

«Det er frustrerende at stemmen blir tatt fra deg»

En narrativ litteraturstudie om opplevelsen av egen kommunikasjonssevne hos personer med Parkinsons sykdom

Helga Hamran Storrusten



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2019

**«Det er frustrerende at stemmen blir tatt
fra deg»** *En narrativ litteraturstudie om opplevelsen av egen
kommunikasjonsevne hos personer med Parkinsons sykdom*

© Helga Hamran Storrusten

2019

«Det er frustrerende at stemmen blir tatt fra deg»

Helga Hamran Storrusten

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel: «Det er frustrerende at stemmen blir tatt fra deg»: En narrativ litteraturstudie om opplevelsen av egen kommunikasjonsevne hos personer med Parkinsons sykdom.

Problemstilling og formål: Formålet med oppgaven er å belyse hvordan kommunikasjonen endrer seg for personer med Parkinsons sykdom (PS) og hvordan dette oppleves for dem det gjelder, både personen selv og hans eller hennes nærmeste pårørende. Oppgaven er skrevet ut ifra problemstillingen: *Hvordan opplever personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende at kommunikasjonsevnen er endret som følge av sykdommen og hvilke barrierer møter de i hverdagen?*

Metode: Oppgaven er skrevet som en narrativ litteraturstudie, med utgangspunkt i forskningsartikler som spesifikt ser på personer med Parkinsons sykdom og pårørendes egen opplevelse av tale og kommunikasjon. Litteratursøket er gjennomført i fire databaser, og sju artikler ble inkludert i oppgaven. Dataene fra artiklene består av kvalitative intervjudata fra fire av de inkluderte artiklene, og kvantitative data fra tre av artiklene.

Resultater: De inkluderte artiklene i denne oppgaven viser at opplevelsen av å leve med kommunikasjonsvansker som en følge av PS er svært individuell og at personene opplever ulike barrierer og strategier og reagerer med ulike følelser. Enkelte opplevelser går igjen på tvers av studiene. Frustrasjon og flauhet blir tatt opp i alle studiene og det er gjennomgående at noe av det vanskeligste kan være å håndtere hvordan kommunikasjonsvanskene påvirker de nære forholdene. Både de pårørende og personene med PS selv kan oppleve sorg og en følelse av tap over at forholdet ikke er som tidligere. Fatigue og ordleting er faktorer som personer med PS selv oppfatter som sentrale for kommunikasjonsevnen.

Konklusjon: For å forstå kompleksiteten i kommunikasjonsvanskene bør man se på språkvansker og kognitive vansker i tillegg til stemme- og talevanskene for å få et bredere bilde av utfordringene. Å ta hensyn til et bredere psykososialt perspektiv i kartlegging og behandling kan kanskje hjelpe logopeder til å gi bedre hjelp til personer med kommunikasjonsvansker på grunn av PS. De inkluderte studiene i denne oppgaven etterlyser et bredere syn på kommunikasjon hos personer med PS ved å ikke bare fokusere på de motoriske utfordringene, eller den objektivt målte talen, men også på den subjektive opplevelsen av kommunikasjonsendringer.

Forord

Det føles godt å kunne sette et endelig punktum for oppgaven, komme meg ut av masterbobla og med det fullføre min utdanning som logoped.

Jeg har aldri vært den beste på å ta imot hjelp i forbindelse med å skrive en oppgave. Det å levere fra seg et skriftlig arbeid er skummelt og personlig. Så takk til min veileder Katrine Kvisgaard for å ha støttet meg og hatt tro på prosjektet!

En takk til ParkinsonNet for at jeg fikk lov til å delta på deres grunnkurs i januar 2019. Det var inspirerende å få faglig input, gode foredragsholdere og møte logopeder som arbeider med brukergruppen.

Takk til familie og venner for at dere er der og heier på meg!

En ekstra takk til min Farfar som var en strålende forteller og levde med Parkinsons sykdom i mange år. Han gav meg inspirasjon til å skrive om temaet.

Takk til Elvira og Malin som sørger for at hverdagen ruller og går, og som sørger for at det alltid skjer mye gøy. Og til slutt, takk til Hans-Eirik som holder ut med meg, tror på meg og gir meg motivasjon til å jobbe på!

Takk,

Helga

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	2
1.2	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.3	Begrepsavklaringer	4
1.4	Avgrensning og oppgavens oppbygning	5
2	Tidligere forskning på området	7
3	Teoretisk og empirisk bakgrunn.....	10
3.1	Parkinsons sykdom (PS).....	10
3.1.1	Motoriske vansker	11
3.1.2	Ikke-motoriske vansker	11
3.1.3	Anosognosi eller svekket selvbevissthet	13
3.1.4	Oppfattelse av egen stemme og «cuing».....	14
3.2	Kommunikasjon.....	15
3.2.1	Psykososiale følger av kommunikasjonsvansker	16
3.2.2	Lytterens oppfattelse av kommunikasjonen.....	16
3.2.3	Dysprosodi	17
3.2.4	Andre faktorer som påvirker kommunikasjonen.....	18
3.3	Tale- og stemmevansker ved Parkinsons sykdom.....	19
3.3.1	Hypokinetisk dysartri	19
3.3.2	Stemmekvalitet.....	20
3.3.3	Artikulasjon.....	21
3.3.4	Intelligibility.....	22
3.4	Brukerperspektivet.....	22
3.4.1	Pårørende.....	23
3.4.2	Helserelatert livskvalitet.....	24
3.5	Kartlegging av kommunikasjon.....	25
3.5.1	Klinisk kartlegging av kommunikasjon	26
4	Metode.....	28
4.1	Litteraturstudie.....	28
4.1.1	Narrative litteraturstudier	29
4.1.2	Fenomenologi.....	30

4.2	Bakgrunn for valg av metode	30
4.3	Etiske hensyn	31
4.4	Det elektroniske søket	32
4.4.1	Søkestrategi	32
4.4.2	Databaser og søkeord	33
4.4.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	34
4.4.4	Manuelt søk	35
4.5	Utvalg av artikler	36
4.6	Begrensninger og styrker ved oppgaven	38
4.6.1	Validitet og reliabilitet	38
4.6.2	Selvrapporing og representativitet	39
5	Resultater.....	41
5.1	Presentasjon av de inkluderte artiklene	41
5.1.1	Artikkel 1: “The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson’s disease” (2010)	41
5.1.2	Artikkel 2: “Changing perceptions of self as a communicator in Parkinson’s disease: a longitudinal follow-up study” (2011)	41
5.1.3	Artikkel 3: “Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson’s Disease” (2017)	42
5.1.4	Artikkel 4: “Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson’s Disease and Implications for Intervention” (2017)	43
5.1.5	Artikkel 5: “Variables associated with communicative participation in Parkinson’s disease and its relationship to measures of health-related quality-of-life” (2017)	44
5.1.6	Artikkel 6: “Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson’s Disease” (2019).	44
5.1.7	Artikkel 7: “Patients’ and communication partners’ experiences of communicative changes in Parkinson’s disease” (2019).	45
5.2	Hvordan vurderer personer med PS sin egen kommunikasjonsevne?.....	46
5.2.1	Følelser assosiert med å miste kommunikasjonsevnen	47
5.3	Hvordan vurderer de pårørende kommunikasjonsevnen til personer med PS?.....	49
5.4	Hvilke barrierer møter personer med PS og deres pårørende på grunn av endret kommunikasjonsevne?	51
5.4.1	Kognitive barrierer	52

5.5	Hvilke strategier bruker personer med PS og deres pårørende for å kommunisere bedre i hverdagen?	53
5.6	Hvordan påvirker kommunikasjonsendringene livskvaliteten for personer med PS og deres pårørende?.....	55
5.6.1	Deltagelse	55
5.6.2	Fatigue	57
5.7	Funn som indikerer anosognosi eller svekket selvoppfattelse.....	58
6	Drøfting av resultater	60
6.1	Utfordringer ved å forske på fenomenet.....	60
6.2	Opplevelse av kommunikasjonsvansker.....	61
6.3	Funksjonell kommunikasjon.....	63
6.4	Individuelle opplevelser	64
6.5	Sammenheng med tidligere forskning på feltet	65
6.6	Sentrale faktorer som påvirker opplevelsen av kommunikasjonen	66
6.7	Barrierer og strategier	67
6.8	Livskvalitet	69
6.9	Indikasjoner for klinisk oppfølging	70
7	Avslutning	73
7.1	Oppsummering av oppgavens viktigste funn	74
7.2	Veien videre.....	75
	Litteraturliste	77
	Vedlegg	88

1 Innledning

I Norge får rundt 650 personer Parkinsons sykdom (PS) hvert år, noe som utgjør omtrent 13 av 100.000 personer. Det innebærer at det er omtrent 8000 personer i den norske befolkningen som lever med denne sykdommen i dag (Alves et al., 2009). Svært mange personer med Parkinsons sykdom opplever utfordringer med talen og kommunikasjonen. Det opereres med ulike tall for hvor mange som rammes, men de fleste forskere sier at 70-75% av dem som blir rammet av PS opplever å få ulik grad av tale- og stemmevansker som et av symptomene på sykdommen (Hartelius, Nettelbladt, & Hammarberg, 2008; Kwan & Whitehill, 2011) og enkelte mener at praktisk talt 100% vil ha problemer med kommunikasjonen i siste fase av sykdommen (Colton, Casper, & Leonard, 2011).

