med PS opplever fatigue, motløshet og depresjon (Miller et al., 2006). Sykdomsbildet ved PS er dermed svært komplekst og

sammensatt, hvilke symptomer og i hvilken grad avgjøres av hvilke deler av hjernen som rammes av nedbrytingen (Larsen, 2004).

2.2 Sensorisk og motoriske signaler

For å forstå kommunikasjon og anosognosi, som mange med PS opplever, vil jeg inkludere litt teori om hvordan nervesystemet fungerer. Nervesystemet kan deles inn to hoveddeler; sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg), og det perifere nervesystemet (nerver som går ut fra hjernen og ryggmargen til øvrige deler av kroppen) (Colton et al., 2011). Det perifere nervesystemet sender sensoriske signaler fra omgivelsene til hjernen, og motoriske signaler fra hjernen til kroppen (Colton et al., 2011). Å snakke funksjonelt er et samarbeid mellom det sentrale og perifere nervesystemet, og sensoriske og motoriske signaler. For eksempel for å tilpasse talevolum kan det perifere nervesystemet(ørene) fanger opp lyd, sende sensorisk beskjed til sentralnervesystemet (hjernen) om at man må snakke høyt for å bli hørt. Da sender hjernen (sentralnervesystemet) motoriske signaler til muskler (det perifere nervesystemet) om å trekke luft og snakke høyt. Hvor høyt man snakker blir igjen fanget opp av ørene (det perifere nervesystemet) og sendt til hjernen (sentralnervesystemet). Ved anosognosi er det mangel på dopamin i hjernen som hemmer signaler av sensoriske og motoriske signaler, og dermed svekker evnen til å oppfatte lyd og tilpasse volumet.

2.3 Anosognosi

En faktor som kan bidra til at mange med PS snakker lavt eller uforståelig er anosognosi. Det innebærer redusert innsikt i egen funksjon grunnet svekkelse av sensorisk respons, man oppfatter altså egne symptomer i redusert grad selv (Miller, 2017; Pawlukowska, 2018). Dette antas å skyldes mangelfull prosessering av sensorisk informasjon som følge av skade på basalangliene, som kan påvirke kroppsoppfattelsen (Lanciego et al., 2012). I følge Pawlukowska et al. (2018) kan det skyldes en degenerering av nevroner som medfører reduksjon av dopamin, og forstyrrer deler av hjernen som påvirker selvbevisstheten. Dermed kan det hende at vedkommende ikke opplever egne vansker eller symptomer på diagnosen selv, men at miljøet rundt og nærpersonene gjør det (Parveen & Goberman, 2017). Dermed kan anosognosi i tillegg til å inkludere fraværende bevissthet over eget talevolum inkludere fraværende bevissthet om dysartri, talehastighet og kommuniserte følelser (Miller, 2017;

Pawlukowska, 2018). Dette for eksempel kan komme til uttrykk gjennom lav hørbar stemme, selv om personen opplever å snakke høyt. Svekkelse av sensorisk respons gjelder også oppfattelse av lyd (Miller, 2017). Redusert oppfattelse av lyder kan medføre en mer monoton tale, som gjør at man kan høres lite engasjert eller trist ut. Når oppfattelse av prosodi reduseres blir det vanskeligere å tolke stemning i det som sies. Dette kan gjøre det vanskeligere å tolke andres budskap og følelser, eksempelvis skille en frase sagt i ironi fra alvorlig tale (Miller, 2017). Ifølge Dara et al. (2008) viste personer med PS nedsatt evne til å kategorisere følelser basert på prosodien.

Til tross for fenomenet anosognosi viser resultater fra Miller et al. (2008) til korrelasjon mellom hvordan informantene med PS og deres nærpå personer oppfatter kommunikasjonsferdighetene til informantene (Miller et al., 2008). For å søke forklaring på dette kan man vurdere Fox og Ramig (1997) sine resultater på at personer med PS merker reaksjoner på språket sitt; det kan være endret blikk, at de føler seg oversett eller at de må gjenta seg, og basert på reaksjonene danne seg en oppfattelse av at kommunikasjonen er endret. Pawlukowska et al. (2018) derimot viser til negativ korrelasjon mellom hvordan personer med PS vurderer alvorlighetsgraden på deres taleferdigheter i forhold til nærpå personer. Hun hevder denne negative korrelasjonen ikke nødvendigvis skyldes redusert innsikt i egne kommunikasjonsferdigheter, men at informantene har tilpasset seg etter endringer i ferdighetene.

2.4 Kommunikasjonsendringer ved PS

Miller et al. (2017) viser til at mellom 70-90% av personer med Parkinsons sykdom opplever endret kommunikasjon. Coler et al. (2011) på sin side hevder at 100% av personene med PS i løpet av sykdomsforløpet vil oppleve dette. Hvordan varier i stor grad; både ekspressive- og impulsive ferdigheter kan påvirkes. Ifølge Miller (2017) merker mange med PS at kommunikasjonsferdighetene deres er endret, men de vet ikke helt hvordan. I samtaler med personer med PS kan det virke som at kommunikasjonsferdighetene deres er mer intakt enn de egentlig er, da personene kan legge mye energi og innsats i å overvåke- og ha en velfungerende tale. Men dette blir en utfordring i situasjoner med forstyrrelser og er energikrevende (Miller, 2017). Kommunikasjonsendringer som følge av endringer i basalgangliane betegnes som *hypokinetisk dysartri* (Ramig et al., 2004). PS primær resultatet

på stemmen er ifølge Colten et al. at den blir monoton og får redusert volum (2011). Ifølge Pawlukowa et al. (2018) viste det seg å være ufullstendig lukke av stemmebåndene hos mange med PS, som kan resultere i hes stemme og langsom tale. Ma et al. (2020) fremhever også lavt volum, monoton tale, varierende taletempo og hes stemme som vanlige symptomer. Videre opplever mange endring av den nonverbale kommunikasjonen ved at de muskulære endringene medfører redusert mimikk og kroppsspråk (Gunnery et al., 2017). De muskulære endringene i ansiktet kan også påvirke artikulasjonen og uttalen (Pawlukowska, 2018). Etersom PS er progredierende kan språket endre seg utover sykdomsforløpet, og personene med PS kan oppleve gode og dårlige perioder om hverandre. Symptomene opptrer gjerne flere av gangen, og kan variere i stor grad (Colton et al., 2011).

2.5 Stemmedannelse og artikulasjon

Tale er et resultat av samspill mellom luftstrøm fra lunger og muskler, nerver og slimhinner i strupehodet, og sensorisk oppfattelse. Å produsere forståelig tale er en kompleks prosess som krever presisjon og forutsetter finmotorisk kontroll (Colton et al., 2011). Respirasjon, det vi kjenner til som pusting, er luftgjennomstrøm gjennom en åpen glottis og slappe stemmebånd. Ved dannelse av stemme strammes stemmebåndene, glottis lukkes. Når det så kommer luftstrøm fra lungene, skaper det trykk som gjør at de strammede stemmebåndene vibrerer; dette kalles fonasjon. Vibrasjonen fra stemmebåndene skaper resonans i taleorganet (munnhule) og dermed lyd (Colton et al., 2011). Stemmebåndenes vibrasjonsfrekvens bestemmer hvordan stemmen høres ut, altså stemmens prosodi. Frekvensen på vibrasjonene i stemmebåndene baseres på stemmebåndenes muskelmasse, lengde, strammingsgrad, fasthet og lufttrykk (Slethei et al., 2017). Strupen regulerer tonevariasjonen. Når musklene her får svekket kraft, finmotorikk og bevegelsesutslag kan dette medføre redusert tonevariasjon; dette kalles hypoprosodi og arter seg som monoton tale (Miller, 2017).

Redusert stemmekraft, utydelig tale eller vansker med initiering av lyd kan skyldes sviktet muskulære funksjoner i og rundt respirasjonssystemet, strupehodet og taleorganet (Colton et al., 2011). Muskulære funksjoner kan eksempelvis være at lungene ikke trekker seg sammen i hensiktsmessig stor grad, redusert koordinering av muskler slik at glottis ikke lukker seg, eller lite bevegelse i lepper og kjeve (Pawlukowska, 2018). Dysfoni er samlebetegnelse på generelt vansker med stemmedannelse. Hypofoni er en underkategori av dysfoni, og arter seg som svak eller luftfylt stemme (Colton et al. 2011). Som følge av redusert muskulær kontroll og

bevissthet over egen stemme kan dette som nevnt føre til redusert variasjon i prosodien. Mange med PS opplever dette som et hinder for å kunne uttrykke seg slik de ønsker. Dog er det noen som verken opplever at de selv har mindre variert prosodi, ei heller opplever det som sjenerende (Miller et al., 2011).

Etter at vibrerende stemmebånd har skapt resonans, altså lyd, formes resonansen av bevegelse i taleorganet, også kalt artikulasjon. Artikulasjon er bevegelse og bruk av taleorganet som består av kjeve, leppe, tunge og gane (Ngo et al., 2022). Hviletremor, stive og trege muskler, kan føre til upresis artikulasjon, også kaldt dysartri (Pawlukowska, 2018). Å forsøke og opprettholde en normal talehastighet i kombinasjon med trege viljestyrte bevegelser kan føre til upresis posisjonering av taleorganet, som medfører upresis artikulasjon og utydelig tale (Miller, 2017). Det er eksempel vanlig for personer med PS at plosiver ofte blir til frikativer da plosiver krever hardt lukke av lepper (Pinto et al., 2017), eller som Miller (2017) viser til; vanskeligere å skille ord fra hverandre.

2.6 Taleflyt

Grunnet kognitive og muskulære funksjoner kan mange med PS ha vansker med initiering av lyd, dette kan medføre lange pauser og langsom tale (Miller, 2017). Det kan for samtalepartneren tolkes som at personer med PS ikke vil ta ordet, er ferdig med å snakke eller er lite interessert (Miller, 2017). På grunn av de muskulære dysfunksjonene kan mange med PS ha vansker med å respirere tilstrekkelig til å snakke i lange ytringer. For å kompensere på mangel av luft snakker noen fort for å få sagt så mye som mulig for hver utpust, og dermed øker talehastigheten. (Miller, 2017). Andre kan oppleve redusert talehastighet grunnet muskulære dysfunksjoner som eksempelvis koordinering av muskler (Colton, 2011), eller kognitive faktorer (Miller, 2017; Ngo et al., 2022). Grunnet anosognosi er det vanskelig for mange med PS å oppfatte egen talehastighet og regulere denne (Miller, 2017; Pawlukowska, 2018). Taleflyten kan også skyldes kognitive faktorer som påvirker impressiv forståelse (Barnish et al., 2016).

2.7 Mimikk og kroppsspråk

Mimikk påvirker hvordan meningsinnholdet formidles og oppfattes. Mennesker med PS kan oppleve redusert mimikk i ansiktet, kaldt hypomimikk. Mange gestikulerer også mindre og

har et mindre aktivt kroppsspråk (Gunnery, 2017; Miller, 2017). Til tross for at de muskulære påvirkningene gjerne er mer dominerende på en side av kroppen opptrer disse symptomene i større grad bilateralt (Prenger et al., 2020). I tillegg til å ha redusert mimikk og kroppsspråk selv kan de ifølge Gray og Tickle-Degnen (2010), og Gunnery (2017) også ha dårligere forutsetning til å tolke andres følelsesuttrykk. Som følge av redusert utførelse av kroppsspråk og mimikk opplever mange med PS og i mindre grad få formidlet de følelsesuttrykkene de ønsker. Redusert evne til å uttrykke og forstå følelsesuttrykk kan påvirke sosialt og emosjonelt liv i negativ grad (Prenger et al., 2020).

2.8 Språkprosessering

Tap av hjerneceller i områder av hjernen som er sentral for å forstå språket kan påvirke språkprosesseringen (Miller, 2017; Ngo et al., 2022). Om lag en fjerdedel av personer med PS uten demens har mild kognitiv svikt. Hvis man inkluderer de med demens i beregningen kan man anta en høyere andel kognitiv svikt hos personer med PS (Litvan et al., 2011). I følge Barnish et al., (2017) hadde personer med PS 16% lavere forståelse på tale enn kontrollgruppen. Hva 16% innebærer kan man diskutere - men det viser at PS kan medføre endringer på impressive og ekspressive ferdigheter. Dette kan ved PS medføre langsom mental prosessering og redusert eksekutive funksjoner som kan påvirke setningsstruktur og ordvalg. Redusert oppmerksomhet, samt dårligere hukommelse og korttidsminne kan gjøre det vanskelig å følge med i samtaler (Herlofsen & Kirkevold, 2014; Smith & Caplan, 2018) eller redusere ordmobilisering (Schi, 2017). Ngo et al. (2022), Miller (2017) og Schi (2017) hevder ordletingsvansker opptrer hyppig. Dette kan medføre redusert evne til å uttrykke følelser, tanker og behov som igjen påvirker sosial interaksjon (Miller, 2017). Videre kan språkprosesseringen påvirke syntaksen, eksempelvis med mindre kompleks grammatikk og endre setningsoppbyggingen. Når syntaks-dimensjonen endres kan det påvirke forståelse av metaforer og indirekte budskap (Altmann & Troche, 2011; Smith og Caplan, 2018). Forståelsen av budskap kan også reduseres som følge av endring i den pragmatiske dimensjonen av språket (Miller, 2017). Ifølge Altmann og Troche (2011) opplever også mange personer med PS vansker med å forstå billedlig språk.

2.9 Stemmetrening

Det generelle målet med stemmetrening er ofte å ivareta eller oppnå en stemme som er hensiktsmessig i dagliglivet i så stor grad som mulig (Colton, 2011). Colton (2011, s. 347) fremhever Lee Silverman Voice Treatment program (LSVT) som et program med positive resultater på stemmen. Pu et al. (2021) Publiserte en metaanalyse med funn om at LSVT økte den funksjonelle kommunikasjonen til og økte stemmestyrken i dagligtalen. Disse resultatene samsvarer med langtidsstudiet til Fox et al. (2006) som viste at LSVT-treningen medførte økt talevolum utenfor treningssituasjoner over en lengre periode. LSVT fokuserer på fonasjon, altså lage lyd fra strupehodet, ved hjelp av subglottalt trykk, som vil si at man bruker pust fra magen (Fox et al., 2006). I tillegg til økt talevolum bidrar også LSVT til klarere artikkulasjon, taletempo som bidrar til en generell mer forståelig tale (Colton et al., 2011; Pu et al., 2021). Programmet er designet som en intensiv stemmetrening bestående av øvelser med fokus på maksimal stemmestyrke hvor målet er å rope og snakke så høyt man kan (Fox et al., 2006). Dette kan eksempelvis være å rope vokaler så lenge og så høyt en kan, si noe så høyt en kan, eller å rope fra lav til høy tone. I følge Colton (2011) oppfordres deltagerne til å “*tenk høyt, tenk rop*” gjennom LSVT. Videre fokuserer intervensjonen på kompleksitet ved å overføre fokus på volum fra ord til lengre ytringer, for å øke overføringsverdien til dagligtale (Fox et al., 2006). LSVT er originalt organisert som intensive perioder med fire timer fire ganger i uken, men utenom disse intensive periodene er det også hensiktsmessig med stemmetrening for å ivareta forbedringene fra de intensive periodene, da kontinuitet er viktig for å ivareta stemmen (Fox et al., 2006). Faktorer som kan redusere resultatene av LSVT er medisinske bivirkninger, fatigue, depresjon, demens og atypisk parkinsonisme (Sapir et al., 2006). De logopediske timene som disse informantene har deltatt på er inspirert av LSVT, og det er altså dette informantene referer til når de snakker om stemmetrening og å rope.

2.10 Kommunikasjon og identitet

Mange med PS opplever å ha en mindre funksjonell kommunikasjon som resultat av vansker med stemme, tale, ord og nonverbal kommunikasjon (Colton et al., 2011). Når kommunikasjonen endres på grunn av muskulære eller kognitive faktorer kan både ekspressive og impulsive ferdigheter rammes, dette kan påvirke hvor distinkt man uttrykker seg. Effektiv kommunikasjon er ikke bare viktig for det språklige samspillet, men også for mellommenneskelige relasjoner, selvbilde og livskvalitet (Holtgraves, 2016). Når man

kommuniserer er målet å skape en tilstrekkelig felles fortolkning av intensjonen, som er god nok i forhold til de praktiske formålene med kommunikasjonen. For å komme frem til en felles forståelse fortolker man innholdet for å forstå hverandres intensjon i kommunikasjonen (Lind., 2007b). En av de mest grunnleggende formene for kommunikasjon er samtale, en samtale inkluderer både språklige og ikke-språklige bidrag som er med på å påvirke budskap og forståelse (Kristoffersen et al., 2008).

Kristoffersen et al. (2008) viser til Herbert Paul Grice (1975) sin teori om *samarbeidsprinsippet* (Kristoffersen et al., 2008), hvor Grice hevder samtaler i hverdagskommunikasjonen typisk er samarbeid mellom de involverte. Ifølge Grice synes det å være en viss enighet mellom partene om hensikten med samtalen, i hvilken retning den skal utvikle seg, samt forventninger om å bidra til samtalen slik det forventes basert på normer. Noen av disse normene Grice (1975, henvist til i Kristoffersen et al., 2008) viser til er; å gjøre bidraget ditt så informativt som mulig, unngå uklare uttrykksmåter, unngå flertydelighet, vær kortfattet ved å unngå unødvendig omstendelighet i måten du uttrykker deg på, samt være ryddig i måten du uttrykker deg på. Dette er normer mange med PS kan oppleve å bryte med.

Lind, M. (2007a) omtaler begrepet *høflighetsteorien*, som tar utgangspunkt i at kommunikasjon er avgjørende for hvordan vi oppfatter og utvikler egen identitet. Teorien baserer seg på at hvordan vi ser oss selv og ønsker å fremstå skapes og opprettholdes gjennom språklig samhandling. Det inntrykket vi forsøker å bygge opp av oss selv formildes gjennom kommunikasjonen. Miller et al. (2011) gjennomførte en undersøkelse som viste personer med PS sine kommunikasjonsendringer medførte psykososial påvirkning, som eksempelvis vanskeligheter i jobbsammenheng og i sosiale situasjoner. Selv om man kan gjøre seg forstått opplevde mange tap av selvtillit i forhold til egen tale, negativ selvvurdering, frustrasjon og følelse av at negativ tanker fra andre (Colton et al., 2011; Miller et al., 2011). Den negative selvvurderingen og frustrasjonen viser seg å i liten grad korrelere med deres faktiske taleforståelighet (Miller et al., 2011). Basert på dette kan man vurdere det slik at kommunikasjon ikke bare handler om å gjøre seg forstått, men også påvirker psykososiale dimensjoner.

3. Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for den metodiske fremgangsmåten jeg har anvendt for å besvare problemstillingen, om det å være gruppe gruppetrening kan påvirke personer med PS sine kommunikasjonsferdigheter. Kapitelet vil ta for seg følgende tema: kvalitativ metode, semistrukturerte intervju, transkribering og analyse av data, forskningsetiske vurderinger inkludert formelle regler, samt validitet og reliabilitet avslutningsvis. Kapittelet skal gi innsikt i bakgrunnen for funn, samt forståelse for grunnlaget for konklusjoner som trekkes.

3.1 Kvalitativ metode

For å besvare problemstillingen *“hvordan kan logopedisk gruppetrening påvirke personer med Parkinsons sykdom sine kommunikasjonsferdigheter?”* har jeg benyttet kvalitativ metode som fremgangsmåte. Det optimaliserer sjansene å få dyp og nyansert forståelse av informantens opplevelse av gruppebehandling og egne kommunikasjonsferdigheter (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2015; Skilbrei, 2019). Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er formålet med kvalitativ metode å forstå intervjupersonens tanker, erfaringer og sider av dagliglivet. Logopediske timer kan sies å være en del av informantens hverdagsliv. I følge Johannessen et. Al. (2010) kan kvalitativ metode være særlig hensiktsmessig hvis forskningsfeltet er noe man ikke har veldig mye kunnskap om, eller hvis er forsket lite på. Og som nevnt innledningsvis later PS og logopedisk gruppetrening til å ha fått begrenset oppmerksomhet innenfor forskning.

Kvalitative studier kan bidra til økt forståelse av større grupper via studie av en mindre gruppe individer (Skilbrei, 2019). Dette illustreres i denne oppgaven hvor et fåtall informanter benyttes til å illustrere poeng gjennom presentasjon, ikke gjennom representativitet og tall på forekomst (Skilbrei, 2019). Man kan dermed ikke generalisere resultatene i oppgaven til populasjonen da de baserer seg på bare seks intervjuer. De kan i midlertidig likevel bidra med innsikt og forståelse av et komplekst fenomen. Svarene kan få frem variasjon og likhetstrekk, men resultatene må tolkes i lys av personer med PS som gruppe sin heterogenitet og deres personlige differensierte meninger.

3.2 Semistrukturert intervju

Etttersom problemstillingen til denne studien handler om opplevelsen til personer med Parkinsons vurderes intervju som hensiktsmessig metodisk tilnærming, da det handler om å

forstå disse personenes perspektiver, følelser og tanker (Skilbrei, 2019). Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det i mange tilfeller hvor problemstillingen formuleres med “*hvordan*” hensiktsmessig med intervju. Ved intervjuet fremskaffes data gjennom dialog, og i denne oppgaven har jeg benyttet semistrukturerte intervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Styrende for intervjuene er problemstillingen og forskningsspørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2012). Aurini et al. (2022) beskriver semistrukturert intervju som en kombinasjon av standardisert strukturert intervju og åpent intervju. I følge Thalgaard (2015) er kvalitativ metode preget av både en systematisk og dokumenterbar prosess, samt preget av forskerens intuisjon og refleksjon. Informantene presenteres for et sett med identiske spørsmål, men hvordan intervjuet utvikler seg avgjøres av informantens svar på intervjuerens oppfølgende spørsmål. Semistrukturert intervju ble vurdert som hensiktsmessig i denne studien nettopp grunnet informantens ulike svar og dermed også påvirkning på intervjuet. Fra forskningssynsvinkel kunne da intervjuet vurderes kontinuerlig for å grave dypere temaer som dukket opp underveis, eller utelukke spørsmål informanten allerede hadde svart på. En annen begrunnelse for valg av semistrukturert intervju var hensynet til informantens helsetilstand og energinivå. Etersom mange med PS opplever fatigue kunne jeg tilpasse varighet ettersom hvordan jeg vurderer informantens tilstand.

3.3 Fortolkningsramme

Nilssen (2012) beskriver forskeren selv som et viktig instrument i kvalitativ forskning, fordi forskeren selv samler inn og konstruerer data, gjennom interaksjon med informantene. Denne forståelsen gjenspeiler det subjektivistiske epistemologiske perspektivet; som forsker tolker man data i lys av egne erfaringer, holdninger og kunnskap (Nilssen, 2012). Gjennom intervju ønsker man å mane frem informantens livsverden, men hvordan man forstår og tolker denne livsverden preges av egen livsverden (Nilssen, 2012).

Ifølge Nilssen handler kvalitativ metode om å finne *noen svar*, ikke *svaret*, da det ikke er et bestemt svar. Hva som vektlegges vurderes av forskeren (Nilssen, 2012). Andre kan tolke svarene annerledes, stille andre oppfølgingsspørsmål, fokusert på andre utsagn, som kan gi oppgaven annerledes drøfting og konklusjon. Dette er blitt beskrevet som et relativistisk perspektiv forankret i at virkeligheten er kompleks, foranderlig, og at alle individer har sin

egen oppfattelse av den (Nilssen, 2012). Informantene svarte differensiert, og svarene er forsøkt vurdert med fordomsfritt, selv om jeg som forsker vektlegger noe mer enn noe annet.

Ved at man som forsker er et viktig instrument i seg selv, er også ens egne begrensninger. Min begrensede erfaring med PS og logopedisk gruppebehandling kunne redusert forståelsen av hva informantene ønsker å formidle. Samtidig hadde jeg møtt informantene før, gjennomført logopedisk gruppetimer og hadde et svært positivt inntrykk av gruppetrening. Dette kan ha bidratt til forutinntatte holdninger, og subjektivt forankrede tolkninger av informantens utsagn. For å etterstrebe å unngå dette er det viktig å ha en åpen og undersøkende holdning underveis i intervjuet med nøytralt formulerte spørsmål, og ved analysen av empirien (Kvale & Brinkmann, 2015; Nilssen, 2012). Som nevnt gir semistrukturert intervju mulighet for ulik vektlegging av temaer og vinkling av intervjuet. Dette er det viktig å være bevisst på slik at intervjuet følger informantenes vinkling av spørsmålene og ikke mine egne forhåpninger eller antagelser.

3.4 Fenomenologisk tilnærming

Oppgaven er skrevet innenfor et fenomenologisk paradigme da dette er et vitenskapsteoretisk rammeverk som fokuserer på hvordan informantene opplever verden (Cohen et al, 2011), og problemstillingen for denne oppgaven søker informantenes opplevelse av hvordan gruppebehandling påvirker kommunikasjonsferdigheter. For å kunne gi tilpasset logopedisk behandling kan det være hensiktsmessig å inkludere kunnskap om hvordan de som mottar behandlingen opplever den. Her kan fenomenologien bidra ved at kunnskap som er basert på informanternes erfaringer blir mer synlig og eksplisitt (Thagaard, 2018). Fenomenologisk perspektiver preger oppgaven allerede ved valg av informanter da de kan gi førstehåndsberetning av problemstillingen gjennom intervju. Informantens informasjon har jeg forsøkt å innhente med åpne spørsmål der informanten inviteres til å forklare med egne ord, og der jeg eventuelt følger opp med utdypende oppfølgingsspørsmål. Ifølge Cohen et al. (2011) er fokuset i fenomenologi å beskrive subjektive opplevelser heller enn eksterne og objektive beskrivelser av virkeligheten. Derfor er noen av spørsmålene formulert med bruk av ord som “*opplever*”, “*føler*” og “*synes*” for å søke nettopp informantens subjektive opplevelser (Vedlegg 1). Fenomenologen handler også om å forstå hvorfor personer opplever verden slik de gjør, basert på sosial og kulturell situasjon (Thagaard, 2015). For å se svarene

fra intervjuene i en større kontekst er de tolket i lys av relevant teori og empiri; som teori om Parkinsons sykdommen og språkets mulige påvirkning på sosiale relasjoner og selvfølelse. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) skal forskningsintervju inneholde både faktaspørsmål og meningsspørsmål. Hovedvekten av empirien baserer seg på meningsspørsmål, men det er også inkludert faktaspørsmålene om informantens situasjon for å forstå opplevelsene deres basert på deres situasjon.

3.5 Utvalg

Ved utvelgelsen av informanter anvendte jeg en kombinasjon av faglige og praktiske kriterier; informantene skulle ha Parkinsonisme som påvirker hvordan du kommuniserer, samt gå eller ha gått til logopedisk gruppebehandling. Utvalget i oppgaven baserer seg dermed på det Thagaard (2015) kaller *strategisk utvalg*, som vil si at man velger informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til oppgavens problemstilling og teoretiske perspektiver. Videre er utvalget basert på det Thagaard (2015) kaller *tilgjengelighetsutvalg*, det vil si at fremgangsmåten ved valg av informanter er basert på den tilgjengeligheten de har for forskeren. Det er som nevnt også praktiske faktorer som avgjør utvalget størrelse, som tidsbegrensninger og oppgavens begrensede omfang. Seks informanter ble ut fra disse forholdene vurdert som egnet og overkommelig, til tross for antallets begrensninger vedrørende generalisering av funn. De seks informantene som deltok i undersøkelsen, hadde lik fordeling av kjønn og var i aldersspennet voksen til godt voksen. De hadde varierende symptombylde og sykdomsutvikling, hos noen var PS svært synlig, mens hos andre var den mindre merkbar.

3.6 Utforming av intervjuguide

Intervjuguiden (Vedlegg 1) besto av en innledningsdel, en hoveddel bestående av tre temaer, og en oppsummerende avslutningsdel. Kriterier for valg av spørsmålene var at de var sentrale for å besvare problemstillingen, samt om de var informative med hensyn til å forstå informantens situasjon. Jeg benyttet "*traktprinsippet*" som Dalen (2011) kaller det, hvor de første spørsmålene gir mulighet for intervjuer og informant til å bli kjent, før spørsmål som adresserer problemstillingen ble stilt. Temaene i sistnevnte som var hoveddelen, var hvordan informantene opplevde seg som kommunikator, deres bevissthet over egen kommunikasjon,

samt selvfølelse rundt egne kommunikasjonsferdigheter. Oppdeling i temaer gjorde det lettere for meg som intervjuer å ha oversikt over spørsmålene (Tjora, 2012), og det ga kanskje opplevelse av sammenheng for informantene?

NESH (2021) fremhever at forskeren skal ha en grunnleggende respekt for menneskeverdet gjennom forskningsprosessen, gjennom å respektere informantenes integritet, frihet og medbestemmelse. Men som Thagaard (2015) poengterer er dette generelle normer som ikke er like lette å forholde seg til i praksis, dog er hovedpoenget at deltagelse ikke skal medføre negative konsekvenser for informantene. PS kan være følelsesmessig vanskelig å snakke om, jeg etterstrebet ydmykhet for at utforming av intervjuguiden. Temaene startet med spørsmål som forhåpentligvis var enkle å svare på, og som ikke krevde høy grad av selvransakelse, deretter dreide spørsmålene seg mot et dypere og mer følelsesmessig plan. Utdypende oppfølgingsspørsmål ble vurder underveis basert på informantenes utrykte følelser. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) går det en fin balanse mellom intervjuerens ønske om å innhente informasjon og respekt for informantenes integritet etisk sett. For å unngå og krysse en grense forbeholdt informantens fortrolige personer fordres en sosial avstand, og jeg måtte være bevisst på å ikke spørre om private ting som ikke nødvendig for å besvare problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2015). Det var derfor viktig for å være oppmerksom på informantens reaksjoner underveis i intervjuet for å unngå og stille spørsmål de synes var ubehagelig. Under utforming av intervjuguiden og gjennomføring av intervjuene var jeg bevisst på at spørsmål om kommunikasjon kan tolkes ulikt. Jeg har derfor benyttet oppfølgingsspørsmål og omformuleringer i søken på nyanserte svar som rommer flere dimensjoner innenfor kommunikasjon; slik som mimikk, gestikulering, tydelig tale og stemmevolum.

Testintervju

Etter å ha utformet en intervjuguide gjennomførte jeg et testintervju med en person som hadde Parkinsons sykdom og gikk i gruppetrening. Testintervjuet gikk tilsynelatende fint, og resulterte i små justeringer. Mine faglig formulerte spørsmål opplevdes litt unaturlig i intervjusituasjonen ble derfor revidert. Etter testintervjuet byttet jeg ut noen ord som føltes litt unaturlig. Til tross for at jeg brukte "*kommunisere*" og "*kommunikasjonsferdigheter*" i intervjuet ble disse byttet ute med "*snakke*", "*gestikulere*" og "*deg som samtalepartner*" ved

noen anledninger hvor “*kommunisere*” følte litt formelt eller åpent. Det opplevdes svært nyttig å gjennomføre testintervju, da jeg fikk øvet meg og bli mer kjent med intervjuet.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er intervju en metode hvor praktiske ferdigheter og personlige vurderinger er sentrale for utførelsen. Min reduserte erfaring og kompetanse påvirket evne til å stille velformulerte spørsmål. Spesielt noen av de uforberedte oppfølgingsspørsmålene ble lite konsist og tydelig formulert, og noen ble ledende. For å unngå dette ble utformingen av intervjuguiden skrevet i en mer fullstendig form, og med presise oppfølgingsspørsmål. Til tross for en fullstendig intervjuguide måtte de faktiske intervjuene i praksis vike fra denne, da oppfølgingsspørsmål og overgang til nye tema måtte gå naturlig for seg underveis i intervjuene. Intervjuenes gang gikk i stor grad for seg basert på informantenes svar.

3.7 Gjennomføring og transkribering av intervju

Jeg intervjuet de seks intervjuene på to forskjellige dager, og intervjuene fant sted på et separat i et logopedkontor. Intervjuene varte fra 20-45 minutter. Jeg hadde møtt de fleste informantene før, og kjennskapen til hverandre opplevdes å bidra til en avslappet stemning og åpen dialog. Jeg brukte lydopptak for å sikre at det som blir sagt blir lagret uten av man må bruke tid på notering. På den måten kan man fokusere på informanten som snakker, god flyt og kommunikasjon (Tjora, 2012). Opptakeren lå så diskret plassert som mulig (Tjora, 2012), men måtte ligge nær noen av informantene som kunne ha tendenser til å snakke med lavt volum og utydelig tale. Ettersom intervjuene inkluderte data om informantens helsetilstand klassifiseres dette som fortrolig(røde) data. Derfor ble intervjuene tatt opp med lydopptager, og lydfilene ble ikke lastet opp på pc eller mobil (uio.no, 2018) (uio.no, 2019). Etter at intervjuene var gjennomført transkribert jeg de fra muntlig til skriftlig form. Dette ble gjort kort tid etter intervjuene var gjennomført, mens de fortsatt lå friskt i minnet. Underveis markerte jeg det som ble vurdert som viktig. Jeg transkribert lydfilen selv for hånd da dette gir både en helhetlig oversikt over materialet og mulighet for analyse og refleksjonen av materialet underveis (Braun & Clarke, 2006; Nilssen, 2012). Nilssen (2012, s.47) beskriver transkribering som “*å bli kjent med materialet sitt*”. Lydklippene har blitt lyttet til et flertall ganger for å plukke opp så mange detaljer som mulig, og bidra til nyansert tolkning. Det jeg sa ble skrevet i *kursiv*. Navn på personer og steder, samt annen informasjon som sier noe om personens identitet ble sensurert med “****” for å ivareta både informantens og tredjepartens anonymitet. Videre ble transkripsjonene gjort på bokmål for å ivareta informantens

anonymitet, samt lagret på kryptert disk etter Sikt og UIO sine regler for oppbevaring av røde data (uio.no, 2019a).

3.8 Dataanalyse

Under intervjuet observerte jeg informantene, ikke med intensjon om å bruke eller undersøke spesielle forhold- men observasjon er unngåelig når man sitter ovenfor hverandre. Under analysen av data har jeg vært bevisst på at det er problemstillingen og forskerspørsmålene som er veiledende for vurdering av empirien. Det vil si med fokus på informantens opplevelse av egne kommunikasjonsferdigheter som er tema, ikke min vurdering av deres kommunikasjonsferdigheter.

Tematisk, induktiv analyse

Barun og Clarke (2006) sin beskrivelse av tematisk analyse har inspirert analysen i denne oppgaven. Denne baserer seg på at man koder transkripsjonene før disse samles i temaer. På denne måten kan man si at man fokuserer på enkelte deler og studerer disse nøye i dybden, samtidig bidrar tematiseringen til at man ser funnene i et større perspektiv. I tolkning av data har jeg benyttet induktiv analyse ved å forsøke og tilnærme meg empirien fordomsfritt og analysere deretter (Barun & Clarke, 2006).

Koding

Etter transkripsjonen kodet jeg intervjuene. Kodingen foregikk ved at jeg satte ord på det informanten hadde sagt, og plasserte koding og tekst i hver sin kolonne. Etter at alle intervjuene var kodet ble det som ble sagt om samme ting samlet under én kode. Noen utsagn ble samlet under flere koder fordi de kan omhandle flere elementer, og diskuteres fra flere perspektiv. Eksempelvis et sitat som blir løftet frem flere ganger under diskusjonsdelen. *“Du har de som er veldig flink til å gjøre jobben, som kjenner deg”*. Dette sitatet kan inkluderes under kodene *“relasjon”*, og *“anerkjennelse av endring”* grunnet uttrykket *“jobben”*.

To eksempler fra den faktiske kodingen:

Tabell 1

Tabell over koding eksempel 1

Jeg synes det er greit for vi prater medisin, symptomer, hvordan du har det, hvordan hjelpemidler har du fått. Så det synes jeg er veldig positivt.	- Informasjon - Følelse- info
---	----------------------------------

Tabell 2

Tabell over koding eksempel 2

Fått undersøkt ryggen, og vurdert om det er ikke er noe annet enn PS. Så kommer jeg hit og hører at de andre har det samme, så blir du litt beroliget. Hvis du skjønner hva jeg mener?	- Informasjon - Følelse- info
--	----------------------------------

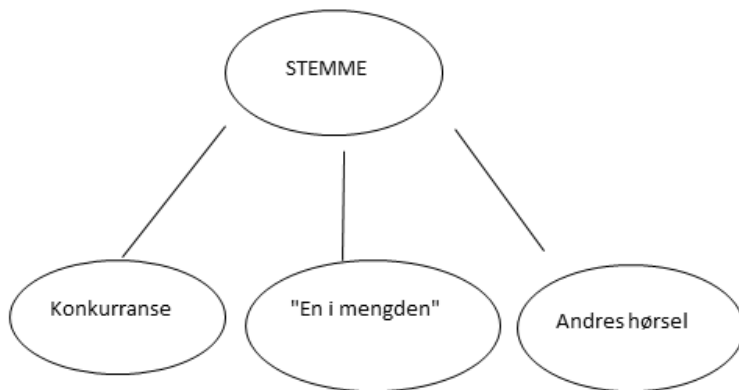
Her ble det kodet “*informasjon*” og “*følelse-info*”. Deretter ble transkriberingen tilknyttet de ulike kodene samlet i et annet dokument. “*Medisin, symptomer, hvordan du har det, hvordan hjelpemidler du har fått*” og “*Fått undersøkt ryggen, og vurdert om det er ikke er noe annet enn PS. Så kommer jeg hit og hører at de andre har det samme*” samlet under koden “*informasjon*”. “*Positivt*” og “*beroliget*” ble samlet under koden “*følelse- info*”. På den måten fikk jeg oversikt over hvilke type informasjon informantene utvekslet, og hva de følte om det. Kodene var nyttig ved vurdering av tema og planlegging av disposisjon for oppgaven. Samtidig er det viktig å huske på at det hovedsakelig er problemstillingen, ikke empirien, som er ledende for hva som er relevant (Tjora, 2012). Å veksle mellom koding styrt av empirien og teorien kaller Anker (2020) for abduktiv analyse, dette ble gjort her. Til tross for å ha kodet intervjuene leste jeg gjennom transkripsjonene mange ganger under analysedelen. Kodene opplevdes som nyttige for å danne seg et oversiktlig bilde, men for å studere utsagn nærmere opplevdes transkripsjonene som mer nyansert. Kanskje det å lese transkripsjonene ga litt “billedlig” effekt fordi det er lettere å se for seg følelser og kontekst som ble borte under kodingen? Kodene kunne ha begrensende virkning ved at ytringene ikke ble sett i kontekst. Som for eksempel svar på ledende spørsmål ble isolert fra det ledende spørsmålet under kodingen. Noen utsagn er derfor vurdert basert på transkripsjonene, og fremstilling av ledende spørsmål er gjort rede for i diskusjonsdelen.

Tematisering

Etter å ha kodet transkripsjonen ble de mange kodene organisert i færre tema etter å ha analysert assosiasjonen til hverandre (Braun og Clarke, 2006). Her kunne transkripsjonene fra tabell 1 og 2 bli samlet under samme koder; kodene “*informasjon*” og “*info-følelse*” ble ført videre som subtematema. Dernest har man fått et oversiktlig bilde av hvilken type informasjon som ble utvekslet, samt hva informantene synes om dette. Over subtemaene var tema “*nytteverdi*”, hvor kodene over hvilke nytteverdier informantene opplevde av gruppetreningen. Man kan si at kodingene var detaljerte og man ser på isolerte utsagn, mens temaene er mer overordnede og helhetlige. Temaene ble vurdert ut ifra intern homogenitet, samt eksternt heterogenitet. Det vil si at svarene innenfor temaene burde “cohere together”, og skille seg fra andre temaer. Dette kan bidra til å se sammenhenger mellom temaer, og gi et nyansert bilde. Braun og Clarke (2006) beskriver tema som noe som favner noe viktig om dataene relatert til problemstillingen, og representerer en grad av mønster i datasettet. Temaer kunne også bli delt i flere subtemaer. Braun og Clarke (2006) presiserer at temaer ikke kun baserer seg på kvantifisering, men heller om det fanger noe viktig for å besvare problemstillingen. Temaene er basert på svar som gikk igjen, men subtemaene og kodene bærer preg av differensierte svar. Noen av subtemaene er det færre informanter som har bidratt til, men inkluderes for å vise variasjon blant informantene og gi en nyansert diskusjon. Jeg har forsøkt å vise til hvor mange som sa hva for å vise et så korrekt bilde av svarene som mulig. Inspirert av Braun og Clark (2006) har jeg benyttet illustrasjoner av tematiske kart for å organisere koder, subtemaer og temaer. Dette ble det endelige resultatet av subtemaene og temaene til hvordan informantene bruker seg selv under de logopediske timene. Illustrasjonen “*stemme*” viser til at informantene brukte stemmen sin gjennom konkurranse i stemmetreningen, kunne slappe av å gjemme seg blant mengden, og at de måtte bruke stemmen sin fordi de mente noen av de andre deltagerne hadde dårlig hørsel. Illustrasjonene over “*ord*” viser at informantene opplevde å måtte utfordre ordmobiliseringen sin gjennom hverdagslige diskusjoner i regi av logopeden og som hverdagslig prat, samt gjennom å tilpasse språket for at de andre deltagerne skulle forstå. Den siste figuren viser til hvordan informantene ville være gode samtalepartnere og bidra til et trygt miljø i logopedgruppen gjennom å “*lytte*” for å gi de andre god til å snakke, hjelpe de med ord hvis de sto fast, og ikke snakke for mye for at alle skulle få delta i samtalen.

Figur 1

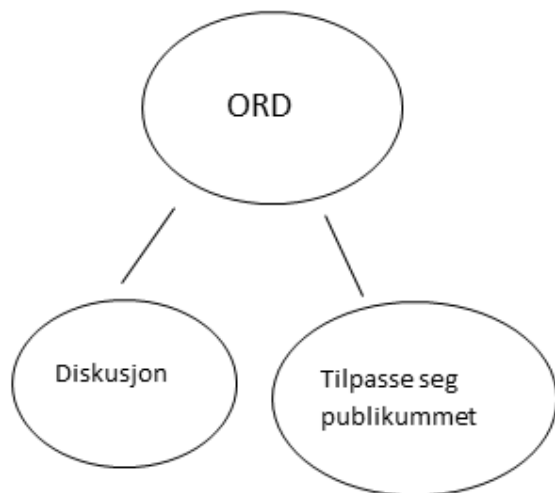
Illustrasjon av tema: stemme



Bemerkning. Illustrasjonen viser hvordan informantene opplevde at de logopediske gruppetimer påvirket stemmebruken deres.

Figur 2

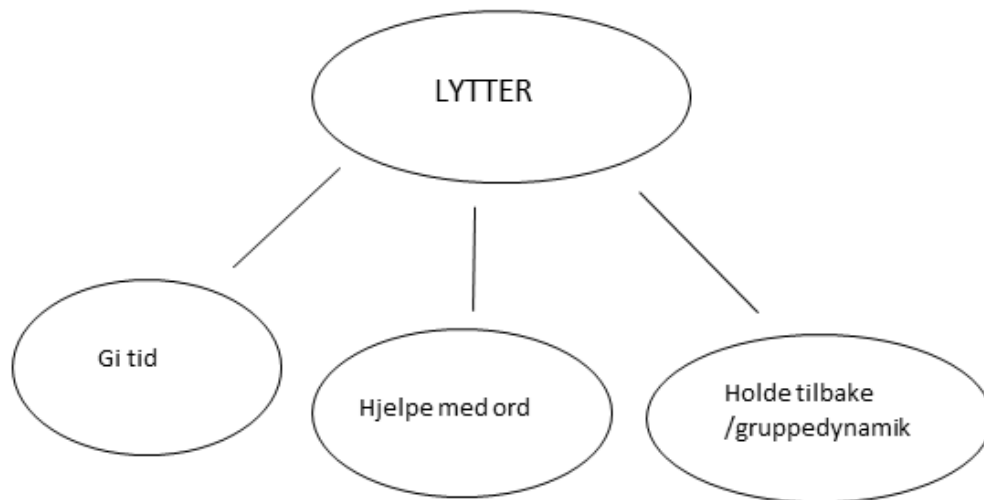
Illustrasjon over tema: ord



Bemerkning. Illustrasjonen viser hvordan informantene opplevde at de logopediske gruppetimer påvirket ordbruken deres.

Figur 3

Illustrasjon over tema: lytter



Note. Illustrasjonen eiser hvordan informantene ønsket å være gode samtalepartnere for de andre gruppedeltagere.

3.10 Forskningsetiske vurderinger, lover og retningslinjer

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er hensyn til moralske og etiske spørsmål vesentlig gjennom hele forskningsprosjektet. For å sikre etisk og moralsk ivaretagelse av informantene må retningslinjer og lover følges. Sammen setter lover som forskningsetikkloven og personopplysningsloven føringer for prosjektet (Forskningsetikkloven, 2017; Personopplysningsloven, 2018). Det samme gjelder forskningsetiske retningslinjer fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) og Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt) relevant (NESH, 2021; Sikt, u.å.d). Men som Thagaard (2009) påpeker kan ikke lover og retningslinjer benyttes som substitutt for etiske avveininger. Forskeren må selv ta stilling til etiske vurderinger som oppstår. Samtykke og anonymitet er sentrale momenter og vil følgelig gjennomgå ytterligere.

Samtykke for å delta i prosjektet

NESH fremhever informert samtykke som et forskningsetisk hovedprinsipp for å vise hensyn til informantenes personlige integritet, sikkerhet og velferd, samt respekt for deres menneskeverd (2021). Videre pålegger NESH (2021) og personvernloven forskeren å innhente samtykke fra informantene til å være med i prosjektet, dette samtykket skal være frivillig, informert og utvetydig (sikt, u.å a; Personvernloven, 2018, kapittel 2, artikkel 7). For

å redusere mulig opplevelse av press spurte jeg informantene om deltagelse gjennom en logoped, som skulle føre til at det var lettere å si nei om de ikke ønsket å delta. Videre unnlott jeg å spørre om noen spesifikke personer ville være med, men henvendte meg til en gruppe hvor noen meldte seg frivillig. For å innhente et *informert* samtykke fra informantene leverte jeg et informasjonsskriv til informantene med malen for informasjonsskriv utarbeidet av Sikt (sikt, u.å), dette er vedlagt (Vedlegg 2). For å gjøre samtykket utvetydig og dokumenterbart skrev informantene under på informasjonsskrivet (NESH, 2021; Personopplysningsloven, kapittel 2, artikkel 7). Informasjonsskrivet ble gjennomgått med informantene muntlig så de kunne stille spørsmål om det var noe som var uklart. Det ble dermed vurdert at samtykket var frivillig, informert, utvetydig, samt dokumentert.

Konfidensialitet

Anonymisering benyttes som strategi for å beskytte informantens identitet og integritet (NESH, 2021; Personvernloven, kapittel 2, artikkel 5 f). Punkt 18 i NEHS (2021) viser til forskerens ansvar for å ivareta informantens anonymitet hvis det er avtalt. I informasjonsskrivet fremgikk det lovnad om anonymitet gjennom å utelate navn og informasjon som gjør det mulig å identifisere hvem informantene er, samt oppbevare personopplysninger og intervjudata separert. Dette kan kalles pseudonymisering, og slik konfidensiell behandling av personopplysninger er lovfestet gjennom personopplysningsloven §8, og beskrevet i personvernforordningen artikkel 89 (Personopplysningloven, 2018). Identifiserbare data som kjønn, alder, bosted og bosituasjon er utelukket da dette ikke vurderes som nødvendig for å besvare problemstillingen, og av hensyn til individers privatliv (NESH, 2021). Ettersom informantene kjenner til hverandre og har kjennskap til hvilke andre som er informanter i prosjektet har jeg unnlatt å koble utsagn til hverandre eller til fakta om informanten, for å ivareta informantens anonymitet ovenfor hverandre. Man kan argumentere for at fiktive navn på informantene og åpenhet om hvem som sa hva ville bidratt til å gjøre oppgaven oversiktlig og økt reliabiliteten ved å gi leseren innsikt i empirien, men dette er prioritert bort til fordel for personvern. Noen av informantene var særlig aktive og vil bli sitert oftere enn andre, men alle informantene bli sitert gjennom oppgaven for å sikre en representativ fremstilling av empirien. For å vise et bilde av informantene som gruppe vil det bli gjort en kort redegjørelse av de under “*denne studien*”.

3.10 Kvalitetssikring av studien

Nedenfor diskuteres to parameter som kan benyttes i vurdering av studiens kvalitet; reliabiliteten og validitet (Johannessen et al., 2010).

Reliabilitet

Thagaard (2009) knytter reliabilitet ved kvalitative data til kritisk vurdering av om prosjektet er gjennomført på en pålitelig og tillitsvekkende måte. Et nøkkelpunkt ved vurdering av forskningskvaliteten er gjennomsiktighet (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette er særlig viktig i denne studien da analyseprosessen på detaljnivå ikke er transparent. I kvalitativ forskning kan reliabilitet vurderes ut ifra et konstruktivistisk perspektiv hvor dataene som fremkommer ses i relasjon til forsker og informant (Thagaard, 2015), fordi data kan påvirkes av forskeren er gjennomsiktighet sentralt (Johannessen et al., 2010). For å etterstrebe transparens. Her har jeg redegjort for hvordan dataene er blitt utviklet gjennom forskningsprosjektet (Johannessen, 2010; Thagaard, 2018). Dette er særlig viktig i kvalitative studier der kunnskapen som produseres er tilknyttet en spesifikk kontekst, og som leser må man vurdere om denne kunnskapen er relevant i andre kontekster. Dessuten har jeg samlet, analysert og fremstilt data alene; dette kan redusere reliabiliteten ved at jeg tolker data uten kritiske spørsmål fra andre (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er derfor nødvendig at resultatene fremstilles slik at leseren kan vurdere funnernes overførbarhet. Dette kan gjøres gjennom å beskrive forskningsprosessen, kontekst, valg som er gjort og analysemetode (Johannessen et al., 2010; Nilssen, 2012). Det er også sentralt å tydelig skille egne vurderinger fra primærdata, slik at leseren selv kan vurdere funnene; så dette er forsøkt gjort (Thagaard, 2018). Min manglende erfaring kan redusere reliabiliteten da jeg kanskje har gjennomført intervjuer med noen ledende spørsmål. Kvale og Brinkmann (2015) hevder at det viktigste er ikke å unngå ledende spørsmål, men å erkjenne spørsmålenes virkning så man gir leseren mulighet til å evaluere spørsmålenes betydning for forskningsfunnene (2015). Dette er i denne studien gjort ved å inkludere egne ledende utsagn i forkant av sitering av informanter i diskusjonen.

Validitet

Thagaard knytter validitet til tolkning av data (2015). Er de tolkningene vi har kommet frem til gyldige i forhold til den virkeligheten vi har undersøkt? Kvale og Brinkmann (2015) knytter validitet til om funnene representerer det fenomenet vi faktisk ønsker å vite noe om.

Her vil jeg nevne noen former for validitet som jeg mener er sentrale for oppgaven; intern- og deskriptiv validitet.

Intern validitet referer til om det som var målet å undersøke faktisk ble undersøkt slik at funnene er gyldige (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene har gitt utfyllende og informative svar, de har ikke bare gitt konkrete svar, men også et grunnlag til å tolke svarene. Som Kvale og Brinkmann (2015) poengterer handler ikke validitet bare om metode som blir benyttet, men også om forskeren som person da hen er avgjørende for evalueringen av den vitenskapen som blir produsert. Som forsker kan man ha ønske eller forventninger om at bestemte funn kan komme til uttrykk i intervjusituasjonen eller under analyse av data. Problemstillingen til denne oppgaven er formulert med “*hvordan..*”, dette indikerer at jeg har en forventning om at gruppebehandling faktisk påvirker hvordan informantene opplever egne kommunikasjonsferdigheter. Bevisst eller ubevisst kan dette prege hvordan jeg løfter frem ulike funn i prosjektet. Jeg har hovedsakelig vært alene om å tolke funnene fra intervjuene, dette kan redusere funnenes interne validitet. Dog har veilederen også vært med og stilt spørsmålsteget ved tolkninger, som til en viss grad kan redusere muligheten for ensidig tolkning. En annen måte å sikre tolkning av intervjuene på er å spørre informantene om det er riktig tolket (Thagaard, 2015). Dette ble gjort underveis i intervjuet. Eksempel når en informant sa at hen snakket likt som før spurte jeg om “*så du har ikke forandret stemme, eller hvordan du gestikulerer eller ordlegger deg?*”. Eventuelle forventninger om bestemte svar kan ette vises gjennom kroppsspråk og respons på informantens svar og oppleves som ledende, og kan lede informanten til å si ting basert på denne responsen (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette kaller Aurini et al. (2021) for *intervju bias*. Svaret informanten gir er dermed ikke nødvendigvis feil, men lite gyldig ettersom de ikke er ytret på nøytralt grunnlag og reduserer dermed validiteten. Dette var jeg bevisst på under intervjuene for å unngå. I diskusjonsdelen vil refleksjoner rundt vurdering av svar fremkomme. For å sikre at funnene som representeres baserer seg på empirien og ikke mine egne forventninger opplevdes koding hensiktsmessig. Jeg var ikke forberedt på at informantene skulle inkludere svar om hvordan de var som lyttere på spørsmål om deres kommunikasjonsferdigheter. Men gjennom kodingen viste dette seg å være gjentakende og ble dermed inkludert som tema i diskusjonsdelen. Koding kan i dette tilfellet vurderes som positivt for intern validitet da den viser trender.

Deskriptiv validitet omhandler påliteligheten av gjengivelsen av data (Thagaard, 2015). Da skal man transkribere upartisk og ikke la egne erfaringer eller forventninger

påvirke gjengivelsen. For å etterstrebe dette sjekket jeg mine gjengivelser opp mot lydfilen og undersøke om de er riktig gjengitt. I løpet av transkriberingen var det noen få hendelser hvor jeg ikke forstod hva informanten sa, selv om jeg hørt på det mange ganger med ulike høretelefoner og høyttalere. Heldigvis var dette bare noen få ganger og gjaldt noen få ord, så jeg tror ikke det har medført tap av sentrale funn. Hadde jeg følt at de snakket om noe det var viktig for meg å høre hadde jeg nok spurt igjen.

3.12 Denne studien

Jeg vil gi en kort beskrivelse av gruppetreningen og gruppedeltakerene for å gi en bakgrunn å vurdere informantenes utsagn av.