Parkinsons sykdom er kjent for sine karakteristiske motoriske utfordringer. De ikke-motoriske utfordringene, der kommunikasjonsvansker er en del av bildet, er ikke like synlige. Kunnskap om disse utfordringene er svært viktig for å kunne arbeide med brukergruppen. I klinisk praksis opplever mange logopeder at pasientene med PS sin oppfattelse av egen tale ikke stemmer overens med hvordan talen høres ut for andre, og at de må bli fortalt av andre at de har en utfordring. Dette er et sammensatt problem for diagnosen, der talen er en del av bildet. Dette omtales som anosognosi eller svekket selvbevissthet (Kwan & Whitehill, 2011).

I denne oppgaven vil jeg se på hvordan kommunikasjonsvansker som følge av Parkinsons sykdom oppleves for dem som rammes, og deres pårørende. Jeg ønsker å finne ut av om anosognosi (svekket selvbevissthet) har noen innvirkning på hvordan personer med PS og deres pårørende rapporterer om deres kommunikasjonsvansker, hvilken opplevelse de har av endret kommunikasjon og hvilke barrierer de møter på i hverdagen. Jeg har valgt å ha et brukerperspektiv på oppgaven, fordi det kan gi viktig informasjon som hjelp til kartlegging, oppfølging og behandling til logopeder og andre som jobber med brukergruppen. Dersom personer med Parkinsons sykdom ikke opplever talen eller kommunikasjonen som et problem kan det være vanskelig å motivere seg for å gå til logoped eller andre kommunikasjonsstrategiene. Derfor kan ifølge Fox og Ramig (1997) det å øke bevisstheten hos personer med PS for vanskene sine være en sentral komponent for å få en vellykket behandling. Logopeder må også være klar over hvordan PS-pasienter selv oppfatter sin egen situasjon, hvis ikke kan man jobbe i lang tid uten å få noen virkning av behandlingen (Fox & Ramig, 1997).

Denne oppgaven er en litteraturstudie der jeg har ledd etter forskning på kommunikasjonsvansker og Parkinsons sykdom fra et brukerperspektiv eller bruker- og pårørendeperspektiv. Det er slått fast i mye forskning at ulike faktorer som påvirker kommunikasjonen kan endres av sykdommen, og det forskes mest på effekt av behandling. Brukerperspektivet og opplevelse hos dem som rammes er viktig å ha med i forskningen, fordi det er mennesker og deres liv vi jobber med og forsker på. Å opprettholde en funksjonell kommunikasjonsevne er ikke bare viktig for selve kommunikasjonen, men fordi det også kan påvirke livskvaliteten og identiteten til dem som rammes.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg begynte å se etter mulige temaer for min masteroppgave startet jeg med en interesse for hvordan kommunikasjonsvansker påvirker hverdagen og identiteten for dem som er rammet. Noe av det jeg oppdaget da jeg begynte å lese om temaet var at mange logopedier fortalte at i møte med personer med Parkinsons sykdom hadde ikke pasienten selv nødvendigvis et uttalt problem, men at det var noe de måtte bli fortalt. Sett på den måten ble interessen min snudd på hodet - personene opplever kanskje ikke selv hverdagsutfordringer eller endret identitet?

Etter hvert ble jeg interessert i å se på hvordan forskningen objektivt beskriver kommunikasjonsvanskene og hvordan personene selv opplever vanskene, og sammenligne dette. I artiklene jeg har sett på, rapporterer personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende om mange faktorer i hverdagen som blir påvirket av endret kommunikasjonsevne, så det betyr at den svekkede selvoppfattelsen ikke er så omfattende at de ikke ser sine egne utfordringer i det hele tatt. Men, det er kanskje likevel en forskjell på den objektive og den subjektive oppfattelsen av kommunikasjonen.

Et spørsmål som har blitt tatt opp i forskningsartikler som omhandler dette temaet, er om det manglende fokuset på brukerperspektivet gjør at behandling og intervensjoner har vært vanskelig med denne målgruppen, altså at man ikke har vært bevisste nok på hvordan brukergruppen selv oppfatter problemet. Forskningen på Parkinsons sykdom er i utvikling både nasjonalt og internasjonalt, og det er stadig mer fokus på logopedisk oppfølging og behandlingsmuligheter for denne brukergruppen.

Jeg har valgt å skrive om «kommunikasjonsevne», fordi det rommer mer enn stemmen og talen, men også uttale, kroppsspråk, kognitive utfordringer, psykososiale faktorer som påvirker kommunikasjonen og flere andre faktorer. Kommunikasjon er også en sosial aktivitet og ferdighet som påvirker de pårørende, og derfor er både pasient- og pårørendeperspektivet tatt med i denne oppgaven.

1.2 Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål

Hensikten med denne narrative litteraturstudien er å belyse hvordan kommunikasjonen endrer seg for personer med Parkinson sykdom og hvordan dette oppleves for dem det gjelder, både personen selv og hans eller hennes nærmeste pårørende. Målet med oppgaven er å avdekke ny kunnskap som kan gi implikasjoner for den forståelsen helsepersonell har om brukerperspektivet og kommunikasjonen for personer med PS. En viktig oppgave i helsetjenesten er å bidra til at den som er rammet av sykdom kan mestre og leve best mulig med sykdommen sin (Alves et al., 2009). Hensikten med å gjennomføre en litteraturstudie er å hente fram den allerede eksisterende kunnskapen om feltet, og kritisk vurdere hva forskningen forteller oss. Det overordnede målet med å besvare problemstillingen er at det skal bidra til en bedre forståelse for området, for på den måten å kunne bedre pasientbehandlingen i siste instans (Aveyard, 2018).

Problemstillingen jeg har jobbet ut ifra er:

Hvordan opplever personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende at kommunikasjonsevnen er endret som følge av sykdommen og hvilke barrierer møter de i hverdagen?

Med utgangspunkt i den overordnede problemstillingen har jeg arbeidet ut fra følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan vurderer personer med PS selv sin egen kommunikasjonsevne. Og hvordan vurderer de pårørende kommunikasjonsevnen deres?*
- *Hvilke barrierer møter personer med PS og deres pårørende på grunn av endret kommunikasjonsevne?*

- *Hvilke strategier bruker personer med PS og deres pårørende for å kommunisere bedre i hverdagen?*
- *Hvordan påvirker kommunikasjonsendringene livskvaliteten for personer med PS og deres pårørende?*

Ved å besvare disse forskningsspørsmålene har jeg flere inngangsvinkler til å besvare problemstillingen på en utfyllende måte. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i hypotesen om at personer med Parkinsons sykdom ikke opplever sine problemer som så alvorlige, og sette det opp mot hypotesen om at personer med Parkinsons sykdom i stor grad opplever at kommunikasjonsvanskene endrer livskvaliteten deres og se på hvordan forskningsartiklene jeg har inkludert i denne litteraturstudien belyser disse temaene.

1.3 Begrepsavklaringer

Det vi hadde om Parkinsons sykdom på masterstudiet i logopedi var klassifisert under «nevrologiske stemmevansker», så mitt utgangspunkt var at PS gav en stemmevanske. I møte med forskningen ser jeg at det er ulike tradisjoner for å beskrive utfordringene. Den amerikanske tradisjonen beskriver symptomene som en «voice and speech disorder» (stemme- og talevanske) der fokuset i behandling er sentrert rundt stemmevolum, mens den europeiske tradisjonen beskriver symptomene som en «hypokinetic dysarthria» (hypokinetisk dysartri = diagnose kjennetegnet av nedsatt evne til artikulasjon. Hypokinetisk vil si at bevegelsene er mindre enn det som er normalt). Begge tradisjoner beskriver symptomene som en dysartri, men særlig i amerikansk forskning, som har hatt stor påvirkning på behandlingsmetoder også i Norge, er stemmeaspektet framhevet. Samtidig er beskrivelsene hvordan sykdommen påvirker talen, stemmen og kommunikasjonen svært lik, men det brukes noen ganger ulike begreper. I min oppgave bruker jeg forskning fra begge tradisjoner, men med utgangspunkt i retningen at Parkinsons sykdom gir en hypokinetisk dysartri og jeg vil bruke terminologien derfra.

Jeg har valgt å bruke en del medisinske og språkfaglige termer i denne oppgaven. Jeg har forsøkt å forklare ordene så godt som mulig, slik at det skal være mulig å forstå uten å ha satt seg inn i terminologien på forhånd. Forskningen på feltet er i stor grad publisert på engelsk, og derfor henviser jeg tidvis til de engelske begrepene for å koble oppgaven tett opp mot forskningen. Enkelte begreper kan være vanskelig å oversette på en måte som gjør at den

norske oversettelsen rommer det samme innholdet som det engelske begrepet, og enkelte fagbegreper brukes på engelsk også i norsk sammenheng.

1.4 Avgrensning og oppgavens oppbygning

Denne oppgaven er en litteraturstudie, noe som innebærer at datamaterialet jeg har brukt er publiserte artikler om fagfeltet. Oppgaven er skrevet som en narrativ litteraturstudie, fordi jeg i utvalget av artikler har hatt et ønske om å finne artikler som spesifikt ser på brukere og pårørendes egen opplevelse av tale og kommunikasjon og sette dette i sammenheng med opplevelse av livskvalitet, hvilke konsekvenser kommunikasjonsendringene har i livet deres og hvilke strategier de tar i bruk for å bedre kommunikasjonen. Dette kan i liten grad systematiseres og analyseres statistisk og problemstillingen gjør derfor at et narrativt utgangspunkt passer oppgaven best.

Det er svært lite norsk litteratur om emnet. Det er gjort minimalt med forskning på logopedisk oppfølging av personer med PS i Norge, og dette gjenspeiler seg i utvalget av artikler og forskning som jeg har tatt med i denne oppgaven. Et større, pågående forskningsprosjekt på Parkinsons sykdom er ParkVest-studien som har foregått siden 2004 på initiativ fra Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (NKB). Hensikten med prosjektet er å kartlegge funksjonsevnen og forekomsten av motoriske og ikke-motoriske problemer hos norske pasienter med PS. Dette prosjektet tar ikke for seg logopedisk oppfølging direkte, men bidrar til norsk forskning på Parkinsons sykdom (Alves et al., 2009).

Det er viktig å presisere at jeg i denne oppgaven kun berører et lite område av forskningen på Parkinsons sykdom. Forskning på PS er omfattende og foregår innenfor mange ulike fagfelt, særlig medisinsk forskning og nevrologi. Selv om jeg ved å skrive om kognitive og motoriske utfordringer kommer inn på en del medisinske områder, går jeg ikke grundig inn i de nevrologisk-medisinske forklaringene på hva som skjer med kroppen eller hjernen til en person som blir rammet av PS.

I oppgaven har jeg ikke inkludert forskning på kartlegging eller behandling av tale- og stemmevansker ved PS, selv om dette naturlig nok er en stor del av den logopediske forskningen på feltet, og er svært viktig for det kliniske arbeidet med gruppen. I kapittel 6, under «drøfting av resultater» vil jeg likevel komme noe inn på det logopediske behandlingstilbudet. Logopedisk behandling av PS innebærer arbeid med både

kommunikasjon, svelgevansker og sikleproblematikk. I denne oppgaven har jeg valgt å konsentrere meg om kommunikasjonsvanskene.

I denne oppgaven har jeg valgt å skrive utelukkende om idiopatisk Parkinsons sykdom som er et annet navn på Parkinsons sykdom, for å skille sykdommen fra andre parkinsonistiske sykdommer. Det innebærer at jeg har utelukket forskning på parkinsonisme eller Parkinson+.

I teoridelen av denne oppgaven, kapittel 3, vil jeg redegjøre for hva Parkinsons sykdom er, hvordan sykdommen påvirker kommunikasjonsevnen på ulike måter, hva kommunikasjon er og hvordan man kan kartlegge kommunikasjon. Jeg ser på kommunikasjon som et vidt begrep og dekker derfor ulike felt som kroppsspråk, mimikk, stemme, artikulasjon, kognitive utfordringer og andre aspekter ved kommunikasjonen som kan bli endret gjennom sykdommen.

I kapittel 4 gir jeg en beskrivelse av narrativ litteraturstudie som metode, og gir en beskrivelse av hvordan jeg har gått fram for å komme fram til de inkluderte artiklene. I kapittel 5 og 6 vil jeg presentere resultatene fra de inkluderte forskningsartiklene og drøfte disse resultatene ut ifra mine forskningsspørsmål og problemstillingen.

2 Tidligere forskning på området

Over flere tiår har det vært anekdotiske fortellinger fra logopeder om at personer med PS ikke har en korrekt oppfattelse av hvor høyt de snakker (Kwan & Whitehill, 2011). I forskningen på kommunikasjonsvansker hos personer med PS har det vært viktig å bekrefte at denne svikten i bedømmelse av egne evner finnes, se på hvordan vanskene viser seg og om vanskene er spesifikke eller mer generelle. En viktig innfallsvinkel har vært å se på personenes oppfattelse av tale («perception of speech»), der det er forsket mest på oppfattelse av stemmevolum (Kwan & Whitehill, 2011).

En av de tidligste studiene som omhandlet oppfattelse av stemmevolum ble utført av Fox og Ramig i 1997, der de spurte deltagere i studien – både personer med PS og en frisk kontrollgruppe, om de kunne bedømme sin egen stemme og vurdere talen og kommunikasjonsevnen sin (Kwan & Whitehill, 2011). I denne studien ble forskerne overrasket over at personene med PS vurderte seg selv til å ha en signifikant mer svekket kommunikasjonsevne enn kontrollgruppen. De ble overrasket over dette funnet, fordi de i en klinisk setting opplevde at pasienter ofte nektet for at de hadde en talevanske og at talen deres var relativt upåvirket. I møte med personer med typisk parkinsonistisk tale opplevde forskerne at personene kunne påstå at det ikke var dem som snakket lavt, men de pårørende som hadde dårlig hørsel (Fox & Ramig, 1997). I denne studien kom de med hypotesen at evnen til å oppfatte sitt eget stemmevolum ikke kom av vansker med det auditive systemet, men kunne være relatert til en svekket evne til å vurdere sin egen motoriske innsats, noe som fører til at personer med PS kan føle at de roper når de blir bedt om å snakke høyere (Fox & Ramig, 1997).

Ho et al. (Ho, Bradshaw, & Iansel, 2000) forsket videre på fenomenet med at personer med PS ikke oppfatter sitt eget stemmevolum korrekt og fant ut at personer med PS gjorde feilaktige bedømmelser av sitt eget talevolum og overestimerte hvor høyt de snakket sammenlignet med objektive målinger av stemmevolumet (Ho et al., 2000). I denne studien tok de også opp spørsmålet om den svekkede taleproduksjonen kommer av en separat oppfattelsesvanske, eller om oppfattelsen av talen blir påvirket av andre faktorer som er svekket av sykdommen (Ho et al., 2000; Kwan & Whitehill, 2011).