Tebell 3

Tabell med informasjon om informantene

Informant	Ca år med Parkinsons Sykdom	Ca år med logopedisk gruppebehandling	Hvor mange ganger i uken	Fokusområde
1	8 år	Over 1 år	2	Stemme og ord
2	Over 10 år	Ca 3 år	2	Stemme
3	11/12 år	2/3 år	2	Stemme
4	Over 7 år	2/3 år	2	Stemme
5	Over 10 år	½ år	1 i gruppe, og 1 individuelt	Ord (gruppe) Svelg (individuelt)
6	5/6 år	4/5 år	2	Stemme og ord

Note. Det var vanskelig for mange av informantene å si hvor lenge de hadde hatt PS. Det var også stor differanse hos mange hvor lenge de trodde de hadde hatt PS og når de formelt fikk diagnosen. Årene som er oppgitt med PS er basert på hvor lenge de tror de faktisk har hatt det, ikke hvor lenge de formelt har hatt diagnosen.

Fokusområdene som er nevnt i tabellen viser kun det de ønsker å jobbe mest med, de kan ha andre ting de jobber med, men som er en mindre del av den logopediske oppfølgingen. Som nevnt er sykdomsbildet komplekst og differensiert mellom hver enkelt. Det er sykdomsbildet ditt og de individuelle forskjellene som avgjør behandling, ikke hvorvidt du har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme. Det er derfor ikke gjort forskjell på informantene basert på om de Parkinsons sykdom eller parkinsonisme.

Timene starter som oftest med tøying og bøying. Deretter jobbes det med stemme eller ordmobilisering. Stemmetrening gjennomføres ofte ved at de de roper sammen som gruppe eller individuelt, hvorav volumet måles elektronisk og vises visuelt. Det er også trening på ordmobilisering, da kan det vises et ord og så skal man si det så fort man klarer. Kanskje også så høyt man klarer. Det er også noe informantene kaller “hjernetrim”, det innebærer at deltagerne må tenke på hva de skal si og snakke høyt samtidig. Eksempelvis ved å telle partall baklengs med høyt volum. Som supplement til den logopediske behandlingen er det også mulighet til å være med på fysisk trening en gang i uken, et tilbud nesten alle informantene benytter seg av. Hovedsakelig går informantene i gruppetrening 2 ganger i uken, men det varierte litt etter hva “helsa tillot”. Normalt var det mellom 5-8 på gruppetimene.

4. Resultat og diskusjon

For å besvare problemstillingen om “*hvordan kan logopedisk gruppetrening påvirke kommunikasjonsferdighetene til personer med Parkinsons sykdom*”, vil jeg her presentere funnene fra intervjuene. Jeg vil løpende presentere og diskutere funnene. Kapittelet er delt inn i tre hoveddeler hvor forskerspørsmålene besvares i kronologisk rekkefølge. Følgelig vil jeg adressere forskerspørsmålene:

Forskerspørsmål 1: *Hvilke nytteverdier opplever personer med Parkinson sykdom at logopedisk gruppetrening har?.*

Forskerspørsmål 2: *Hva er det ved logopedisk gruppetrening som kan påvirke personer med Parkinsons sykdom sine kommunikasjonsferdigheter?*

Forskerspørsmål 3: *Hvordan opplever personer med Parkinson sykdom at gruppetrening påvirker deres bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter?*

De tre forskerspørsmålene besvarer samlet den overordnede problemstillingen om hvordan logopedisk gruppetrening kan påvirke kommunikasjonsferdighetene til individer med PS.

4.1 Opplevd nytteverdi av logopedisk gruppetrening

Det første forskningsspørsmålet reiser spørsmålet om hvordan personer med PS selv opplever nytteverdien av logopedisk trening for deres kommunikasjonsferdigheter. Hensikten med dette forskningsspørsmålet var å avdekke informantens egne meninger om logopedisk gruppetrening. Spørsmålet formulert uten “kommunikasjonsferdigheter” for å søke en vid forståelse av gruppetreningen.

4.1.1 Informasjon

Deltakerne formidlet et uttalt behov for informasjon. Hele 5 av 6 informanter påpekte deling av erfaringer og informasjon som positivt med gruppetrening. De delte erfaringer om hvordan PS påvirker dem, og diskuterte erfaringer med systemet rundt; som tiltak, hjelpemidler,

behandlingsopplegg, rettigheter, leger og medisiner. En informant sa *“Jeg synes det er så greit for vi prater medisin, symptomer, hvordan har du det, hvordan hjelpemidler har du fått”*. Det er kanskje ikke alltid så lett å navigere rundt i et system, vite hva som er bra, dårlig eller hva man har rett på? Når man er i et hjelpeapparat samhandler man mye med fagpersoner som lege, fysioterapeut og logoped, men selv om disse kan mye om diagnosen vet de ikke hvordan det er å stå i, eller hvordan det kjennes ut på kroppen. Det er kanskje noe annet å snakke med andre som går gjennom det samme som deg? Dette kan støttes av det en informant sa *“jeg synes det er godt å snakke med andre som har PS, det synes jeg”*.

En informant sa at informasjonsutveksling var spesielt nyttig hvis man var nydiagnostisert, og ikke visste så mye om sykdommen fra før. Hvis man ikke har erfaringer med PS gjennom kjennskap til andre som har, eller har hatt det, så vet man lite om det: *“Jeg tenker at når man, spesielt hvis man er nydiagnostisert og vet lite om. Jeg var ikke i den situasjonen, for jeg viste ganske mye om fordi *slekting* hadde Parkinsons. Så jeg visste måten h*n gikk på, ja, mange ting som jeg kjente igjen på meg”*. Man må lære seg å kjenne sykdommen, men det er kanskje ikke så lett når sykdomsforløpet er dynamisk, og man bare har seg selv å vurdere ut ifra? (Larsen, 2004). En informant fortalte at hen hadde stilt seg spørsmål som *“kan jeg bli sånn?”*, basert på observasjon av de andre. Generelt formidlet de positive opplevelser av hvordan de lærte og fikk ro av hverandre. Det kan late til at de både lærer av hverandre, og får ro av hverandre. En annen informant sa *“...fått undersøkt ryggen, og vurdert om det ikke er noe annet enn PS. Så kommer jeg hit og hører at de andre har det samme. Så du blir litt beroliga”*. Mange av symptomene på PS kan forveksles med vanlige aldersendringer, og det kan være vanskelig å vite hva som skyldes PS og hva som skyldes andre faktorer (Colton et al., 2011). Å dele erfaringer ble opplevd som betryggende og positivt, og ga kanskje en følelse av aksept eller forsoning av at endringer ved kroppen skyldtes PS. Noen av informantene påpekte at de sjelden møtte andre med PS utenom gruppetreningene. Kanskje er gruppetreningen blant få muligheter til å oppleve sosial støtte og informasjonsutveksling fra noen man kan kjenne seg igjen i, og relatere til?

4.1.2 *“Tilhørighet og en positiv identitet”*

Det sosiale synes å være en viktig grunn for mange av informantene til at de trivdes så godt med gruppetrening. 4 av 6 informanter nevnte gruppefølelse og opplevelsen av å være en del av et fellesskap som positivt ved gruppetreningen. En informant sa *“det påvirker jo*

gruffefølelsen, for det er jo lek, og ha det artig og konkurrere". Felles mål og å kjenne seg igjen i andre ble også nevnt; "Det her å være en del av en gruppe, oppleve at vi er flere som er opptatt av det samme. Pluss at du kan kjenne deg igjen i andre, det tror jeg, jeg synes i hvert fall det er veldig viktig". Jeg spurte en informant hva som var hovedforskjellen mellom gruppetrening og individuelle timer hvorpå informanten svarte "fellesskapet, det er jo det". Gruppetrening synes ikke å bare være hyggelig underveis, men påvirke også tanker og følelser utenom gruppetreningen. Som en informant sa "... jeg har tro på at det gir tilhørighet, og en positiv identitet til sykdomsgruppa. For det er jo ganske... kan jo bli ganske trist blir du sittende alene". Slike utsagn bekrefter funnene til Miller (2008) angående ensomhet og sosial tilbaketrekning som følge av PS. Det innebærer ikke nødvendigvis at de var ensomme, men de snakket om gruppetrening som en motvirkende faktor mot ensomhet. De hadde tilsynelatende kjent på følelsene og reflektert rundt det. Slik formidlet et informant det:

- Påvirker PS hvor mye du snakker med folk, eller hvor mye du tar ordet?
- Det har blitt mindre.
- Mhm, fordi du ikke har interesse, eller?
- Nei, det er ikke fordi jeg ikke har interesse men fordi jeg er sliten. Har vondt mye. Så da har du ikke det overskuddet til å snakke. Å småsnakke med folk, det blir bare det man er nødt til å si.

Senere i intervjuet sier informanten:

- Jeg synes det er vanskelig å møte folk jeg har hatt veldig god kontakt med, men som ikke har tatt kontakt med meg, ikke besøkt meg, ikke ringt meg. Det synes jeg er litt rart.
- Mhm, fordi det er sårende, eller?
- Fordi jeg har behov for å kanskje ha litt mer kontakt med de.

I det først utsnittet påpeker informanten at småsnakk er slitsomt og kan frembringe irritasjon. Neste utsnitt viser samme informant til følelse av savn etter kontakt og samhandling. Kanskje man noen ganger ønsker å tilbringe tid med noen, og oppleve at noen bryr seg, uten at man trenger å snakke så mye? Gruppetrening medfører ikke at man sosialiserer mer med andre relasjoner, men kanskje det kan være en arena hvor man sosialiserer uten at man trenger å "småsnakke" mye? Man møter andre som opplever at det er krevende å snakke mye, og har forståelse for at man kanskje er litt passiv? Noe av det positive med å være gruppe er kanskje at man kan melde seg ut litt uten at det er så synlig? Å "gjemme seg litt i mengden" vil bli diskutert under noe av det som er positivt ved

stemmetreningen i den logopediske treningen. Men kanskje det å kunne “gjemme seg litt” også er behagelig utenom selve stemmetreningen, som ved samtaler? Videre kan man diskutere om gruppetrening til dels kan fylle et psykososialt behov. Nye relasjoner og bekjentskap kan ikke erstatte tap av langvarige nære relasjoner, men kanskje å dele erfaringer om det, og høre at du ikke er alene om det, kan hjelpe litt på vonde følelser. For noen kan muligens nye bekjentskap kan tilføre positive følelser og berike det sosiale livet. Her vil jeg trekke inn det den ene informantene sa tidligere med “*positiv identitet*”. Kanskje tap av relasjoner kan påvirke selvbildet i negativ grad, og at nye relasjoner til en viss grad er preventivt mot dette?

En informant sa “*Jaja, det betyr mye, selv om jeg har sett en del. I hvert fall en gang i uka møte likesinnede*”. Dette kan tolkes som at det oppleves positivt å ha en rutine om å møte hverandre en gang i uken. Et slags sosialt holdepunkt å se fram til, og en gruppe å være del av. Også at det å møte “*likesinnede*” opplevdes positivt. Tre av informantene sa at de ikke samhandlet med andre personer med PS utenom de i gruppen. I tillegg til å motvirke følelsen av generell ensomhet kan kanskje det å møte andre med samme diagnose bidra til mindre ensomhet om diagnosen? Hvis man ikke er i en logopedisk gruppe for personer med samme diagnose og lignende utfordringer har man kanskje ikke så mange å kjenne seg igjen i, og som kan forstå en. I et intervju fremkom det:

- *Så det er litt det å bare prate sammen?*
- *Prate sammen, ja. Legger ikke skjul på noe. Sliter med samme sykdom.*

Alle informantene uttrykte ikke å føle seg trygg om egen kommunikasjon, i kontrast til funnene til Miller (2008) om negativ selvvurdering og tap av selvtilitt relatert til kommunikasjonsendringer. Men noen fortalte at de hadde opplevd negativ vurdering fra andre som samsvarer med funnene til Miller et al. (2008). En informant sa “*... du føler det står folk og ser på, og gjør en vurdering. Merker det, at folk tror, ja, litt merkelig, men er nå bare sånn som kommer*”. Her kommer opplevelsen av at andre gjør seg opp en vurdering av hvordan du snakker til uttrykk. Informanten nevner ikke noe om hva det er ved en som gjør at andre vurderer en. Kan dette relateres til Miller (2017) sine funn om at personer med PS kan merke at noe er annerledes ved hvordan man kommuniserer, men at det er vanskelig å konkretisere hva? Videre kan informantens opplevelse av reaksjoner fra andre samsvare med Fox og Ramig (1997) sine funn om at personer med PS ofte vurderer egen kommunikasjon ut ifra andres reaksjoner. Til tross for at mange med PS får kommunikasjonsendringer som kan gjøre

budskapet mindre forståelig, og dermed bryte noen av normene som Grice (1975, sitert i Kristoffersen et al., 2008) viser til, som; unngå uklare uttryksmåter og flertydelighet, men vær informativ og ryddig i måten man uttrykker seg på. Ved å bryte normen kan man kanskje føle seg annerledes enn majoriteten, og det kan muligens oppleves positivt ved at man er flere. Kan den sosiale støtten Traverse et al. (2016) viser til fra gruppeintervensjon være en påvirkning for at disse informantene ikke uttrykker usikkerhet og negativ selvvurdering, i motsetning til mange andre med PS (Colton et al., 2011; Miller et al., 2011)?

Videre relaterer jeg *“positiv identitet til sykdomsgrupper”* til eget forhold til PS. Alle informantene snakket varmt om gruppa og de andre deltagerne i gruppa som jeg tror kan bidra til *“positiv identitet”*. En annen informant sa *“de er så blide, at jeg blir blid jeg og”*. Ikke bare blir man i bedre humør av å være sosial, men man blir også påvirket av de andres sinnsstemning. Hvis man inkluderer gruppedeltagernes egenskaper og deres relasjon til hverandre i vurderingen av sin identitet til relatert til PS- kan det da være mulighet for at gruppetrening kan bidra til en negativ vurdering? Hvis du ikke trives i gruppen, eller ikke ser positive egenskaper hos de andre deltagerne, kan dette påvirke hvordan du ser på diagnosen negativt? I denne studien omtaler jeg logopedisk gruppetrening som noe positivt basert på informantens ytringer, og egen erfaring. Men det er kanskje viktig å være bevisst på at selv om disse informantene snakker varmt om gruppetrening er det ikke sikkert alle opplever det som positivt. Og bak en positiv gruppe med informanter kan det ligge hensyn, kunnskap og vurderinger om hvordan legge til rette for at gruppetrening skal arte seg så nyttig som mulig, fra logopedens side.

4.1.3 Humor, humør og kommunikasjon

Da jeg spurte en informant hvordan hen synes det var å ha gruppetrening var svaret at det var *“morsomt”*. Jeg spurte en av informantene hva hen tenkte første gruppetime *“jeg var veldig spent på hva som ville skje, hva*** ville finne på, hehe. Jeg hørte jo at de hadde god tone mellom de og h*n, at det skøya og flirte. Da falt det jo litt mer på plass”*. Det kan tolkes som at humor er en positiv bidragsyter for å skape sosial tilhørighet. Når jeg spurte en annen informant hva som var positivt med gruppetrening var svaret *“det er forøvrigt ikke bare for Parkinsons, men det er jo artig”*, den samme informanten sa senere *“også har vi jo artige kommentarer”*. Og som nevnt tidligere svarte to av informantene at gruppetreningen var preget av konkurranse og lek; *“det påvirker jo gruppefølelsen, for det er jo lek, og ha det artig*

og konkurrere”. Ikke bare kan lek og konkurransefølelsen motivere til å rope høyt, det kan og bidra til en lystig tone. Slik at logopedtimene blir preget av humor og godt humør og oppleves mer lystbetont? Om det ikke frister eller du ikke er motivert til å dra til logopeden og jobbe med stemmeøvelser og ordmobilisering, så kan kanskje trivsel kan være en motivasjonsfaktor? En informant sa *“Jeg storrives, synes vi er en veldig fin gjeng her. Har det artig med hverandre. Det gir meg veldig mye”*. At du ikke bare drar til logopeden for å jobbe med stemme og ord, men at du drar dit for å være sosial? Når jeg spurte om hvordan det var å være med på gruppetrening svarte en informant *“Jeg storrives, synes vi er en veldig fin gjeng her. Har det artig med hverandre. Det gir meg veldig mye”*. Det kan se ut til at gruppetrening ikke bare er en del av et behandlingsopplegg som krever innsats, tid og energi men at det også tilfører noe. Dette samsvarer med konklusjonen til Traverse et al. (2016) om at gruppetrening kan bidra til sosial støtte og oppmuntring.

At man opplever å ikke mestre å følge normer i samtaler (Grice, 1975, sitert i Kristoffersen et al., 2008) kan kanskje oppleves vanskelig for noen. Ettersom man kan oppleve skam relatert til kommunikasjonsendringer, samtidig med sosial isolasjon (Miller et al., 2006) kan man stille spørsmålstegn til om det er en form for påvirkning mellom disse resultatene. Bidrar ensomhet og sosial isolasjon til at kommunikasjonsendringene dominerer følelseslivet og bevisstheten i større grad? Jeg vil supplere refleksjonen om humør og kommunikasjon med et sitat som er vist til tidligere. *“...ikke bli deprimert over din egen måte å prate på, for det er flere som har de symptomene. Det er ikke så spesielt, det er vanlig. Eller at det er mer vanlig enn man tror”*. Kan det tenkes at å hankses med kommunikasjonsendringer alene bidrar til en form for ensomhet og skamliggjøring rundt vanskene? En informant sa *“...men så får jeg enkelte ganger ikke helt til. Men så er det andre ganger da får jeg til masse, og flirer vi litt av det”*. Kanskje humor ikke bare bidrar til god stemning, men at humor også kan redusere følelse av nederlag når ting ikke går helt som det skal, eller at man ikke får til det man skulle ønske? Hvis man kjenner på negative følelser relatert til kommunikasjonsendringer (Colton et al., 2011; Miller et al., 2008) kan kanskje humor bidra til å ufarliggjøre dette? I tillegg til at det oppleves positivt at andre ler av dine “nederlag”, er det kanskje også positivt å se at andre også ler av sine lignende “nederlag”? Å le av vansker i fellesskap kan kanskje være er en form for anerkjennelse av at vanskene er der, samtidig som det normaliseres?