Et svært viktig funn i den logopediske forskningen på Parkinsons sykdom er at personer med PS kan snakke høyere og tydeligere på kommando, eller ved hjelp av cuing/hint (Kwan & Whitehill, 2011). Det betyr at stemmeapparatet fungerer, men at de må lære seg å bruke det på en ny måte og bli bevisste på hvordan de skal bruke stemmen sin. Dette er sentralt for å forstå hvordan den logopediske behandlingen foregår, og en utfordring for forskningen på feltet, fordi personene kan snakke høyt og tydelig i testsituasjonen på logopedkontoret, men gå ut døra og bruke en annen stemmekvalitet (De Keyser et al., 2016). Dette ble først skrevet om i forskning av Ho og kollegaer i 1999, som skrev at personer med PS og hypofoni (lavt stemmevolum) kan snakke høyere når oppmerksomheten deres ble direkte rettet mot stemmevolumet (Ho, Bradshaw, Ianssek, & Alfredson, 1999).

I en studie av Dromey og Adams fra 2000, der de forsket på personer med PS og en kontrollgruppe, fant de derimot ingen statistiske signifikante forskjeller i oppfattelsen av stemmevolum mellom personer med PS og en frisk kontrollgruppe. I diskusjonsdelen av studien spør forskerne seg om denne mangelen på forskjeller kommer av at oppgavene ble gjort i en forskningssituasjon, og at deltagerne kan ha blitt påvirket av ytre faktorer, som mikrofoner og et rolig miljø, slik at de overkom sine egne vansker (Dromey & Adams, 2000). Forskerne kom fram til at videre forskning burde bruke et mer naturlig miljø for å finne sikrere svar (Kwan & Whitehill, 2011). De inkonsistente funnene mellom disse forskningsartiklene viser at det trengs videre forskning på oppfattelse av stemmevolum hos personer med PS (Clark, Adams, Dykstra, Moodie, & Jog, 2014).

Få studier inkluderer den subjektive opplevelsen av konsekvensene av kommunikasjonsvanskene. I 2006 kom en av de første artiklene som beskrev dette, da Miller et al. (2006) gjennomførte dybdeintervjuer med 37 personer med PS. I denne studien kom de fram til at de største utfordringene personene i studien opplevde ikke var tale- eller stemmevanskene i seg selv, men konsekvensene dette fikk med tanke på selvfølelsen og mindre deltagelse i sosialt liv (Miller, Noble, Jones, & Burn, 2006). Miller et al. gjennomførte også en studie i 2008 med 104 deltagere der de fant at deltagerne hadde en sterk opplevelse av at sykdommen påvirket kommunikasjonsevnen negativt (Miller, Noble, Jones, Allcock, & Burn, 2008). Etter dette har det blitt forsket videre på hvordan kommunikasjonsvanskene påvirker hverdagen og livskvaliteten, men dette er et forskningsfelt som fremdeles har et stort behov for videre forskning (Ahlberg, Laakso, & Hartelius, 2011).

Resultatene fra disse initiale studiene indikerer at helsepersonell som jobber med personer med PS bør ha en god forståelse for hvordan deres sosiale identitet og deltagelse i sosialt liv kan påvirkes av kommunikasjonsvansker. Studiene som omhandler den subjektive opplevelsen av kommunikasjonsvansker framhever at sykdommen kan påvirke den psykiske helsen, noe som kan endre opplevelsen av sosial identitet og selvfølelse (Soundy, Stubbs, & Roskell, 2014). Stemmeproduksjon og i hvilken grad man har vansker med talen er bare en komponent av hvordan det er å leve med kommunikasjonsvansker (Miller et al., 2006).

3 Teoretisk og empirisk bakgrunn

3.1 Parkinsons sykdom (PS)

I 1817 skrev legen James Parkinson «An Essay on the Shaking Palsy», et essay der han beskrev flere pasienter med en tilstand som senere har fått navnet sitt oppkalt etter ham (Dietrichs & Beiske, 2005). Parkinsons sykdom, eller Idiopatisk Parkinsons sykdom, er den mest kjente av sykdommene som går under betegnelsen parkinsonisme. Parkinsonisme er en samlebetegnelse på flere nevrologiske og kroniske sykdommer som kjennetegnes ved problemer med bevegelse og bevegelighet (Dietrichs & Beiske, 2005).

Omtrent 1,5% av personer over 65 år, i Europa, blir rammet av sykdommen (Barnish et al., 2017), og Parkinsons sykdom er den nest vanligste neurodegenerative sykdommen i verden, etter Alzheimers sykdom (De Keyser et al., 2016). På grunn av stadig forlenget levealder er det forutsett at forekomsten av aldersrelaterte sykdommer vil øke på verdensbasis og det er forventet at sykdomstilfellene av PS vil fordoble seg frem mot 2030 (Bach, Ziegler, Deuschl, Dodel, & Doblhammer-Reiter, 2011).

Parkinsons sykdom er en såkalt neurodegenerativ sykdom. Det betyr at det skjer et økt tap av hjerneceller, ved at nevroner i midthjernen dør (Dietrichs & Beiske, 2005). Sykdommen er forårsaket av en mangel på dopaminceller i basalgangliene, et område som ligger dypt inne i hjernen. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, reduseres hjernens evne til å lagre signalstoffet dopamin, og stadig flere dopaminproduserende celler blir borte (Alves et al., 2009). De motoriske konsekvensene av dette er blant annet **rigiditet** (økt muskelspenning) og **hviletremor** (skjelving), **postural instabilitet** (dårlig balanse) og **dyskinesi** (vansker med å utføre visse viljestyrte bevegelser) (Kwan & Whitehill, 2011). Karakteristisk for sykdommen er langsomme bevegelser, kalt **bradykinesi** (Colton et al., 2011). Bradykinesi gir flere motoriske utfordringer, som blant annet mangel på ansiktsuttrykk, svekket blunkerefleks, svekket svelgerefleks og vansker med å initiere bevegelser, noe som er typiske trekk hos personer med PS (Colton et al., 2011).

Det finnes per i dag ingen kur for sykdommen. Behandlingsalternativene består av å lette symptomene og forsøk på å bremse utviklingen av sykdommen (Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB), 2010). Medikamentell behandling gis av nevrologer, og består

av sykdomsmodulerende medikamenter kalt MAO-B-hemmere, og symptomatisk behandling med anti-Parkinson medikamenter av typen levodopa og dopaminagonister (Ferreira et al., 2013). Fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere og logopeder kan bidra med praktisk hjelp og teknikker for å håndtere og motvirke symptomene (Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB), 2010).

Symptombildet på Parkinsons sykdom er todelt med både motoriske og ikke-motoriske symptomer. En anbefaling fra WHO gjennom «the International Classification of Functioning Disability and Health» (ICF) er å forbedre kvaliteten på helsetilbudet for alle pasientgrupper og å oppmuntre ulike aktører til å ha en mer helhetlig tilnærming til kartleggingen og behandlingen av pasienter (Pinto, Chan, Guimarães, Rothe-Neves, & Sadat, 2017). Det innebærer at kunnskap om flere sider av sykdommen enn den man jobber direkte med er viktig for fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, nevrologer, leger og logopeder som jobber med personer med Parkinsons sykdom.

3.1.1 Motoriske vansker

De motoriske vanskene starter vanligvis på den ene siden av kroppen og utvikler seg etter hvert til å ramme begge sider (Maier & Prigatano, 2017). Alle bevegelser kan bli påvirket. Muskene er ikke paralyserte, så personene er i stand til å utføre bevegelsene med den rette «cuingen», men musklene er hypokinetiske, noe som betyr at bevegelsene er mindre enn normalt og at de mangler den normale, dynamiske muskelbevegelsen (Colton et al., 2011). Mange pasienter opplever etter hvert å ha perioder med bedre motorisk fungering, og perioder med dårligere motorisk fungering, noe som blir omtalt som å være «ON» eller «OFF»-perioder, eller at symptomene fluktuerer (Maier & Prigatano, 2017).

Psykisk kan en sviktende motorisk fungering føre til at identiteten endrer seg, eller dårligere selvfølelse. Enkelte studier viser at personer med PS kan oppleve at kroppen føles veldig fremmed på grunn av de store endringene, og at dette har en stor innvirkning på den psykiske helsen (Holmes, Lutz, Ravenek, Rudman, & Johnson, 2013).