Jeg spurte en informant hvordan hen opplevde at gruppetrening påvirket en som samtalepartner hvor personen svarte *“De er så blide, at jeg blir blid jeg og. Og det synes jeg er litt godt”*. Denne informanten knytter bevisst eller ubevisst humør til kommunikasjon. Det er ikke sikkert informanten mente å besvare et spørsmål om kommunikasjon med å relatere det til humør, men jeg lurer jeg på om det kan ses i sammenheng til hvordan man er som samtalepartner. Kan humøret man er i påvirke hvordan man uttrykker seg? For eksempel; har man mer å gi som samtalepartner hvis man er i godt humør? Er det lettere å engasjere og involvere seg i andres ytringer? Hvis man opplever fatigue, depresjon og motløshet (Miller, 2006) og generelt oppleves monoton (Colton et al., 2011; Ma et al., 2020) kan skje godt humør i noen tilfeller bidra til å motvirke dette? Informanten kommenterte humøret til de andre gruppedeltagerne. Hvis man danner et bilde av diagnosen basert på andres reaksjoner og hva man har hørt og vet om den, kan muligens det å møte andre med samme diagnose kanskje bidra til et litt annet bilde av PS?

4.1.4 Et trygt sted å prate

De logopediske timene later til å være et sted hvor informantene synes det er et fordomsfritt sted, hvor det er trygt og avslappende å prate. En informant sa *“Jeg føler meg trygg sammen med disse folka”*. En annen informant sa *“Prate sammen, ja. Legger ikke skjul på noe. Sliter med samme sykdom”*. Negative reaksjoner når du kommuniserer med andre kan ifølge Miller et al., (2011) medføre at noen snakker og sosialiserer mindre med andre. Da kan det kanskje være ekstra viktig å ha et sted hvor du føler du kan snakke uten å bli negativt vurdert eller snakket forbi, for å bevare gleden ved å snakke? En informant sa *“Jeg er veldig glad i å prate”*, og fortalte at hen ikke unngikk situasjoner eller opplevde ubehag i forbindelse med å snakke. En generelt mer positive følelsen til egen kommunikasjon som resultat av gruppetrening og sosial støtte, som Travers et al. (2016) viser til kan tenkes å være gjeldene her. Basert på høflighetsteorien til Lind (2007a) kan språklig samhandling påvirke ens identitet. Ved å bidra til at andre gjør seg forstått kan du kanskje være med å bidra til at de føler seg viktig, og være preventivt mot dårlig selvbilde og negativ vurdering om hvordan man kommuniserer (Holtgraves, 2016)?

Mange med PS som opplever å ikke få uttrykket og formildet seg på samme måte som før (Miller et al., 2011; Prenger et al., 2020). Når jeg spurte en informant om hen følte seg forstått og om hen fikk formidlet følelser på samme måte som før besvarte informanten dette

blant annet med å trekke inn egenskaper hos den andre i samtalen. Vedkommende sa *“du har de som er veldig flink til å gjøre jobben, som kjenner deg (...) de som tar jobben- de kommer jeg i gang med pratinga”*. Dette viser til at kommunikasjon innebærer et gjensidig bidrag fra begge parter i fortolkningen for å oppnå en felles forståelse. Begge parter; både den som lytter og den som snakker må legge en innsats i å forstå og gjøre seg forstått (Lind, 2007b).

4.2 Faktorer ved gruppetrening som kan påvirke kommunikasjonsferdigheter

Det andre forskerspørsmålet dreier seg om hvilke faktorer ved gruppetrening informantene mente kunne påvirke deres kommunikasjonsferdigheter. Mer konkret ønsker jeg å undersøke hva det er med gruppetrening som kan fremme kommunikasjonsferdigheter. På spørsmål om hvordan informantene opplevde at gruppetrening påvirket kommunikasjonsferdighetene deres var det mange som syntes det var vanskelig å si om det i det hele tatt hadde noe å si, og på hvilken måte. Men gjennom omformulering og mer konkrete og spissede spørsmål fortalte informantene hvordan de opplevde å måtte bruke seg selv, stemmen og ordforrådet som en del av treningen. De snakket også om hvordan de ville bidra til å skape et harmonisk fellesskap hvor alle skulle føle seg sett, hørt og inkludert. Denne delen er delt opp i tre hovedfunn; stemme, ordmobilisering og hvordan de er som lyttere. Ettersom majoriteten av gruppen fokuserte på stemmen i logopedisk øyemed vil denne delen være mest omfattende.

4.2.1 Motivasjon til kontinuitet

Vesentlig for at logopedisk stemmetrening skal ha effekt på stemmen er kontinuitet, dermed er det sentralt at man deltar på de logopediske treningene jevnlig over en lengre periode (Fox et al., 2006). Avtaler med logopeden vil jeg tro oppleves forpliktende i seg selv, men en informant sa *“... også er det jo mer forpliktende. Nå forplikter du deg jo til en viss grad ovenfor en gruppe, at du deltar og holder det gående”*. På dager hvor det sosiale eller den logopediske nytteverdien ikke motiverer kan kanskje følelse av forpliktelse være en positiv faktor for kontinuiteten over tid. I tillegg til at det å være gruppe kan oppleves forpliktende kan det også være motiverende gjennom trivsel, humor og hyggelig samvær.

Forskerspørsmål.1 handlet om informantens egen opplevelse av gruppetrening, og noe av det som dominerte deres beskrivelse var at det var sosialt og hyggelig. Ettersom mange med PS opplever fatigue, depresjon og følelse av motløshet (Miller, 2006) kan det tenkes at å dra til logoped oppleves som slitsomt og krevende. Men for kontinuiteten er det sentralt at man drar

til logopeden også de dagen man er sliten og det ikke frister (Fox et al., 2006). I disse tilfellene kan det kanskje oppleves mindre slitsomt hvis man kan gli litt inn i mengden, og at fokuset ikke er på deg hele tiden.

Jeg spurte en informant hvordan det var å være med i gruppetrening, hvorav hen svarte at alt blir mer motiverende siden man gjør det i fellesskap. Da jeg spurte videre utdypet informanten det med *“ja, fordi man gjør det jo ikke alene. Det er tiltak å gjøre ting alene. Man tror man skal gjøre så mye alene når man er her og har vært på sånn *stedsnavn*, og tenker sånn her skal du gjøre alene. Da mister du motet, du blir liksom så ... alt blir et ork”*. Logopedisk oppfølging er en del av et større arbeid for å opprettholde funksjonsnivå. Det kan være andre arenaer som fysioterapi, behandlingsopphold, medisiner og legebesøk. Dermed kan ikke logopedisk behandling ses isolert for seg, men må ses i en større helhet. Kanskje opplevelsen av å se alt arbeidet foran seg kan oppleves overveldende, men at det sosiale ved gruppetrening gjør at man fokuserer mer på det sosiale enn på arbeidsmengden som må vies til sykdommen? *“Tilhørighet er viktig. Hvis du har tilhørighet tenker du kanskje ikke så mye på det. Det å ha det artig. Det er så mye kjedelig ellers”*. Basert på disse utsagnene kan man reflektere om den økte motivasjonen ved å være gruppe kan gjøre at arbeidet man legger ned for å motarbeide symptomene fremtreden oppleves mer overkommelig?

4.2.2 Trygghet om egen kommunikasjon

En faktor som kanskje ikke kommer konkret til uttrykk gjennom hvordan du kommuniserer, men som kan påvirke hvor mye man snakker og kommuniserer med folk er hvilke følelser man har om egen kommunikasjon (Miller et al., 2006). Hvis man har vonde følelser tilknyttet å snakke, unngår man kanskje å snakke? Hvis man praktiserer å kommunisere mindre kan ferdighetene kanskje reduseres? Negative følelser tilknyttet egen kommunikasjon opptrådte i liten grad i dette utvalget. Når jeg spurte en informant om hvordan hen synes det var å snakke til hverdags svarte vedkommende *“Det går greit så lenge jeg føler meg trygg, kjenner folk. Føler meg trygg selv om jeg står fast og mister ord”*. Dette viser til at det ikke bare er kommunikasjonsendringene i seg selv som er utfordrende, men følelsene det bringer med seg (Miller et al., 2006). Dette kan forklares med Linn (2007a) sin *høflighetsteori*, som tar utgangspunkt i at kommunikasjon er avgjørende for hvordan vi oppfatter og utvikler egen identitet. Kanskje det er lettere å praktisere kommunikasjon i et trygt miljø som gruppetreningen er for informantene, og som viser seg Traverse et al.(2016) sin studie hvor

gruppedeltagerne opplevde sosial støtte og oppmuntring. Det viser også til hvordan en persons kommunikasjonsferdigheter ikke kan ses isolert for seg selv, men i relasjon til konteksten; både den som snakker og den som lytter er med på å bidra til en felles forståelse (Lind, 2007a).

Gruppetreningen synes å være et trygt sted for informantene å prate. En informant sa *“Ikke påvirker meg vil jeg si. Jeg føler jo at, ja jeg prater og folk forstår meg. Jeg føler meg trygg sammen med disse folka”*. Det kan samsvares med Traverse et al.(2016) sine funn om positivt miljø i grupper. Hvordan man vurderer miljøet man snakker i viser også til at det er normer det forventes at man følger i samtaler (Grace 1975, sitert i Kristoffersen et al., 2008). Videre vil jeg knytte *“folk forstår meg”* til vurdering av nonverbalt uttrykk. Kanskje det nonverbale ikke vurderes som viktig nok til å fokusere på. At det viktigste for å gjøre seg forstått er det verbale. Hvis det nonverbale oppleves som et problem kan man jobbe med det, men hvis det ikke er det, trenger man ikke fokusere på det.

Grace (1975, henvist til i Kristoffersen et al., 2008) sin teori om *samarbeidsprinsippet* kan belyse hvordan det forventes å følge normer i samtaler for å gjøre det så enkelt som mulig for den andre å forstå gjennom tydelighet. Når tydeligheten reduseres gjennom eksempelvis lavere stemme, utydelig artikulasjon eller differanse mellom hva man sier og følelsene man uttrykker kan man føle at man bryter normer. I en gruppe med personer med lignende kommunikasjonsutfordringer føler man muligens mindre på negative følelser om at det kanskje krever litt innsats i å forstå deg? Så kan man stille spørsmålstegn ved hvor bevisst personer med PS er på at de bryter normer for kommunikasjon når de har anognosi (Parveen & Goberman, 2017)? Men som Miller (2017) påpeker kan noen av personene med PS merke at noe er annerledes, så det kan hende noen føler de bryter none normer? Hvis man vil bidra til at man er en aktiv kommunikator kan det kanskje hjelpe å jobbe med det psykososiale og ikke bare hvordan man uttrykker seg? Noen av informantene nevnte å se andre med PS opplevdes positivt, ved at man ikke ble nedtrykket om sin egen situasjon og kommunikasjon.

- *Ja, og samtidig ikke bli deprimert over din egen måte å prate på for det er flere som har de symptomene. Det er ikke så spesielt, det er vanlig. Eller at det er mer vanlig enn man tror.*
- *Ja, og selv om man hører at det er så så mange som har PS så er det jo noe annet å møte andre som har det”.*

- *Ja, ja, det betyr mye, selv om jeg har sett det en del. I hvert fall en gang i uka prat med likesinnede”.*

Få tall av informantene vegring eller opplevelse av negative tanker fra andre. Kanskje den sosiale støtten, oppmuntringen (Traverse et al., 2016) og det trygge miljøet kan bidra til at man er en mer aktiv samtalepartner ved at man får et bedre forhold til egen kommunikasjon. Kommunikasjon er ikke bare stemme, tale, mimikk og gestikulering; men også hvordan følelser du har om hvordan du kommuniserer.

4.2.3 Virkelighetsnære situasjoner

Jeg spurte om det var noen sosiale situasjoner hvor man merker at man har PS grunnet sosial interaksjon. Til dette svarte informanten *“Jeg var nettopp i **-årslag, og da tenkte jeg at jeg ikke fikk til å prate så mye som jeg hadde tenkt, var masse folk og, da merket jeg at jeg var syk”*, senere i intervjuet utbroderes dette med *“kommunisere alle veier- det blir vanskelig”*. Hvis man skal tenke virkelighetsnær og situasjonspreget læring kan det kanskje ha overføringsverdi fra å ha gruppetimer rundt et bord og feiring med langbord? Man kobler gjerne det å måtte tenke samtidig som man må snakke høyt sammen, for å gjøre læringen virkelighetsnær (Pu et al., 2021). Når man kommuniserer med andre fokuserer man ikke bare på hvordan man formidler, men også andre ting som hva man formidler og hva som skjer i situasjonen. En av informantene hadde tilsynelatende reflektert rundt dette selv; *“for sånn jeg kjenner logopedisk virksomhet så sitter ett menneske fremfor et annet menneske også gir oppgaver. Og den andre svarer, og man retter og prøver å finne utfordrende oppgaver, men det blir ganske skjematisk. Men når det blir diskusjoner der så blir det jo mer knytta til den situasjonen vi er”*. En annen informant sa *“Jeg er ikke sikker, men hvis man har samtaler med to så får man øvd mer på ting”*. Når vi snakket om “hjernetrim”, altså det at man må tenke på det man skal si og å snakke høyt samtidig sa en informant *“Jajaja, og det er det kanskje heller ikke så mye av i vanlig logopedisk trening. Nå vet ikke jeg hva som er vanlig at det blir gjort, det er mange fine oppgaver, jeg har sånn logopedbok. Men kanskje ikke så mye? Det er litt annerledes altså”*. Jamfør var hverdagslige prat en del av de logopediske gruppetimene, dette kan vurderes som trening for å praktisere og ivareta kommunikasjonsferdigheter. Ved spontantale utfordres vokabularet, og noen av informantene uttrykket og måtte tilpasse seg de andre deltagerne slik at de noen ganger måtte finne alternative ord for å bli forstått. Dette viser til at samtale med andre også kan utfordre impressive ferdigheter (Miller et al., 2017; Ngo, 2022).

4.2.4 Stemme

Samtlige av informantene ønsket å jobbe med stemme som en del av den logopediske treningen. Her vil gjøres rede for noen faktorer som kan påvirke deres stemmestyrke.

4.2.4.1 Konkurransel og lek

Motivasjon ble ofte nevnt gjennom intervjuene om gruppetrening, blant annet motivasjon for å rope høyt ved stemmeøvelser. To av informantene brukte ordet konkurranse for å beskrive lysten til å rope høyt. Noen ganger ble lyden målt elektronisk og vist med illustrasjon på skjerm. På denne måten ble volumet illustrert, og tolkning av volum gikk ikke bare på hørsel men også syn. Kanskje dette gjør det lettere for å gruppedeltagerne å vurdere stemmens volum til tross for anosognosi? På spørsmål om en informant opplevde det som motiverende å trene med andre svarte informanten *“ja, det blir nesten som en konkurranse, hvem som klarer å rope høyest”*. Dette påpeker konkurranse som motivasjonsfaktor for å rope høyt. Den andre informanten som nevnte konkurranse gjorde det da jeg spurte oppfølgings spørsmål på hvorfor vedkommende opplevde å anstrenge seg mer i gruppetimer, hvorpå hen svarte *“Ja, assa, hehe, det er jo moro å rope høyest. En form for konkurranse, men det er jo lek”*. Det ble også sagt *“...bidrar til at vi strekker oss å beholde humøret i gruppa. Og det er jo viktig samme hva du driver med, men det er kanskje særlig viktig med PS fordi det øker drivkraften”*. Her kan det tolkes som at informanten mener drivkraft til å yte under stemmetrening. Som Fox et al. (2006) bemerker er anstrengelse for å oppnå maksimal stemmestyrke en sentral del av intervensjonen for å bidra til økt volum på dagligtalen. Basert på dette kan det tenkes at konkurranse-følelsen og driven informantene får til å rope høyt på gruppetrening kan være positivt for stemmestyrken.

4.2.4.2 Å være en i mengden

Flere informanter mente at betydningen av å være flere var en viktig gevinst ved gruppebehandlingen. Å være flere synes å bidra til at man anstrenger seg mer, men også at timene er mindre anstrengende. To av informantene nevnte det at det opplevdes mer avslappende å være flere, det å forsvinne litt i mengden gjorde det mindre slitsomt. En informant sa *“individuelle timer blir jo mer slitsomt på et vis, fordi du må være så aktiv alene. Nå er det flere som kan prate, eller hvis du skal gjøre en øvelse. Når du er alene må du sitte*

en hel time og være aktiv. Nei, jeg trives best i gruppetimer, hvert fall foreløpig". Samtidig som at man kan tenke at man kanskje yter mindre når du kan "skjule" deg i mengden synes ikke dette å nødvendigvis være tilfellet. Da jeg avslutningsvis i et intervju spurte en om det var noe som var viktig eller bra med gruppetrening, som jeg ikke hadde spurt om svarte informanten "*du tør mer å delta når det er så mange, enn når det er bare meg og ***. For da følger hen jo med på alt hva jeg gjør, hehe*". Når man er mange som roper sammen forsvinner stemmen din litt i mengden. Kanskje det er lettere å rope høyt når man hører sin egen stemme mindre tydelig, at man blir mindre bevisst og selvkritisk på sin stemme? På mitt oppfølgende spørsmål om det var lettere å rope høyt når ens egen stemme forsvant i mengden, ble dette bekreftet. Her skal den innskytes at jeg søkte denne bekreftelsen gjennom ledende spørsmål, noe som potensielt kan påvirke dataens validitet (Kvale & Brinkmann, 2015). Som nevnt opplever mange med PS fatigue, motløshet og depresjon (Miller, 2006; Sapiret al., 2006). Det kan tenkes at lysten og motivasjonen til å delta på logopedisk trening synker, spesielt hvis man opplever treningen som krevende. Kanskje dørstokkmilen blir litt kortere hvis du vet at du kan gjemme deg litt blant de andre?

Samtidig som det å være mange kamuflerer stemmen din ved stemmetrening, kan det også kanskje påvirke forholdet til egen stemme? En informant formildet det slik: "*Ja, det blir nesten som en konkurranse. Vi er så lik alle sammen, man blir ikke flau. Det er flere som sliter med det samme*". Hvis man bruker stemmen sin i en setting hvor man ikke blir flau, kan dette kanskje ha en overføringsverdi til at man blir mindre flau i andre situasjoner? Eventuelt for noen bidra til at man får et bedre forhold til stemmen sin? En informant sa "*...ikke bli deprimert over din egen måte å prate på, for det er flere som har de symptomene. Det er ikke så spesielt, det er vanlig. Eller at det er mer vanlig enn man tror*". Slike utsagn støtter Millers (2008) funn om negative tanker om hvordan man snakker. De støtter også Traverse et al. (2016) sine funn om at sosial støtte kan relateres til det å ikke bli flau og at det er mer vanlig enn man tror.