3.1.2 Ikke-motoriske vansker

I behandling er det gjerne de motoriske vanskene som får fokus først, mens de ikke-motoriske vanskene kan komme mer i bakgrunnen. Siden kommunikasjonsproblemer eller kognitive

vansker kan være subtile i starten, blir mange pasienter ikke screenet for dette, selv om det kan være til stede på et tidlig stadium av sykdommen (Smith & Caplan, 2018). De siste årene har det blitt økt oppmerksomhet rundt de ikke-motoriske aspektene ved PS, blant annet kognitiv funksjon, nevropsykiatrisk status og språk. For logopedisk arbeid med denne gruppen har også interessen for sykdommen utviklet seg fra et snevert fokus på å kun beskrive og forklare talevanskene («speech production deficits») til å også forske på mulige taleoppfattelsesutfordringer («speech perception deficits») (Kwan & Whitehill, 2011).

Ulike ikke-motoriske vansker kan komme flere år før, eller sammen med, de motoriske vanskene, og personer med PS kan også ha ikke-motoriske vansker uavhengig av de motoriske vanskene (Maier & Prigatano, 2017). Ikke-motoriske symptomer kan være psykiatriske symptomer, som tretthet eller nedsatt energi og initiativ (Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB), 2010). Andre ikke-motoriske symptomer kan være depresjon, angst, kognitiv svekkelse, psykose, søvnforstyrrelser eller atferdsforstyrrelser (Menza & Marsh, 2005). Både mental og fysisk fatigue (utmattelse) er også svært vanlige symptomer på sykdommen. Fatigue påvirker hverdagen i stor grad og kan ha innvirkning på deltagelse i sosiale sammenhenger eller ulike aktiviteter (Holmes et al., 2013).

Kognitive vansker rammer mer en 25% av personer med PS og vanskene har ifølge flere studier stor effekt på den opplevde livskvaliteten (Barnish et al., 2017). Milde kognitive vansker kan være tilstede hos 30-40% av pasienter som får diagnosen, og denne gruppen har en høyere risiko for å utvikle demens innen 5 år. Over en 15-20-årsperiode med sykdom vil svært mange personer med PS utvikle demens (Smith & Caplan, 2018). Det opereres med ulike tall, og prevalensen for demens hos personer med PS varierer fra 20% - 90% i ulike forskningsartikler (Berg, Björnram, Hartelius, Laakso, & Johnels, 2003). Sub-kortikal demens er demenstypen som typisk rammer personer med PS. Symptomene på dette er personlighetsforandringer, svakere evne til å benytte tidligere kunnskap, oppmerksomhetsvansker og langsomme mentale prosesser. Apati og redusert motivasjon er også vanlig. I tillegg blir lingvistiske prosesser og læringsprosesser sterkt forenklet (Berg et al., 2003). Hvor hardt personen med PS er rammet av kognitiv svikt viser seg også å være en svært viktig pekepinn på hvor funksjonell kommunikasjonsevnen er (Barnish et al., 2017). De kognitive vanskene fører til vansker med konsentrasjon og oppmerksomhet, arbeidsminne og

eksekutive funksjoner, noe som er grunnleggende for forståelse og uttrykkelse av språk (Theodoros, Aldridge, Hill, & Russell, 2018).

Fordi Parkinsons sykdom er en progredierende, neurologisk sykdom vil forekomsten og graden av symptomene øke etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det at PS er progredierende gjør at det er vanskelig å forutse hvilke symptomer som vil bli fremtredende hos den enkelte, og i hvilken grad den enkelte vil oppleve kommunikasjonsvansker som en utfordring i hverdagen (Colton et al., 2011).

3.1.3 Anosognosi eller svekket selvbevissthet

Anosognosi vil si at personen har en nedsatt forståelse og bevissthet om symptomer som har oppstått og sin egen funksjonssvikt (Parveen & Goberman, 2017). Ulike begreper blir brukt for å forklare dette fenomenet, som svekket selvbevissthet («impaired self-awareness»), eller svekket metakognisjon (Pawlukowska, Szylińska, Kotłęga, Rotter, & Nowacki, 2018).

Metakognisjon handler om evnen til å analysere og vurdere sin egen kognisjon. Pasienter kan for eksempel, på tross av at de viser kliniske symptomer på artikulasjon- og stemmevansker, ikke oppfatte egne vansker (Pawlukowska et al., 2018). Dette er et fremtredende trekk ved Parkinsons sykdom, og innebærer at tegn på sykdommen ofte blir oppdaget av andre, men ikke blir opplevd som et problem for den som er rammet (De Keyser et al., 2016; Ho et al., 1999). Personer med PS underestimerer også ofte sin egen kognitive, emosjonelle eller motoriske adferd (Maier & Prigatano, 2017). Anosognosi kan forsinke diagnostiseringen av sykdommen ved å forhindre personer fra å søke medisinsk hjelp, eller påvirke deres ønske om å følge behandlingsplaner eller godta rehabilitering (Rosen, 2011).

På tross av at anosognosi har en stor innvirkning på livet til den som er rammet og deres pårørende, er det store mangler i forståelsen av fenomenet (Rosen, 2011). I tidlig forskning ble anosognosi regnet som usannsynlig med mindre pasienten var dement, mens nyere forskning viser at 30-50% av ikke-demente PS-pasienter viser en svekket selvbevissthet for egne motoriske vansker (Maier & Prigatano, 2017). Mekanismene bak anosognosi ikke er fullt ut forstått blant forskere, men man antar ut ifra det man vet at degenereringen av nevroner i hjernen, som fører til mindre dopamin, forstyrrer funksjonen til de fremre subkortiske kretsene og at dette påvirker evnen til selvbevissthet (Pawlukowska et al., 2018). Basalgangliene, der skaden ved PS ligger, kan se ut til å være det stedet i hjernen der den sensoriske informasjonen relatert til bevegelse blir behandlet. På grunn av sykdommen har

ikke dette området like gode muligheter til å effektivt filtrere ut ikke-relevant sensorisk informasjon (Fox, Morrison, Ramig, & Sapir, 2002). Dette gjør at personer med PS ofte viser en svakere evne til å overvåke stemmeproduksjonen sin sammenlignet med en frisk kontrollgruppe (Darling & Huber, 2011).

Anosognosi hos personer med PS kan også skape stor frustrasjon hos familiemedlemmer som prøver å tilby assistanse til personer som motsetter seg å ta imot hjelp (Rosen, 2011). Det er vanskelig å forandre på noe som man ikke selv er bevisst og derfor kan de pårørende til personene med PS være viktige samarbeidspartnere for logopeder, fordi de kan bidra med opplysninger om hvordan de opplever kommunikasjonsvanskene og hvordan dette påvirker dem i hverdagen (Parveen & Goberman, 2017).

3.1.4 Oppfattelse av egen stemme og «cuing»

Vanskene med å overvåke egen stemmeproduksjon kommer gjerne tydeligst frem når det blir satt høyere kognitive krav til talen, noe man kan se i forskjellen på oppgaver som involverer spontantale, framfor høytlesning eller innøvde remser (for eksempel ukedagene). Spontantale krever større kognitive krav, og talen har dermed lettere for å bli mer utydelig og svak (De Keyser et al., 2016). En vanlig observasjon er evnen personer med PS har til å forbedre stemmevolumet og andre aspekter ved talen når de blir minnet om å gjøre det i en klinisk setting, men at mange så går tilbake til et redusert stemmevolum idet de går ut av rommet. Dette fenomenet har skapt endel utfordringer for forskere, fordi det gjør at det kan være vanskelig å kartlegge alle utfordringene personene har (Kwan & Whitehill, 2011).

Det at personer med PS ikke overvåker sin egen motoriske output godt nok, har fått forskere til å finne ulike metoder for «cuing», eller hinting, for å finne ut hvordan man kan få personene til å utføre bevegelser mer bevisst og med større kraft (Darling & Huber, 2011). Visuelle og auditive “cues” blir brukt for å forbedre bevegelser innen fysioterapi og ergoterapi, blant annet for å bedre gangen, initiere bevegelser og gjøre bevegelsene store. Disse hintene fungerer på samme måte på stemmevolum og artikulasjon for logopeder (Darling & Huber, 2011). Personer med PS klarer ofte å øke taleintensiteten med minst 5-10 dB når de blir cuet av lytteren, selv om de ofte ikke klarer å overføre og opprettholde volumet i den daglige talen (De Keyser et al., 2016; Ho et al., 1999).