4.2.4.4 "Det er jo ikke alle som hører så godt"

I tillegg til å fremheve verdien av målrettet intensjonell stemmetrening poengterte flere av deltagerne verdien av å måtte praktisere tale med høyt volum av hensyn til andre i gruppen. Noen av informantene sa at andre i gruppen hadde redusert hørsel, som gjorde at de måtte prate høyt for å bli hørt. Om dette skyldes anosognosi, eller at noen faktisk hadde

nedsatt hørsel kan ikke stadfestes. På spørsmål om gruppetrening økte bevisstheten om hvordan hen snakket med folk svarte en informant “*Ja, det gjør det. For det er jo ikke alle som hører så godt, så man må snakke høyt og tydelig for at alle skal høre*”. Inkluderingen av “*alle*” i besvarelsen kan belyse ytterligere en grunn til å øve seg på å snakke høyt. At man er mange rundt et bord; du kan ikke sitte nærme alle, hvis hele gruppen skal høre deg må man snakke høyt og tydelig. Å måtte henvende seg til en hel gruppe vil kanskje på et vis forplikte deg til å måtte fokusere på volum og tydelighet. Dette kan utfordre artikuleringen (Ngo et al., 2022). Dette kan kanskje bidra til en form for mengdetrening på å “*tenk høyt, rop høyt*”? (Colton et al., 2011).

Fokuset på stemme som følge av at andre hadde redusert hørsel ble bekreftet, da jeg spurte om gruppetrening hadde medført noen endringer på hvordan de kommuniserte. To informanter svarte at de i likhet med gruppetimene måtte prate høyt med nærpersoner som også hadde dårlig hørsel. Vedkommende utbroderte med at hen måtte snakke så hen følte at hen ropte for at personer skulle forstå en, som samsvarer med LSVT sitt “*tenk høyt, rop høyt*” (Colton et al., 2011). Da jeg spurte hva de tok med seg fra gruppetimer og ut i dagliglivet ble dette nevnt da de hadde andre i nær relasjon som også hadde nedsatt hørsel. Å måtte snakke med mennesker med nedsatt hørsel under gruppetreningen opplevdes å ha overføringsverdi til hverdagen. Når de snakket med disse menneskene måtte de fokusere på stemmen for å bli hørt. Da var det en som nevnte fokus på å respirere nok pust til å snakke høyt viktig. Her fremkommer det at informanten har kunnskap om viktigheten av pust for økt volum (Fox et al., 2006).

4.4 Ordmobilisering

Noen av informantene fremhevet verdien av å måtte utfordre ordforrådet gjennom hverdagslig prat. To av informantene opplevde at ordene kunne forsvinne. Dermed kunne de vite hva de vil formidle- men ikke finne ordene til å uttrykke seg som ønsket. De kunne ha det samme ordforrådet; dette ble ikke dårligere, men det kunne være vanskelig å komme på ordene i farten. Dette kan redusere flyten og innholdet i språket. Ordmobilisering og spontantale med høyt volum var en del av gruppetrening i logopedens regi. Dette kunne arte seg ved at man etter tur skal nevne et ord i en kategori eller på en bokstav, gjerne så høyt man kan. Disse situasjonene kunne frembringe latter og en av informantene beskrev hvordan de logopediske timene noen ganger opplevdes som “*lek*”. Men samtale gruppedeltagerne imellom viste seg å

være relevant for å utfordre ordmobilisering. Hverdagslig prat viser seg å være en naturlig del av gruppetreningen da deltagerne snakker sammen både før, under og etter gruppetreningen. På mitt spørsmål om hva som var viktig å si om gruppetrening nevnte en deltager var viktig. Diskusjon var en naturlig del av hva det innebar å være en gruppe, at de diskuterte mye og at det opplevdes som positivt. På spørsmål om en informant opplevde at gruppetrening økte bevisstheten på hvordan hen snakket med folk svarte en informant “...og kanskje er ikke alle like snar med å skjønne hva du mener, så man må finne nye ord”. En annen informant sa “ja, og ikke minst finne ord som passer. Hvis de først ikke skjønner hva du sier må du kanskje si det på et annet vis. Må kanskje bruke deg selv”. Å måtte utfordre vokabularet gjennom å tilpasse seg publikummet kan vurderes som en virkelighetsnær måte å trene på ordmobilisering (Schi, 2017).

4.5 Å være en god mottaker

Informantene ytrer ønske om å være gode lyttere i samtale med andre. Som Miller et al. (2006) understreker er det ikke bare språkvanskene i seg selv som oppleves vanskelige, men hvordan de påvirker sosialt liv og selvbilde. En av informantene nevnte at hen kunne oppleve å bli oversett, og følte seg vurdert når hen snakket “*eh, jeg kan nok være vanskelig å... blir på en måte oversett*”. En annen sa “*...du føler det står folk og ser på, og gjør en vurdering*”. Selv om dette ikke gir direkte innsikt i hvordan en person prøver å være som samtalepartner, indikerer det at opplevelser kan påvirke ens tilnærming til samtalepartnerrollen. Ved å selv oppleve at man blir oversett eller vurdert øker det kanskje ønske om at andre ikke skal oppleve dette, en motivasjon for å være en samtalepartner som ser og forstår deg, samt har tid til å la deg fullføre det du skal si. Hvis man kan være en god lytter for å samarbeide mot en felles fortolkning kan dette kanskje være preventivt mot negative følelser relatert til egen kommunikasjon (Colton et al., 2011; Miller et al., 2011). Å bruke tid på å lytte for være en god samtalepartner kan muligens være med å bidra til å skape et trygt og oppmuntrende miljø å snakke i, som Traverse et al.(2016) sine funn viser at gruppetrening kan være. Samtidig som informantene forteller om følelse av at de logopediske timene er et trygt miljø å snakke, forteller en informant om hvordan hen vil bidra til at det skal være slik.

- *Jeg prøver å kommunisere på en positiv måte. Sånn at det hjelper andre å få de i gang eller.*
- *Åssen positiv måte da?*

- *Hjelp til med setninger, eller de stotrer med tall eller, da kan du hjelpe de. Ikke ta ordet da, eller mener det behagelig, ikke overtramp*

Kanskje dette ønsket om å hjelpe andre i gang, men også være bevisst på å ikke “overtrampe” de andre kan vurderes som det Traverse et al.(2016) mener med sosial støtte og oppmuntring?

Tre av informantene beskrev seg selv som pratesterke. Og sa at de prøvde å begrense seg selv litt under gruppetreningen, for at alle skulle få komme til ordet. *“Jeg føler det går greit, men jeg prøver å beherske meg litt. Ikke ta til ordet så ofte, det er jo andre som trenger å komme til ordet også. Og de er mer forsøkt, jeg er ikke forsøkt. Hvis du skjønner hva jeg mener. Så derfor prøver jeg å skjerpe meg litt”*. Å ha en god gruppedynamikk kan tolkes som viktig for informantene, og at de er bevisst sin påvirkning. *“*** er veldig flink til å passe på at vi deltar alle sammen, for det er jo alltid noen som er mer pratesterke enn andre. Det opplever jeg, at han tar sånne runder med utsagn. H*n er veldig flink til å passe på at alle deltar. Det tror jeg faktisk er veldig viktig, for hvis ikke så... Hvis man havner på siden av gruppen vil man jo bare slutte”*. Her kan det tolkes som at å føle seg som en del av gruppen er en grunn til å delta i gruppetimer. Og at informantene vil at alle skal føle seg som en del av gruppen. Den siste setningen om at man vil slutte hvis man havner på siden av gruppa viser til viktigheten av godt miljø i gruppa. Dermed kan man kanskje vurdere gruppedeltagernes hensyn til hverandre, og lysten til å være gode samtalepartnere for hverandre som et argument om at det kan være positivt for kommunikasjonsferdigheter, da dette kan bidra til at noen faktisk deltar i logopedisk trening?

4.3 Logopedisk gruppetrenings betydning for bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter

Det tredje forskningsspørsmålet angår hvordan personene med PS opplevde at gruppetreningen påvirket deres bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter. Bakgrunnen for dette forskerspørsmålet var at mange med PS har anosognosi, som hindrer selvinnsikt og bevissthet over egne kommunikasjonsferdigheter. Dette forskningsspørsmålet ble derfor inkludert for å undersøke om samhandling og observasjon av andre med samme diagnose kan øke selvinnsikt og bevissthet om egen kommunikasjon, til tross for anosognosi.

4.3.1 Noe er endret, men hva?

Informantene uttrykker å merke at noe er annerledes med egen kommunikasjon, men det er vanskelig å konkretisere hva, og hvordan dette kommer til uttrykk. Dette samsvarer med Miller (2017) sine funn. For å drøfte om gruppetrening påvirker informantenes bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter var det sentralt å undersøke hvilke endringer de merket ved seg selv, og hvordan de merker disse. Tidlig i intervjuene spurte jeg informantene om de opplevde at PS endret hvordan de kommuniserte med folk; om stemmen, talen, mimikken eller gestikuleringen var endret. På dette svarte samtlige at de tror de er- og opplever seg selv som ganske lik nå som før diagnosen opptrådte. På spørsmålet svarte den ene personen *“det gjør jeg sikkert ikke, men siste man oppdager jo noe med er en selv”*. Kanskje dette kan tolkes som at informanten visste at kommunikasjonen kanskje var annerledes enn før, men ikke merket det selv. Hvis man ikke merker endringene selv men baserer det på andres reaksjoner (Fox & Ramig, 1997) det kanskje ikke så lett å vite hva som er forandret. Miller (2017) viser til funn om at personer med PS i mange tilfeller kan merke at noe er annerledes, men at det er vanskelig å konkretisere hva. Dette viser seg også blant disse informantene. Når jeg stilte informantene utdypende og konkrete spørsmål om endringer på kommunikasjonen ga de svar som viser til at de merker at noe er endret, men at det var vanskelig å konkretisere hva. Jeg spurte en informant om vedkommende følte at hen kommuniserte likt nå og før diagnosen opptrådte, hvorav vedkommende responderte med:

- *jeg snakker jo på en annen måte, det tror jeg at jeg gjør*
- *Hvordan da?*
- *Nei, det kan jeg ikke svare på*

Jeg fulgte opp dette med å spørre om stemmen, mimikk eller gestikuleringen var forandret, hvorpå informanten sa at stemmen har forandret seg, og noen dager kunne den være groggy. Og at kroppen kunne være urolig, så vedkommende måtte *“ta seg sammen”*- sitat.

4.3.2 Differensiert bevissthet mellom verbal og nonverbal kommunikasjon

Jeg spurte en informant om hvordan PS hadde påvirket hens nonverbale kommunikasjon, hvorav vedkommende svarte: *“jeg har jo skjelvinga, men ellers tror jeg ikke det er så synlig. Men ellers tror jeg ikke folk tenker at jeg har PS. Folk sier “ja, du ser så frisk ut”, men jeg merker jo selv at jeg ikke er så frisk. Jeg skjelver jo mye, har jo stivhet, litt stølhet. Tenker kanskje ikke at stemmen er annerledes, eller får annerledes blikk, eller, så det er jo tydelig”*.

Her starter informanten med å ytre at hen ikke tror skjelvingen er så synlig, og sier at stemmen ikke er så annerledes, før andres blick nevnes. Ifølge Fox og Ramig (1997) vurderer ofte personer med PS kommunikasjonen sin basert på reaksjoner fra andre. Dette synes å være gjeldene for denne informanten. Det kan tolkes som at personen føler muskulære endringer i kroppen, men synes det er vanskelig å vurdere i hvor stor grad dette kommer til uttrykk grunnet redusert samarbeid mellom sensoriske og motoriske signaler (Colton et al., 2011). En annen informant beskriver også endringene sine som lite synlige. Jeg spør:

- *Har det (PS) påvirket hvor mye du gestikulerer, eller mimikk?*
- *Det er jeg faktisk. Det gjør det jo også, mimikken og. Men ikke så synbart*

Samtlige informantene uttrykker å merke at stemmen er annerledes, og 2 informanter merker at tilgangen på ord er endret. En informant sa *“Nei, det jeg er mest redd for er at jeg skal miste ord. for det merker jeg blir en del av hverdagen, at ordene blir borte”*. Den samme informanten utbroderte med hvordan det kunne føles å ikke komme på ord. *“Jo, for jeg blir stressa, må skynde meg å tenke på hva jeg skal si. Det er litt stressende faktisk. Da kjenner jeg stressnivået øker når jeg plages”*. Men synlige nonverbale endringene later de til å merke selv i mindre grad. Under interaksjon med andre kan det tenkes at reaksjonene på verbal kommunikasjon blir mer spesifikke og distinkte. Denne kan skyldes at som lytter kan det være nødvendig å anmode samtalepartneren om å repetere eller snakke høyere for å forstå hva som ble sagt. Ettersom personer med PS ofte knytter reaksjoner fra andre i vurderingen av seg selv (Fox & Ramig, 1997), er det kanskje lettere å merke endringer ved det verbale da disse reaksjonene medfører at man må gjenta seg. Det kan hende man har endret den nonverbale kommunikasjonen, men det får man kanskje ikke så mye reaksjoner på da tydelig nonverbal kommunikasjon ikke er nødvendig for å forstå hva du sier. Dermed svekkes andres reaksjoner som måleparameter. Når både sensorisk respons og reaksjoner på nonverbalt uttrykk uteblir er det kanskje ikke så lett å gjøre endringer til kjenne? Stemme og ord er viktigst, som en informant sa; *“Jeg gjør meg hørt og forstått”*. Dersom mimikk og gestikulering opplevdes som viktigere for formidlingen av budskap hadde det kanskje fått mer fokus.

4.3.3 Stemme

5 av 6 informanter sa de ønsket og gå til logoped for å jobbe med stemmen. Noen av disse opplevde selv at det hadde god stemme, men jobbet med stemme og pust for å jobbe forebyggende mot forfall av stemmen. En informant påpekte vissheten om viktigheten av å ta vare på stemmen for å forhindre forfall; *“Kanskje stemmetrening også, det er viktig. Hvis ikke*

du gjør noe går det fort nedover. Det er viktig. Så det er bra det med stemmetreninga". En annen informant uttrykket: *"Ja, ja for jeg merker det at jeg får beskjed om å snakke høyere. Jeg kan begynne bra, men så går ned. Så jeg prøver nå og snakke mest mulig normalt"*. Her viser informanten til andres reaksjoner som måleparameter (Fox & Ramig, 1997), som skyldes anosognosi og vanskerliggjør vurdering av eget volum (Miller, 2017; Pawlukowska, 2018). Gruppedeltagerne gjør seg observasjoner og refleksjoner av hvordan de andre kommuniserer. En informant sa *"For mange snakker jo veldig lavt, så der må jeg kanskje spørre flere ganger for å få med det som blir sagt. Det er jo mange her og som snakker veldig lavt hvor jeg ikke får med noen ting"*. Det er mulig at slike vurderinger av andre kan bidra til en viss forståelse av hvordan PS kan manifestere seg, og hvordan den potensielt kan påvirke deg.

4.3.4 Kortere ytringer

2 av 6 informanter fortalte at de ikke snakket like mye, at de ble mer selektive på hva de skulle bruke pust, energi og ressurser på å si. Jeg stilte en informant spørsmål om hvordan PS har påvirket hvordan hen snakket med folk. Til dette svarte informanten *"Jeg tenker meg litt om, prøver å finne enkle løsninger. Kan ikke prate så mye for tiden. Jeg ser jo folk følger ikke med liksom, det er en distanse til det ..."*. Gjennom intervjuet kom det frem at denne personen oppleve respirasjon(pust) som en begrensende faktor for å snakke mye. Dette samsvarer mer Miller (2017) og Colton et al. (2011) sine funn om at mange med PS opplever de muskulære påvirkningene på respirasjonssystemet som en begrensende faktor på lengre ytringer. Det kan begrunnes med teori fra Colton et al. (2011) og Pawlukowska (2018) om at stemmens volum baseres på muskelens kraft til å fylle lungene med luft for å få stemmebåndene til å vibrere. Jeg vil belyse et sitat som er benyttet tidligere. En informant begrunnet å prate mindre med andre med; *"...fordi jeg er sliten. Har vondt mye. Så da har du ikke det overskuddet til å snakke. Å småsnakke med folk, det blir bare det man er nødt til å si"*. Dette samsvarer med det Miller (2017) og Sapir et al. (2006) hevder om at mange med PS kan oppleve fatigue. Informantene synes å være bevisst over at de snakket mindre nå enn før. Kanskje fordi anosognosi ikke rammer vurderingsevnen av hvor mye man prater, da bevisstheten av dette ikke baserer seg på samhandling mellom sensoriske og motoriske signaler (Colton et al., 2011).

4.3.5 Samtaletempo

En informant ytret opplevelsen at det generelt gikk fint å følge med i samtaler, men når to eller flere snakket “samtidig” kunne det være vanskelig å følge med, jamfør dette gikk fint før diagnosen. “*Kommunisere alle veier- det blir vanskelig*”, sa vedkommende, og følger opp med “*enda føler jeg at jeg er ganske så klar. At jeg husker, orienterer meg*”. Informanten utbroderer med at hen synes det går for fort når flere deltar i samme samtale. Her kan det hende Barnish et al.(2017) sine funn om vansker med impressiv forståelse kommer til uttrykk. Men ettersom tempo nevnes som en utfordring kan det tenkes at vansken kan forklares med langsommere mental prosessering (Smith & Caplan, 2018). Vedkommende kan altså ha god forståelse, men det er hastigheten på prosesseringen som er en begrensende faktor for deltagelse i samtale.

Som følge av PS kan man oppleve vansker med initiering av lyd, grunnet kognitive eller muskulære funksjoner (Colton et al., 2011; Miller, 2017). Noen av informantene synes å oppleve dette, og at det var spesielt utfordrende i situasjoner hvor de andre er raske med å ta ordet. En informant beskriver hvordan dette føles; “*... og da kan det ta litt tid. Det er som når jeg skal gå ned en trapp. Så kan jeg stå øverst i trappa men jeg skal ikke klare å gå ned trappa. Blir stående en liten stund, sånn er det ofte når jeg skal snakke og*”. I tillegg til situasjoner preget av vansker med initiering av lyd kan man også oppleve at ord blir borte som en annen informant berettet om. “*Når det er pratesamling vet du, så snakker dem og tar ordet fort. Så hvis du skal ha, vil ha, så må jeg bare gripe ordet fort. Så hvis du begynner å surre med ... navn eller, så blir det med én gang ...*”. Her kan man trekke inn funnene fra Ngo et al. (2022) og Miller (2017) hvorpå det viste seg at flere med PS opplevde vansker med ordmobilisering. Dette kan kanskje være ekstra utfordrende i samtaler med høyt tempo hvor samtalen går videre hvis du ikke finner ordene fort.