3.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er helt fundamentalt for mennesker og er spesielt viktig for å utvikle og bevare sosiale relasjoner (Barnish et al., 2017). Studier viser at de fleste personer med Parkinsons sykdom legger merke til at det på en eller annen måte er endringer i den funksjonelle kommunikasjonen deres (Miller, 2017). Funksjonell kommunikasjon, eller opplevelsen av hverdagskommunikasjon, er et viktig konsept som skiller seg fra kommunikasjonsvansker som kan måles i kontrollerte forskningssituasjoner (Smith & Caplan, 2018). For å ha en funksjonell kommunikasjon er det ikke bare viktig hvordan stemmen fungerer motorisk. Både hvor forståelig talen er og de kognitive evnene til å produsere og oppfatte språk er også viktig for å oppnå en god hverdagskommunikasjon (Barnish, Whibley, Horton, Butterfint, & Deane, 2016). Multitasking eller dual-tasking er ofte en utfordring for personer med PS, og å kommunisere kan i seg selv regnes som multitasking (Deane, Whurr, Playford, Ben-Shlomo, & Clarke, 2012).

Kommunikasjonsvansker kan også innebære det reseptive aspektet, altså forståelse og prosessering av informasjonen man mottar i en samtale (Miller, 2017). Dette kan innebære subtile vansker med prosessering og forståelse av non-verbal og emosjonelle aspekter ved kommunikasjonen (Smith & Caplan, 2018). Enkelte studier viser at vanskene med non-verbal kommunikasjon er større for personer med PS enn den verbale kommunikasjonen (Holtgraves, 2016).

Pragmatisk kommunikasjon innebærer å ha de praktiske og sosiale evnene som er nødvendig for å føre en samtale. En vellykket kommunikasjon handler om å kunne ta ordet og holde tråden i en samtale, kunne strukturere det man ønsker å si og holde orden på temaer og endringer i samtalen (Miller, 2017). Både intonasjon, ansiktsuttrykk, øyekontakt, gester, initiativ- og turtaking i samtale og ytringslengder er faktorer som påvirker kommunikasjonen, der personer med PS skiller seg fra en frisk kontrollgruppe (Hall, Ouyang, Lonnquist, & Newcombe, 2011).

Kommunikasjonen blir også påvirket ved at enkelte personer med PS har vansker med å skille mellom intensjoner og emosjoner i talen, som å skille mellom glad-trist, sint-skuffet eller tullele-seriøs tone i sin egen stemme, i tillegg til vansker med å gjenkjenne disse kontrastene hos andre (Miller, 2017). PS kan også påvirke evnen til å forstå at misforståelser har funnet sted i kommunikasjonen, og påvirke evnen til å reparere disse misforståelsene. Dette kan ha

stor innvirkning på de sosiale relasjonene som skal opprettholdes (Holtgraves, 2016; Miller, 2017).

3.2.1 Psykososiale følger av kommunikasjonsvansker

Kommunikasjon er viktig ikke bare for å fungere godt fra dag til dag, men kommunikasjon er tett knyttet opp med hvordan vi føler om oss og hvordan andre reagerer ovenfor oss. Derfor kan forandringer i kommunikasjonen ha en stor effekt på personer med PS og dem de kommuniserer med (Miller, 2017). De største problemene som kan følge av endret kommunikasjon er knyttet til et negativt selvbilde og mindre sosial deltagelse. Det kan gå ut over mulighetene eller motivasjonen til å ta del i arbeidslivet eller til å uttrykke sin egen personlighet (Hartelius, Elmberg, Holm, Lövberg, & Nikolaidis, 2008). Mange opplever sterke følelser som flauhet, redusert selvtillit, sosial isolasjon og unngåelse av sosial interaksjon på grunn av talen (Theodoros et al., 2018). For eksempel kan personer begrense deltagelsen i sosiale aktiviteter dersom de opplever at det er vanskelig å gi passende responser i et passende tempo, eller å kunne fullføre et måltid på en akseptert tid (Holmes et al., 2013).

Det forventede funnet i forskning ville vært at personer med alvorlig dysartri oppfatter sine egne vansker som større enn personer med moderat eller mild dysartri. Derimot kan det se ut til at forholdet mellom dysartrigrad og kommunikasjonsdeltagelse ikke er lineært, og at alvorlighetsgraden av dysartri ikke nødvendigvis kan predikere graden av deltagelse i samtale (Hartelius, Elmberg, et al., 2008). Endringer i talen, selv når forståeligheten fremdeles er intakt, kan gjøre at den som snakker mister selvtilliten til å ytre seg, det kan gi en følelse av utilstrekkelighet eller frustrasjon og en følelse av å bli dømt negativt. Dette kan igjen føre til en følelse av sosial isolasjon (Miller, 2017; Miller et al., 2008). Ettersom sykdommen utvikles kan personer med PS oppleve mer engstelse rundt deltagelse i sosiale sammenhenger, fordi sykdommen og symptomene blir mer uforutsigbare (Holmes et al., 2013). Oppmerksomhet på kommunikasjonsvansker er derfor viktig for å oppnå og beholde en god psykososial livskvalitet (Miller, 2017).

3.2.2 Lytterens oppfattelse av kommunikasjonen

Studier som ser på lytterens inntrykk av talen viser at personer med PS ofte blir oppfattet som mindre glade, kalde, tilbaketrukne, introverte og at de kjeder seg sammenlignet med en kontrollgruppe (Anand & Stepp, 2015). Personer med PS kan også ukorrekt bli oppfattet som

depressive på grunn av redusert ansiktsuttrykk og en myk, monoton stemme (Smith & Caplan, 2018). Redusert mimikk, kalt hypomimikk eller maskeansikt, og mindre bruk av gester er vanlig ved PS. Mimikk og gester blir brukt for å gjøre seg forstått og er en viktig støtte til den muntlige kommunikasjonen. Når både den muntlige kommunikasjonen, mimikk og gester er redusert, kan kommunikasjonspartnerne få en negativ oppfattelse av personer med PS (Dara, Monetta, & Pell, 2008). Enkelte personer med PS har ikke bare vansker med å selv bruke gester og ansiktsuttrykk, men kan også ha problemer med å tolke kommunikasjonspartnerens gester og uttrykk. Vanskene med å justere kommunikasjonen sin kan få andre til å vurdere personen med PS som mindre empatisk eller avskrive viktigheten av det som blir sagt (Friedman, 2017; Smith & Caplan, 2018).

Tale som mangler variert trykk og intonasjon, er lav og upresis, eller der personen er nølende i formuleringene kan være bakgrunn for en negativ bedømmelse av lytterne, og kan være en barriere for sosial deltagelse og en positiv selvoppfattelse (Miller, 2017). Flatere intonasjon kan gi lytteren en opplevelse av at den som snakker ikke bryr seg eller ikke er interessert, noe som kan føre til kommunikasjonsproblemer som baserer seg på misforståelser av intensjonen bak det som blir sagt (Pinto et al., 2017). Samtalepartnere kan også misforstå en forsinket initiering av talen eller unormalt lange pauser til å være signaler på at man ikke ønsker å ta ordet, eller at man er ferdig med det man vil si (Miller, 2017). Alle disse vanskene kan ha en svært stor innvirkning på kommunikasjonen med pårørende, venner og familie (Smith & Caplan, 2018).

3.2.3 Dysprosodi

Parkinsons sykdom er assosiert med en flat emosjonell eller ikke-emosjonell tale (Breitenstein, Van Lancker, Daum, & Waters, 2001). Dette kommer av at mange personer med PS har en tydelig dysprosodi, som vil si endringer i trykk- og intonasjonsmønstrene i talen. Dette kalles også hypoprosodi og kommer av rigiditeten og mindre muskelbevegelse i strupen (Colton et al., 2011; Miller, 2017). Dysprosodi kan ha viktige konsekvenser for forståeligheten av talen, og er et av hovedkjennetegnene på den parkinsonistiske talen (Pinto et al., 2017).