4.3.6 Erfaringer om sykdomsbildet

Ingen av informantene sa eksplisitt at gruppetrening påvirket bevisstheten eller selvinnsikten. Men da jeg spurte hva en av informantene synes om logopedisk trening i gruppe svarte hen “*Jeg synes det er greit fordi atte, jeg hører jo at mange av disse snakker veldig lavt, og jeg tenker at sånn kan jeg og bli. Så jeg synes det er veldig greit*”. Men på oppfølgingsspørsmål svarte samme person “*jeg tenker at de må snakke høyere for jeg hører dårlig. Jeg sitter jo her mange ganger og ikke hører noe*”. Det første sitatet kan tolkes som at personen tenker over at

hen selv snakker høyere enn de andre gruppedeltagerne. Var den det, eller var det mangelen på sensorisk respons, og anosognosi som gjorde at hen vurderer sitt volum som høyere (Miller, 2017; Pawlukowska, 2018)? Det andre sitatet kan tolkes som at hen er usikker på egen hørsel og vurderingsevne.

Informantene svarte med ydmykhet og en viss usikkerhet når de skulle vurdere egne kommunikasjonsferdigheter. Selv om de fleste svarte at de trodde de var ganske like nå og før diagnosen inkluderte svarene gjerne *“ja, jeg tror det”* eller *“ja, kanskje det”*. En informant kunne ikke svare på hva som konkret hadde endret seg, men da jeg spurte om hen var lik nå og før diagnosen opptrådte svarte vedkommende *“det er jeg sikkert ikke”*. Det viser seg også i Miller (2008) sin undersøkelse at det er korrelasjon mellom hvordan personer med PS og deres nærrelasjoner rapporterer kommunikasjonsferdighetene deres. Dermed kan det se ut til at personer med PS til tross for redusert sensorisk respons og anosognosi er bevisst på at det har skjedd en endring i kommunikasjonen (Colton et al., 2011; Miller, 2017; Pawlukowska, 2018). Dette kan begrunnes med Fox og Ramig (1997) sine funn om å bruke andres reaksjoner som måleparameter for egen kommunikasjon. Noen av informantene påpekte at å snakke lavt var en vanlig del av sykdomsbildet, og informasjonen om dette synes å påvirke vurderingen av eget talevolum. Selv om de ikke merket at deres egen stemme ofte var lav, så visste de at det var vanlig hos personer med PS. Noen av de synes også å være bevisst på at man ofte ikke lavt volum ved tale selv. Basert på dette kan det virke som at hvis du selv ikke merker dine egne symptomer så kan kunnskap om PS, dens fremtreden og anosognosi bidra til økt forståelse for at du kanskje kommuniserer annerledes enn du selv tror.

Den ene informanten snakket om at hen måtte snakke høyere enn hen trodde, hvorav jeg fulgte opp med *“ja, og noen ganger tenker man kanskje sånn; åj, nå tror han at han roper, men så gjør han ikke det”* og informanten svarer *“ja, det snakker vi mye om. Når snakker du så høyt at det er høyt nok? For vi har jo en idé om at vi snakker normalt, men så må vi øke volum”*. Her kommer jeg med et ledende spørsmål om observasjon av andre øker selvinnsikten, men dette bekreftes ikke av informanten. Vedkommende viser heller til at det har blitt snakket om, ikke at observasjonen i seg selv har ført til bevissthet. Jeg spurte alle informantene om de opplevde få økt selvinnsikt eller bevissthet når de observerte de andre i gruppen. Flere av informantene svarte med *“ja, kanskje det”*, men det var ingen som nevnte dette selv uten at jeg spurte. På spørsmål om gruppetrening påvirket hvordan en informant så på seg selv som samtalepartner, om hvordan hen kommuniserte med folk svarte informanten

at det kunne hen ikke si noe på. Men lenger ut i intervjuet da jeg spurte om vedkommende så sin egne vansker hos andre ble dette bekreftet. Deretter spurte jeg om vedkommende følte at hen så seg selv utenifra, og informanten svarte “*ja, faktisk en del*”. Jeg kan ikke påstå at informantene utvetydig bekrefter at å observere andre med samme diagnose, symptomer og problematikk øker bevisstheten, da bekreftelse kommer som følge av ledende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015). Kanskje informanten også sier det fordi hen føler at jeg forventer visse type svar (Kvale & Brinkmann, 2015)? Kanskje disse svarene kan regnes som det Aurini et al., (2021) kaller for *intervju bias*?

Selv om det er noen symptomer som ofte går igjen hos personer med PS, og mange av de med PS har flere av de samme symptomene er sykdomsbildet svært differensiert. Så når jeg spør om de blir mer bevisste på sine egne symptomer og opplever å se seg selv utenifra kan gruppens heterogenitet være en grunn til at man ikke gjør det. Jeg spurte en informant om hen følte at de i gruppen hadde mange av de samme utfordringene, da svarte vedkommende: “*Det er helt tydelig forskjellig. Forskjellig bevegelse, forskjellig på stemme, forskjellig på forståelse. Og det er jo stor forskjell på gruppa egentlig*”. Selv om mange personer med PS opplever lavere stemme (Colton et al., 2011; Ma et al., 2020), og flertallet av informantene oppsøkte logoped for å jobbe med stemmen, kan en mulig årsak til manglende økt bevissthet eller selvinnsikt være den differensierte måten symptomene manifesterer seg på, og hvordan dette påvirker kommunikasjonen individuelt for hver person. Kanskje informantene ikke anser seg selv som tilstrekkelig like hverandre, til å relatere sine kommunikasjonsuttrykk til hverandre?

4.3.7 Erkjennelse av at noe er annerledes

Som nevnt tidligere later flere av informantene til å erkjenne at man kommuniserer annerledes som følge av PS, gjennom å formulere seg med “*jeg er sikkert annerledes*”. En annen informant sa “*jeg tror jeg er ganske lik*”, til tross for opplevelse av å vær ganske lik tolker jeg “*tror*” som en åpenhet for at noe kan være forandret. I diskusjonen om anerkjennelse av forandring vil jeg trekke inn et sitat som er brukt tidligere i oppgaven. En informant snakket om å bli forstått og sa “*du har de som er veldig flink til å gjøre jobben, som kjenner deg (...) de som tar jobben- de kommer jeg i gang med pratinga*”. Kan bruken av “*jobben*” vise en erkjennelse av visshet om at det krever noe av samtalepartneren for å tolke deg? Senere i intervjuet sier samme informant “*Men på hjemmebane så blir det noe helt annet igjen, de er*

så vant med det som foregår at de tenker ikke over det. Men de tar veldig hensyn". Her ordlegger informanten seg med "*tar veldig hensyn*", kan dette på linje med "*jobben*" vise til at vedkommende vet at noe er annerledes. Informanten inkluderer innsats (jobb) og hensyn fra andre for å samtale med seg selv. Hvis man tillegger felles forståelse som målet med samtalen, som Lind (2007b), og at dette er et samarbeid mellom de involverte i samtalen, som Grice (1975; sitert i Kristoffersen et al., 2008, s. 110) hevder kan dette kanskje medføre at man opplever seg selv som en byrde for samarbeidet mot en felles forståelse? Hvis man relaterer opplevelsen av å være byrde i kommunikasjonen til Lind (2007a) sin høflighetsteori om at kommunikasjonen preger selvvurderingen og identitet, kan dette kanskje bidra til forståelse for at mange med PS opplever negativ selvvurdering som følge av kommunikasjonsendringer (Miller et al., 2011)? Eller hvis man opplever å bryte normer om at man skal kommunisere så lett forståelig som mulig (Grice, 1975; sitert i Kristoffersen et al., 2008, s. 110) kan man kanskje til dels oppleve seg selv som annerledes enn majoriteten når man bryter normer i kommunikasjon med andre (Lind, 2007a)?

Da jeg spurte en informant om hvordan PS har påvirket hvordan vedkommende snakker med folk besvarte informanten dette med "*Eh, jeg kan nok være vanskelig å... blir på en måte oversett*", her svarer informanten med å henvise til andres reaksjoner på hvordan hen snakker. Dette samsvarer med funn fra Fox og Raming (1997) om vurdering av egne kommunikasjonsferdigheter i lys av andres reaksjoner. Denne informanten uttrykket å føle seg oversett og vurdert mens hen snakket, men da jeg spurte om vedkommende kommuniserte likt nå og før diagnosen var svarte at hen trodde hen var ganske lik, både vedrørende stemme, gestikulering og mimikk. Dette kan muligens være et eksempel på anosognosi samtidig som personen tolker andres reaksjoner på egen kommunikasjon

4.4. Mulige svakheter ved studien

Ved vurdering av svarene om hvordan kommunikasjonen er endret som følge av PS, anser jeg det som viktig å ha i mente at det ikke er så lett å spontant svare konkret og utfyllende på spørsmålene om dette. Kanskje hadde svarene vist mer selvrefleksjon og vært mer utfyllende om informantene hadde fått forberede seg på spørsmålene.

Det som blir sagt om gruppen refererer til egenskaper hos deltagerne i gruppen, ikke bare gruppetrening som logopedisk arbeidsmetode. Hvordan gruppen omtales vil trolig variere mellom ulike logopediske grupper; hvordan sjargongen, dynamikken og miljøet er.

Det nevnes fra flere av informantene at de får kommentarer på volum fra logopeden, så man kan reflektere rundt om bevisstheten på kommunikasjonsferdigheter skyldes at man er i gruppe, eller grunnet at det jobbes med bevisst med fra logopeden sin side.

5. Avslutning

I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan logopedisk gruppetrening kan påvirke kommunikasjonsferdighetene til personer med PS, via tre forskningsspørsmål. Det første angår hvilken nytteverdi personer med PS (informantene) opplever at logopedisk trening har for egne kommunikasjonsferdigheter; det andre angår mer spesifikt hvilke faktorer ved gruppebehandlingen informantene framhever som viktige for deres kommunikasjonsferdigheter, mens det tredje spesifikt har fokus på hvordan gruppetreningen påvirker deres bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter. Resultatene drøftes nedenfor i lys av kunnskap om PS og kommunikasjonsteori.

5.1 Hovedfunn

Informantene med PS syntes samstemmig å mene at logopedisk gruppetrening påvirket deres kommunikasjonsferdigheter positivt (forskningsspørsmål 1). Gruppetreningen styrket stemmen og ga rom for å praktisere språk i en motiverende sosial sammenheng. Når det gjaldt spørsmålet om hvilke faktorer ved gruppetreningen som påvirket kommunikasjonsferdighetene positivt (forskningsspørsmål 2) framhevet informantene særlig gevinstene ved å gjøre logopediske øvelser i lag. Å være en gruppe bidro til at den logopediske treningen framsto som en opplevelse preget av konkurranse og lek. Majoriteten av informantene ønsket hovedsakelig å jobbe med deres stemme for å bedre deres kommunikasjonsferdigheter. Stemmetreningen besto i stor grad å snakke og rope med maksimal stemmestyrke. Opplevelsen av konkurranse kunne bidra til at deltakerne ytet mer enn man kanskje hadde gjort alene. Informantene fortalte også at det var motiverende å være flere, ikke bare for å yte underveis i timene, men også fordi det rent faktisk var inspirerende og hyggelig å delta på logopedisk trening. Det sosiale ble nevnt som en stor motivasjonsfaktor, fordi timene var preget av godt humør og humor. Hvis man opplever fatigue, mangel på energi og motløshet, er det kanskje lettere å komme seg til logopedien hvis du vet at timene er preget av hyggelig sosialt samvær. Ettersom kontinuitet og maksimal ytelse er sentralt for resultatene av stemmetreningen kan man argumentere for at gruppetrening kan være fordelaktig på grunn av motivasjonen den bidrar til.

I tillegg inkluderer gruppetimene hverdagslig prat, som gjør at man praktiserer stemme og språk på en virkelighetsnær måte. Den hverdagslige praten og det sosiale ved gruppetrening bidra til at den logopediske treningen framsto som en arena som kan forebygge sosial isolasjon og ensomhet. På bakgrunn av at mange opplever ensomhet og inaktivitet som følge av PS kan man argumentere for å inkludere ICF-modellen og dens fokus på sosial

aktivitet i relasjon til helse (Miller, 2006; WHO, 22). ICF-modellen inkluderer kroppsfunksjoner, som i dette tilfellet handler om kommunikasjonsferdigheter. Ifølge Traverse et al.(2016) går gruppeaktivitet ikke på bekostning avstemmetrening, og man kan dernest argumentere for at logopedisk gruppetrening kan være hensiktsmessig for både kroppslig funksjon og sosial deltagelse, og dermed et hensiktsmessig tiltak for å arbeide helhetlig som WHO(2022) oppfordrer til.

Kommunikasjon består av både verbal- og nonverbalt språk, og begge aspekter formidler budskap. Informantene syntes å være bevisst om at de kunne snakke lavt og at det noen ganger kunne være vanskelig for andre å forstå dem. Ved vurdering av egen verbal kommunikasjon viste informantene ofte til respons fra andre og til kunnskap om PS. Men hvis jeg stilte spørsmål om nonverbal kommunikasjon syntes ikke andres reaksjoner å være til stede som måleparameter. På spørsmål om mimikk og gestikulering var forandret som følge av PS, sa informantene at de ikke trodde det. Noen sa at de kunne merke muskulære endringer, men at de trodde dette ikke var synlig. Kanskje får man ikke så mange reaksjoner på at mimikk og gestikuleringen har endret seg. Hadde mimikk og gestikulering vært opplevd viktigere hadde det kanskje fått mer oppmerksomhet. En informant sa *“jeg gjør meg hørt og forstått”*, og det er kanskje det viktigste?

Det tredje forskningsspørsmålet handlet om hvorvidt logopedisk gruppetrening økte informantenes bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter. Informantene bekreftet at dette kunne være tilfelle, men dette var etter spørsmål fra meg. Det er derfor usikkert i hvilken grad informantenes svar på dette punktet gjenspeilte deres selvstendige vurdering. Flere informanter fortalte imidlertid at de i gruppetreningen oppdaget egenskaper hos andre som de lurte på om de også hadde selv. Kan slike refleksjoner bidra til økt forståelse for hvordan PS kan komme til uttrykk? Anosognosi later til å gjøre det vanskeligere å bedømme hvordan en selv kommuniserer, selv om man har logopedisk gruppetrening med mennesker med lignende kommunikasjonsutfordringer. Selv om det ikke gjør det lettere å merke hvordan man selv kommuniserer, kan det kanskje bidra til en åpenhet om at du kanskje kommuniserer annerledes enn du tror, siden andre med PS gjør det? Alle informantene uttrykket åpenhet og visshet om at de *kanskje* kommuniserte annerledes enn de selv følte. Det er ikke usannsynlig at gruppetrening slik den ble gjennomført i denne studien bidro til økt bevissthet om egne kommunikasjonsferdigheter, men resultatene bekrefter ikke entydig en slik antakelse og hypotesen bør testes i en studie med en mer omfattende gruppestørrelse.

Man kan ikke se en persons kommunikasjonsferdigheter isolert for seg selv, man må se deres kommunikasjonsferdigheter i sammenheng med den vedkommende samtaler med

(Grice, 1975, henvist til i Kristoffersen et al.; Lind, 2007b). Ifølge (Prenger et al., 2020) opplever mange med PS å ikke kunne formidle følelser på samme måte som før. Informantene i denne studien utrykte at de gjorde seg forstått og klarte å formidle det de ønsket, foruten noen av informantene som fortalte om enkelte situasjoner hvor det var utfordrende å kommunisere det de ønsket. Gruppetimene syntes å være en arena hvor informantene fikk tid og oppmerksomheten fra de andre til å gjøre seg forstått. Kanskje opplevelsen av at man kan bli forstått hvis forholdene ligger til rette kan bidra til at man føler seg mer komfortabel til å bruke tid på å gjøre seg forstått i andre sammenhenger?

Intervensjoner rettet mot kommunikasjon kan favne bredere enn å bare fokusere på hvordan man kommuniserer. I tillegg til å kreve kognitiv og fysisk innsats kan kommunikasjon for mange med PS kreve emosjonell innsats. Informantene uttrykker at gruppetreningen bidro til at man ikke følte så negativt om sin egen kommunikasjon da man så at mange andre hadde lignende trekk. Dette samsvarer med Traverse et al. (2016) sine funn om at sang i gruppetrening bidro til generelt bedre forhold til hvordan man snakker og egen stemme. Kan dette kanskje bidra til at man kommuniserer mer med andre? Hvis man praktiserer kommunikasjonsferdighetene sine er dette kanskje med på å holde de ved like.

5.2 Usikkerhet ved studien

Ved vurdering av svarene om hvordan kommunikasjonen er endret som følge av PS, anser jeg det som viktig å ha i mente at det ikke er så lett å spontant svare konkret og utfyllende på spørsmålene om dette. Kanskje hadde svarene vist mer selvrefleksjon og vært mer utfyllende om informantene hadde fått forberede seg på spørsmålene.

Det som blir sagt om gruppen refererer til egenskaper hos deltagerne i gruppen, ikke bare gruppetrening som logopedisk arbeidsmetode. Hvordan gruppen omtales vil trolig variere mellom ulike logopediske grupper; hvordan sjargongen, dynamikken og miljøet er.

Det nevnes fra flere av informantene at de får kommentarer på volum fra logopeden, så man kan reflektere rundt om bevisstheten på kommunikasjonsferdigheter skyldes at man er i gruppe, eller grunnet at det jobbes med bevisst med fra logopedens side.

5.3 Videre forskning

Ettersom denne studien kun baserer seg på seks informanter kunne det vært informativt å undersøke logopedisk gruppebehandling for personer med PS basert på et større utvalg informanter. Det utvalget kunne gjerne basert seg på informanter fra ulike logopediske grupper, slik at eventuelle funn ville vært mer representativt og i større grad kunne generaliseres.

Videre baserer denne studiens empiri seg på intervju om informantenes opplevelse. Det kunne vært interessant å gjennomføre mer objektive tester av stemmestyrke og ordmobilisering av informanter som gjennomførte logopedisk trening i gruppe eller individuelt, og sammenlignet disse resultatene. En annen form for kasus-kontroll-studie kunne vært å intervju informanter om deres selvinnsett vedrørende egne kommunikasjonsferdigheter, og sammenlignet resultatene mellom informanter fra gruppetrening og individuell trening. Ettersom anosognosi kan begrense intervjuenes gyldighet kunne det vært informativt å supplementere intervjuene med observasjonsstudier eller ved å samle empiri fra informantens nærpåersoner; som spørreskjema eller intervju.

Informantens refleksjoner om deres egne kommunikasjonsferdighetene deres kan skyldes at det jobbes med kunnskapsopplysning og bevissthet i de logopediske timene; det er dermed vanskelig å si hva som skyldes at de jobber i grupper. Det kunne vært informativt å sammenligne resultater om bevissthet og selvinnsett med resultater fra personer som ikke går til logoped eller til individuell logopedisk trening.

I videre forskning kunne det vært interessant å undersøke om det er forskjell mellom følelser til egen kommunikasjon hos personer som går til gruppetrening og hos personer som ikke gjør det. Kan gruppetrening og det å se andre med lignende utfordringer bidra til at man føler seg mer komfortabel med hvordan man kommuniserer?

Litteraturliste

- Altmann, L. J. P & Troche, M. S. (2011). High-Level Language Production in Parkinson's Disease: a Review. *Parkinson's Disease*. 2011. <https://doi.org/10.4061/2011/238956>
- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: en håndbok for masterstudenter*. (1.utg). Cappelen damm Akademisk
- Armstrong, M., J. & Okun, M., S. (2020). Diagnosis and Treatment of Parkinsons Disease: A Review. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 323(6), 548 – 560. 10.1001/jama.2019.22360
- Aurini, J., Heath, M. & Howells, S. (2022). *The how to of qualitative research* (2.utg). SAGE. Publications.
- Ascherio, A. & Schwarzschild, M. A. The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. *Lancet Neurol*. 15(12), 1257 – 1272. 10.1016/S1474-4422(16)30230-7
- Bloom, L. & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. John Wiley & Sons.
- Brakedal, B., Toker, L., Haugarvoll, K. & Tzoulis, C. (2022). A nationwide study of the incidence, prevalence and mortality of Parkinson's disease in the Norwegian population. *Npj Parkinson's Disease*. 8(19). <https://www.nature.com/articles/s41531-022-00280-4#article-info>
- Cohen, L., Manison, L. & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education* (8.utg.) Routledge.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (? Utg). Universitetsforlaget.
- Dara, K., Monetta, L. & Pell, M. D. (2008). Vocal emotion processing in Parkinson's disease: Reduced sensitivity to negative emotions. *Brain Research*. 11(88), 100 – 111. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2007.10.034>
- Faiz, K, W. & Pihlstrøm, L. (2017). Parkinsons sykdom og parkinsonisme. *Tidsskriftet- den norske legeforeningen*. <https://tidsskriftet.no/2017/02/sprakspalten/parkinsons-sykdom-og-parkinsonisme>
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd* (LOV-1997-02-28-19). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_6#%C2%A75-1
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata.no. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Fox, C. M., Ramig, L. O., Ciucci, M. R., Sapir, S., McFarland, D. H., & Farley, B. G. (2006). The Science and Practice of LSVT/LOUD: Neural Plasticity-Principled Approach to Treating Individuals with Parkinson Disease and Other Neurological Disorders.

Seminars in Speech and Language, 27(4), 283-299. <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/s-2006-955118.pdf>

- Fox, C. M. & Ramig, L. O. (1997). Vocal Sound Pressure Level and Self-Perception of Speech and Voice in Men and Women With Idiopathic Parkinson Disease. *American Journal of Speech-language Pathology*. 32(3). 85 – 94.
<https://pubs.asha.org/doi/full/10.1044/1058-0360.0602.85>
- Gunnery, S. D., Naumova, E. N., Saint-Hilaire, M. & Tickle-Degnen, L. Ì P. Walla (Red.), Mapping spontaneous facial expression in people with Parkinson's disease: A multiple case study design. *Cogent Psychology*, Vol.4(1), 1 – 15.
<https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1376425>
- Johannessen, A., Tufte, P.A., & Christoffersen, L. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. (2.utg) Abstrakt forlag.
- Gray, M. H & Tickle-Degnen, L. (2010). A meta –analysis of performance on Emotion Recognition Tasks in parkinson's Disease. *Neuropsychology*, 24(2), 176 – 191.
<https://doi.org/10.1037/a0018104>
- Herlofsen, K. & Kirkevold, M. (2014). Parkinsons sykdom. Ì M. Kirkevold, K. Brodtkorb & H. A. Ranhoff (Red.), *Geriatisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. (s. 280 – 496). Gyldendal Akademisk.
- Herlofsen, K., Lie, A. S. & Larsen, J. P. (2004). Morality and Parkinson disease: A community based study. *Neurology*. 62(6). 937 – 942.
10.1212/01.wnl.0000115116.56955.50
- Holtgraves, T. (2016). Solutions for improving communication with Parkinson's disease patients. *Future Medicine*. 6(6). <https://doi.org/10.2217/nmt-2016-0042>
- Khoo, T. K. & Burn, D. J. (2009). Non-motor symptoms may herald Parkinson's disease. *The practitioner*. 253(1721).
<https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA464353938&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=00326518&p=AONE&sw=w&userGroupName=anon%7E da710e5f>
- Kristoffersen, K. E. & Simonsen, H. G. Ì A. Sveen (Red.). (2008), *Språk- En grunnbok* (2.utg). Universitetsforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015), *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg). Gyldendal akademisk.
- Kwan, L. C. & Whitehill, T. L. (2011). Perception of Speech by Individuals with Parkinson's Disease: A Review. *Parkinson's Disease*. Artikkel 389767.
<https://doi.org/10.4061/2011/389767>

- Lanciego, J. L., Luquin, J. & Obeso, J., A. (2012). Functional Neuroanatomy of the Basal Ganglia. *Cold Spring Harb Perspect Medicine*. 2(12). 10.1101/cshperspect.a009621
- Lind.M. Samtalen- den grunnleggende språkbruksformen I Sveen, A., Simonsen, H. G. & Kristoffersen, K. E.(Red.). (2007 a). *Språk: en grunnbok*. Universitetsforlaget.
- Lind.M. Språk som handling og tekst I Sveen, A., Simonsen, H. G. & Kristoffersen, K. E.(Red.). (2007 b). *Språk: en grunnbok*. Universitetsforlaget.
- Litvan, I., Aarsland, D., Adler, C. H., Goldman, J. G., Kulisevsky, J., Mollenhauer, B., Rodriguez-Oroz, M. C. & Tröster, A. I. (2011). MDS task force on mild cognitive impairment in Parkinson´s disease: critical review of PD-MCI. *Movement Disorders*. 26(10). 1787 – 1968. [doi:10.1002/mds.23823](https://doi.org/10.1002/mds.23823)
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2.utg). Gyldendal.
- Thagaard, T. (2015). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder*. Fagbokforlaget.
- Tysnes, O. B. & Vilming, S. T. (2008). Atypisk parkinsonisme. *Tidsskriftet- den norske legeförening*. <https://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/atypisk-parkinsonisme>
- Ma, A., Lau, K. K. & Thyagarajan, D. (2020). Voice changes in Parkinson´s disease: what are they telling us? *Journal of Clinical Neuroscience*, 72, 1 – 7. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2019.12.029>
- Midgard, R. (2022, 7. juni). *Parkinsons sykdom*. Norsk Elektronisk Legehåndbok. <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/bevegelsesforstyrrelser/parkinsons-sykdom#oppfolging>
- Miller, N. (2017). Communication changes in Parkinson´s disease. *Practical Neurology*. 17(4), 266 – 274. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2017-001635>
- Miller, N., Andrew, S., Noble, E. & Walshe, M. (2011). Chaning perceptions of self as a communicator in Parkinson´s Disease: a longitudinal follow-up study. *Disability and Rehabilitation*. 33(3), 204 – 210. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.508099>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. J. (2006). Life with communication changes in Parkinson´s disease. *Age and Ageing* 35, 235-239. 10.1093/ageing/afj053
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson´s Disease. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 14 – 22. 10.1177/0269215507079096
- Nilssen, V. (2012), *Analyse i kvalitative studier*. Universitetsforlaget.
- Ngo, Q. C., Motin, M. A., Pah, N. D., Drotår, P., Kempster, P. & Kumar, D. (2022). Computerized analysis of speech and voice for Parkinson´s disease: A systematic

- review. *Computer methods and Programs in Biomedicine*, 226, 107133 – 107133. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2022.107133>
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_6#%C2%A75-1
- Pawlukowska, W., Szylińska, A., Kotlega, D., Rotter, I. & Nowacki, P. (2018). Differences between Subjective and Objective Assessment of Speech Deficiency in Parkinson Disease. *Journal of Voice*. 32(6). 715 – 722. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2017.08.018>
- Pinto, S., Chan, S., Guimarães, I., Rothe-Neves, R. & Sadat, J. (2017). A cross-linguistic perspective to the study of dysarthria in Parkinson's disease. *Journal of Phonetics*. 17(46). 156-167. <https://doi.org/10.1016/j.wocn.2017.01.009>
- Prenger, M. T., Madray, R., Hedger, K. V., Anello, M. & MacDonald, P. A (2020). Social Symptoms of Parkinson's Disease. *Parkinson's Disease*, vol. 20. <https://doi.org/10.1155/2020/8846544>
- Ramig, L. O., Fox, C. & Sapir, S. (2004). Parkinson's Disease: Speech and Voice Disorders and Their Treatment with the Lee Silverman Voice Treatment. *Seminars in Speech and Language*, 17(2), 169–180. <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/s-2004-825653.pdf>
- Sapir, S., Ramig, L. O., & Fox, C. M. (2006). The Lee Silverman Voice Treatment for voice, speech and other orofacial disorders in patients with Parkinson's Disease. *Future Medicine Ltd.*, 1(5), 563-570. <https://www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/14796708.1.5.563>
- Schi, B. (2017). Multifaceted Communication Problems in Everyday Conversations Involving People with Parkinson's Disease. *Brain Science*, 7(19). <https://doi.org/10.3390%2Fbrainsci7100123>
- Sikt. (u.å a). *Informasjon til deltakarane i forskningsprosjektet*. Sikt.no. Hentet 01.februar 2023. <https://sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskingsprosjekt>
- Sikt. (u.å b). *Sikt- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør*. Sikt.no. Hentet 01.februar 2023. <https://sikt.no/om-sikt>
- Sikt. (u.å c). *Rettighetene til de registrerte i forskningsprosjekter*. Sikt. No. Hentet 07.februar 2023. <https://sikt.no/rettighetene-til-de-registrerte-i-forskingsprosjekter>
- Sikt. (u.å d). *Samfunnsoppdrag og mål*. Sikt.no. Hentet 01.februar. 2023: <https://sikt.no/samfunnsoppdrag-og-mal>
- Sikt. (u. å e). *Personopplysninger*. Sikt.no. Hentet 01.mars 2023. <https://sikt.no/hva-er-personopplysninger>

- Slethei, K., Bollingmo, M. & Husby, O. (2017). *Fonetikk for logopeder og audiopedagoger*. Universitetsforlaget.
- Smith, K. M. & Caplan, D. N. (2018). Communication impairment in Parkinson's disease: Impact of motor and cognitive symptoms on speech and language. *Brain and language*. Vol. 185. 38 – 46. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2018.08.002>
- Thaagard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitative metoder* (5.utg). Fagbokforlaget.
- Tidsskriftet, den norske legeforeningen. (2017, 16 februar). *Parkinsons sykdom og parkinsonisme*. <https://tidsskriftet.no/2017/02/sprakspalten/parkinsons-sykdom-og-parkinsonisme>
- Traverse, C. M. (2016). The Impact of Group Format Therapy on Voice in Parkinson's Disease: A Pilot Project. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. 40(1). 31-49.
- Tysnes, O-B. & Vilmin, S. T. (2008). Atypisk parkinsonisme. *Tidsskriftet den norske legeforeningen*, 128(18), 2077 – 2080. <https://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/atypisk-parkinsonisme>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata.no. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
- Pu, T., Huang, M., Kong, X., Wang, M., Chen, X., Feng, X., Wei, C., Weng, X. & Xu, F. (2021). Lee Silverman Voice Treatment to Improve Speech in Parkinson's Disease: A systemic Review and Meta-Analysis. *Parkinsons Disease*. Vol.2021: 10.1155/2021/3366870
- Universitetet i Oslo. (2018). *Klassifisering av data og informasjon*. Uio.no. <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/lis/tillegg/lagring/infoklasser.html>
- Universitetet i Oslo. (2019 a). *Lagringsguiden*. Uio.no. <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/lis/tillegg/lagringsguide.html>
- Universitetet i Oslo. (2019 b). *Lydopptak med røde data i Nettskjema-diktafon*. Uio.no. <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/fortroligedata-diktafon.html>
- World Health Organization. (2022, 11 februar). ICD-11 2022 release. <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>
- World Health Organization. (2019). *International Classification of Diseases 11th Revision*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Intervjuguide

Bakgrunnsinfo:

- Hvor lenge har du hatt Parkinson?
- Hvor lenge har du gått til logoped? Gruppebehandling?
- Hvor ofte går du i gruppebehandling?
- Hvorfor går du til logoped? Hva har du mest lyst til å forbedre/få hjelp med/fokusområder?
- Hva pleier dere gjøre på gruppetimene? Opplever du at det har en hensikt?

Tema hoveddel:

1. Dine kommunikasjonsferdigheter
2. Bevissthet
3. Selvfølelse og selvtillit

1 – Deg selv som kommunikator

- **Hvordan har Parkinsons påvirket hvordan du kommuniserer med folk? /deg som samtalepartner?** (Hender det folk ikke skjønner/hører hva du sier?)
- Hvordan påvirker dette deg i hverdagen?
- Hvordan var du som kommunikator før Vs. Nå? (gestikulering, ordforråd, stemme, uttale, mimikk, sikling)
- Hvordan påvirker Parkinsons sykdommen hvor mye du tar ordet og snakker med folk?
- **Hvordan opplever du at gruppebehandling påvirker deg som samtalepartner?** (hvordan du snakker/kommuniserer?)
- **Hva tar du med deg fra gruppetimer og ut i dagliglivet?** (tanker, observasjoner)

2 – Bevissthet

- Hvordan har det vært og delta i gruppetimer?
- Hva synes du har vært nyttig?
- **Hvordan påvirker gruppetimene hvordan du ser på deg selv som samtalepartner?**
- **Opplever du at gruppetimer øker din bevissthet om hvordan du kommuniserer?**
- Har gruppetimer ført til noen endringer på hvordan du kommuniserer? (stilt før under nr.1)
- **Hender det at du føler du ser dine egne kommunikasjonsendringer hos andre?**
- **Hender det at du ser andres kommunikasjonsendringer hos deg selv?**
- Man må jo snakke sammen litt i gruppetimer, tror du det kan ha noe for seg?
- Hvordan opplever du det å trene med andre? (ser andre yter? motivasjon?)

3 - Selvfølelse

- **Hvordan synes du det er å snakke med folk?** (er det noen situasjoner du synes er vanskeligere?)
- **Hvordan opplever du å snakke med andre som har PS, og kanskje opplever noen av de samme utfordringene?**
- Hender det at dere snakker om hvordan diagnosen påvirker språket deres? (deler erfaringer)
- Hvordan er det å ta ordet i gruppetimer? Hvordan er det å ta ordet til hverdags?

Avsluttende:

- Hvordan opplever du gruppetimer vs. Individuelle timer? Komplimenterer de hverandre?
- Er det noe jeg ikke har spurt om som du synes er viktig for hvordan du føler gruppetrening fungerer for deg?
- Hvis jeg har forstått det riktig så...

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Personer med Parkinsons sin opplevelse av logopedisk gruppebehandling

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan personer med Parkinsons opplever logopedisk gruppebehandling. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Som en del av min masteroppgave ønsker jeg å intervju personer med Parkinsons sykdom om hvordan de opplever at logopedisk gruppebehandling påvirker de som samtalepartnere. Problemstillingen for masteren er "hvordan opplever personer med Parkinsons sykdom at logopedisk gruppebehandling påvirker deres kommunikasjons ferdigheter?". Formålet med prosjektet er å tilføre kunnskap om hvordan mottakerne av logopedisk gruppebehandling opplever både gruppebehandling i seg selv, men også virkningen av den. Det er svært lite forskning om dette, så det vil være svært informativt og samle litt kunnskap om hvordan mottakerne av tjenesten faktisk opplever den.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å intervju omtrent fire stykker til dette prosjektet, gjerne informanter av begge kjønn. Utvalgsriterier er at man har Parkinsons sykdom og mottar eller har mottatt logopedisk behandling i gruppe.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer det at jeg intervjuer deg, og jeg vil ta lydopptak av intervjuet for deretter å transkribere det. Intervjuet vil ta mellom 30-60 min. Noen av spørsmålene vil være kartleggende for persons situasjon, som hvor lenge du har hatt Parkinsons, hvor ofte du går til logoped og hvordan parkinsondiagnosen påvirker deg. Deretter vil intervjuet hovedsakelig omhandle din opplevelse av hvordan du opplever at logopedisk gruppebehandling påvirker deg som samtalepartner.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

De som vil ha tilgang til informasjonen samlet fra intervjuet vil være meg, og jeg kan drøfte informasjonen med min masterveileder.

For å sikre deg anonymitet vil jeg erstatte navn og kontaktopplysninger med koder som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Videre vil datamaterialet lagres på forskningsserver i systemer som er godkjent av UiO for behandling av sensitiv data.

Det er kun jeg som vil ha tilgang til lydklippene, og transkriberingen. Det jeg vurderer å inkludere i oppgaven vil veilederen min også ha tilgang til.

Deltagerne vil ikke kunne gjenkjennes i eventuell publisering. Ved eventuell publisering vil det bli opplyst om kjønn, og at informantene har Parkinsons sykdom, og går eller har gått til logopedisk gruppebehandling. Men lokasjon, alder, navn og annen info vil bli utelatt for å ivareta anonymiteten.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 01.06.2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres. Lyddopptak og transkribering vil slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Oslo ved Bente Eriksen Hagtvet, Mail: r.b.e.hagtvet@isp.uio.no. (veileder). Stine Weronika Johnsen: Mail: stinewer@hotmail.com (student)
- Personvernombud ved UiO: Roger Markgraf-Bye. Mail: personvernombud@uio.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Bente Eriksen Hagtvet

(Forsker/veileder)

Stine Weronika Johnsen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Personer med Parkinsons sin opplevelse av logopedisk gruppebehandling, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)