Personer med PS har en tendens til å ha flatere intonasjon ved å snakke på en tone (monopitch), og mangle kontraster mellom trykklette og trykksterke stavelser (Miller, 2017). Informasjonen en normal prosodi gir gjennom intonasjon, tempo, trykk og rytme er viktig for

lytteren. Informasjonen hjelper med å dele opp den sammenhengende talen i ord, gruppere ordene til fraser, og indikerer viktigheten og funksjonen til ordene, noe som hjelper lytteren med å tolke meningen (Pinto et al., 2017). Dysprosodi er en av grunnene til misoppfattelsen om at personer med PS er deprimerte, uinteresserte eller trøtte når de ikke er det (Miller, 2017).

3.2.4 Andre faktorer som påvirker kommunikasjonen

Dysfagi. Svelgevansker, eller dysfagi, er et sentralt logopedisk felt innenfor behandling av PS. Vanskene mange personer med PS opplever rundt å svelge medisiner eller mat og drikke fører for mange til engstelse for kvalning og sikling, og kan føre til en sosial tilbaketrekking (Theodoros et al., 2018). Konsekvensene av dysfagi hos personer med PS kan innebære vekttap, endringer i dietten, lungebetennelser og i ytterste konsekvens død etter aspirasjon (Ciucci et al., 2013). Dysfagi har vist seg å være til stede hos en større gruppe av personer med PS enn hva de selv melder på selvrapporteringsskjemaer, og en metaanalyse viser at en tredel av personer med PS på sykehjem etter objektive måling strever med svelgevansker (Theodoros et al., 2018). Svelgevansker kan påvirke livskvaliteten ved at personen ikke lenger ønsker å spise med venner, familie og kollegaer, eller ikke ønsker å spise i offentligheten på grunn av flauhet over sikling, at det går sakte å spise eller frykten for å bli kvalt (Ciucci et al., 2013).

Sikleproblematikk. Sikleproblematikk er definert som overdreven oppbevaring av spytt i munnen, eller svak kontroll over spyttet. I tidligere studier har prevalensen variert fra 10% til 84% for personer med PS (Srivanitchapoom, Pandey, & Hallett, 2014). For personer med PS innebærer problemet at svelgereflexen er hypokinetisk, noe som gjør at de svelger sjeldnere. Dermed opplever de at de har mye spytt i munnen selv om de ikke lager mer spytt enn tidligere. Personer med PS kan dermed oppleve å sikle utilsiktet, oppleve dårlig munnhygiene eller aspirere sitt eget spytt noe som kan føre til lungebetennelse (Srivanitchapoom et al., 2014).

Ordletingsvansker. Personer med PS rapporterer ofte at det er vanskelig å finne ordene eller å få uttrykt tankene sine tydelig (Miller, 2017). Noen forskere har lagt fram hypoteser om at ordletingsvanskene kommer som følge av en nedsatt hastighet i motorisk og auditiv prosessering, mens andre tenker at ordletingsvanskene kommer av en redusert tilgang til det språklige leksikonet (Smith & Caplan, 2018). Ordletingsvansker har ikke fått så mye

oppmerksomhet som andre tale- og stemmevansker ved PS, og noen rapporterer at dette ofte kan bli oversett i klinisk kartlegging og oppfølging (Miller, 2017).

Språkprosessering. Det er en debatt om personer med PS har språkspesifikke prosesseringsproblemer eller om vanskene er en del av andre kognitive vansker (Miller, 2017). Forskning på feltet viser at personer med PS produserer mindre kompleks grammatikk enn en frisk kontrollgruppe, de har en lavere språkprosesseringshastighet med lavere forståelse for kompleks grammatikk og syntaks, og de er mer utsatt for å misforstå metaforer og indirekte meninger (Berg et al., 2003; Miller, 2017; Smith & Caplan, 2018).

3.3 Tale- og stemmevansker ved Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom påvirker stemmeproduksjonen ved å gjøre stemmen monoton, lav og med uklart artikulasjon (Kwan & Whitehill, 2011). Den parkinsonistiske stemmen kan forandre seg fra en uke til en annen og forverrer seg sakte over flere år (Pinto et al., 2017). Talemotorisk kontroll er en viktig del av god kommunikasjon, og mangel på dette kan føre til en talevanske. Ved Parkinsons sykdom, som ved de fleste andre bevegelsesforstyrrelser, er den talemotoriske kontrollen redusert, noe som fører til dysartri (Pinto et al., 2017). Hvordan vanskene utvikler seg er et komplekst fenomen som blir påvirket av mange faktorer. Både nervetap, mekanismer for kompensering og effekt eller bieffekter ved behandlinger kan påvirke vanskene (Pinto et al., 2017).

Medisiner for å motvirke motoriske symptomer på PS ser ikke ut til å ha noen effekt på stemme- eller talevanskene, og i noen tilfeller blir det rapportert om skadevirkninger av medisiner eller kirurgi som påvirker talen (Miller, 2017). Noen studier viser noe blandede resultater, men de fleste studiene konkluderer med at hverken medisin, kirurgi eller dyp hjernestimulering har noen behandlingseffekt for tale- og stemmevanskene (Colton et al., 2011; Kwan & Whitehill, 2011; Miller, 2017).

3.3.1 Hypokinetisk dysartri

Dysartri er en nevrologisk talevanske der årsaken er sviktende nevrologisk kontroll av talemuskulaturen på grunn av en skade på sentralnervesystemet (Deane et al., 2012).

Talemuskulaturens bevegelser blir langsomme, svake, upresise og/eller ukoordinerte, noe som

gjør at talen bli langsom, udistinkt og ofte avvikende når det gjelder stemme og prosodi (Hartelius, Elmberg, et al., 2008). Fire av de vanligste nevrologiske sykdommene der dysartri inngår i sykdomsbildet, er Parkinsons sykdom (PS), Multippel Sklerose (MS), motorneuronsykdom (MND) og Huntingtons sykdom (HS). Det er også vanlig ved parkinsonlignende sykdommer, som atypisk parkinsonisme (Hartelius, Nettelblatt, et al., 2008).

På 60-tallet lagde Mayo-klinikken i USA en klassifiseringsmodell for dysartri, «Mayo-klassifikasjonen». Denne klassifikasjonsmodellen har blitt kritisert, men brukes fremdeles til å gi en innføring i dysartri (Simmons & Mayo, 1997). Fra denne modellen kommer begrepet «hypokinetisk dysartri» som beskriver dysartriformen ved Parkinsons sykdom (Hartelius, Nettelblatt, et al., 2008). Det som kjennetegner hypokinetisk dysartri er svakere stemme og mindre variasjon i stemmevolum, monoton stemme, mindre trykk på ord, lengre pauser i samtalen, varierende talehastighet, mer presset og luftfylt stemme og upresise konsonanter (Darling & Huber, 2011). Begrepet hypokinetisk blir brukt for å beskrive at bevegelsene er mindre enn det som er normalt, men at musklene ikke er paralyserte.

3.3.2 Stemmekvalitet

Stemme kvaliteten endres hos svært mange med Parkinsons sykdom. Det som blir berørt, er muskelkontrollen og innervasjonen (nervesignalene) til musklene som styrer pust, fonasjon, resonans og artikulasjon (Ericson et al., 2017). Perseptuelt høres stemmen til personer med PS presset og luftfylt ut, på grunn av mangelen på fullstendig adduksjon (lukke) av stemmebåndene og rigiditet i muskulaturen (Pinto et al., 2017). Mellom 15-55% av personer med PS opplever å ha en stemmetremor (skjelving på stemmen). Noen opplever dette som krevende, men det gjør i liten grad at stemmene blir mindre forståelig for lytteren (Miller, 2017).

På tross av de mange ulike vanskene med stemme som er forbundet med hypokinetisk dysartri er det vanligste symptomet å jobbe med i behandlingen *hypofoni*. Hypofoni betyr redusert stemmevolum og er et framtreddende symptom på sykdommen (Darling & Huber, 2011). Hypofoni oppstår på grunn av rigiditet i muskulaturen, noe som fører til redusert støtte for pusten, svakere stemmebåndskontroll og mindre effektiv resonans (Miller, 2017).

Respirasjonssystemet kan bli påvirket ved Parkinsons sykdom, noe som resulterer i en overfladisk og irregulær pust. Den karakteristiske sammensunkne kroppsholdningen bidrar også til å hindre en god respirasjon (Colton et al., 2011). Respirasjonsvanskene kan påvirke muligheten til å produsere og opprettholde tale med normal styrke, initiere fonasjon, variere stemmehøyden og påvirke ytringslengden (Colton et al., 2011). Fordi personer med PS typisk har vanskeligheter med å puste med stort lungevolum, har svekket glottalt lukke og redusert hastighet i artikulasjonen, blir de oppfattet som hypofone (Darling & Huber, 2011).

Personer med PS kan oppleve problemer med å initiere fonasjon (stemmelyd), på samme måte som de kan ha problemer med å initiere bevegelsene i gange. I begynnelsen skjer dette som tidvise blokkeringer eller nølinger, som høres ut som repeterende tale eller stamming. Senere i forløpet kan pausene bli unormalt lange, noe som kan gjøre talen mindre flytende, med mulige tilfrysinger av talen som kan minne om tilfrysinger av gangen («freezing episodes») (Dietrichs & Beiske, 2005; Miller, 2017). Stamming som oppstår på bakgrunn av PS vil ikke ha samme effekt av logopediske øvelser for å motvirke stamming som man bruker på personer uten PS som stammer.

Å beskrive hvordan stemmen blir påvirket gir bare en delvis forklaring på sykdommen, fordi stemmeapparatet ikke er skadet, men hypokinetisk. Dette innebærer at stemmeøvelser som brukes av logoped ved en del andre stemmevansker ikke vil fungere på en person med Parkinsons sykdom, fordi det er intensjonen og kraften som må kontrolleres, for å øke muskelkraften som skal til for å øke stemmevolumet (Miller, 2017).

3.3.3 Artikulasjon

Hypokinetiske bevegelser og problemer med raske forandringer av bevegelsene i tunga og leppene fører til mer upresise lyder og ordene kan høres mumlete ut (Darling & Huber, 2011). Som med alle andre hypokinetiske symptomer handler ikke dette om at personer med PS ikke kan utføre de artikulatoriske posisjonene rent nevromuskulært, men at de underdriver bevegelsene og dermed får en upresis artikulasjon (Miller, 2017). Lyder som krever fullstendig lukke, plosiver som b, p eller k, er spesielt sårbare for upresis artikulasjon og kan høres ut som frikativer (Miller, 2017; Pinto et al., 2017). Vokaler kan også bli mer utydelig uttalt, ved at det brukes et mindre område av munnhulen for å danne lyd, og at dermed vokalene blir likere hverandre i uttalen (Pinto et al., 2017).

For lyttere kan talen høres akselerert ut, altså at personene snakker raskere. Dette er en auditiv illusjon, fordi upresis artikulasjon av plosiver og lite variasjon av styrke og pitch er tegn som man også finner hos friske personer som snakker fort. Den objektivt målte talehastigheten er den samme eller langsommere enn hos personer uten PS (Miller, 2017). Talehastigheten kan være redusert på grunn av kreftene som går med til planlegging, initiering og opprettholdelsen av talen (Smith & Caplan, 2018). Det å prøve å opprettholde en normal talehastighet samtidig som systemet ikke fungerer like godt som før, kan også bidra til upresis artikulasjon (Miller, 2017).

3.3.4 Intelligibility

“Intelligibility” er den engelske termen for hvor forståelig talen er. Årsaken til at jeg trekker fram forståeligheten i denne oppgaven er at den kan være et viktig mål for kommunikasjonen i hverdagen. Forståeligheten av kommunikasjonen er viktig både for personen med PS og for de pårørende, og forståeligheten kan være viktig å kartlegge på lik linje med andre faktorer ved kommunikasjonen (Pinto et al., 2017). Intelligibility kan defineres som et mål for hvor mye av talerens meningsinnhold som kan bli oppfattet av lytteren (Anand & Stepp, 2015). For personer med PS er det spesielt uklart artikulasjon og mumlete tale som påvirker forståeligheten (Patel, Usher, Kember, Russell, & Laures-Gore, 2014). Å øke stemmenvolumet er en vanlig behandlingsstrategi for hypokinetisk dysartri, som kan påvirke forståeligheten av talen positivt, ved at personen gjennom å fokusere på volum også bedrer artikulasjonen (Tjaden & Wilding, 2004).

Både miljøet rundt og hvilken rolle talen spiller i situasjonen har en betydning for forståeligheten i talen til personer med PS (Leritz, Loftis, Crucian, Friedman, & Bowers, 2004). Forståeligheten kan være god i et stille rom, som for eksempel hos logopedien, men kan være ineffektiv i mer støyende omgivelser, over telefonen, eller når den som snakker er involvert i aktiviteter som distraherer dem fra å fokusere på talen (Miller, 2017). Det er også typisk at forståeligheten er bedre i høytlesningsoppgaver framfor i spontantale som krever mer kognitivt (De Keyser et al., 2016). I tillegg er konteksten viktig for forståeligheten. Det er lettere å tolke et ord ut ifra sammenhengen i en setning eller ut ifra den fysiske konteksten sammenlignet med å forstå enkeltord tatt ut av kontekst (Patel et al., 2014).

3.4 Brukerperspektivet

I denne oppgaven har jeg hatt brukerperspektivet som utgangspunkt for mine funn. Ordet «bruker» er et konstruert begrep som brukes tverrfaglig. En bruker er et menneske som trenger, søker eller mottar hjelp fra helsetjenesten. Begrepet ble laget for å skulle erstatte ordene klient og pasient som ble ansett som stigmatiserende og passiviserende (Humerfelt, 2005). Bakgrunnen for å bruke dette begrepet er å se personen bak diagnosen og behovet, og vise til at personen selv er aktiv (Humerfelt, 2005). Etter politiske føringer som sa at brukermedvirkning skulle være en større del av medisinsk behandling, ble det et behov for å hente inn brukererfaringer i forskning, noe som har resultert i en mer deltagerbasert forskning. Dette har etter hvert blitt ansett som verdifull kunnskap for helsetjenestene (Natland, Tveiten, & Knutsen, 2017). En brukerfokuset helsetjeneste innebærer å gi hjelp som er respektfull overfor individets preferanser, behov og verdier (van der Eijk, Faber, Al Shamma, Munneke, & Bloem, 2011).

Begrepene brukerperspektiv og brukermedvirkning brukes innenfor mange yrker som et ideal for hvordan fagpersoner skal ta med brukerens tanker og følelser med i behandlingsprosessen (Humerfelt, 2005). En av de store fordelene med brukermedvirkning i forskningen er at man har tilgang til pasientenes førstehåndserfaringer, noe som kan gjøre forskningen mer relevant for fagfeltet (Natland et al., 2017). For fagpersoner som arbeider med personer med PS er brukerperspektivet viktig fordi PS er en degenerativ sykdom uten noen kjent kur, noe som innebærer at man i behandling må jobbe med håndtering av symptomer på ulike måter, og brukeren selv må være aktiv i denne prosessen for at behandlingen skal være vellykket (Holmes et al., 2013).

3.4.1 Pårørende

De færreste pasienter står alene med sykdommen, men har pårørende som lever sammen med dem eller tett på (Carter et al., 1998). Pårørende står for en stor andel av hjelp og omsorg som gis til personer med PS (Norges Parkinsonforbund, 2011). Det er ikke kartlagt i hvilken grad de pårørende bistår i det daglige, men en pekepinn er at ca. 50 % av alle med sykdommen får hjelp fra det offentlige, noe som gjør det sannsynlig at mange trenger bistand av pårørende i hverdagen (Norges Parkinsonforbund, 2011).

Selv om de pårørende er en gruppe som gjerne gir omsorg og hjelp, kommer det ikke uten konsekvenser for den pårørende selv. Mindre søvn, emosjonell utmattelse og økonomiske utfordringer er noen av konsekvensene som flere opplever (Menza & Marsh, 2005).

Pårørendebyrden er kjent for å være høy hos pårørende for personer med PS. Mange synes det er vanskelig å kommunisere med personen som er rammet, blant annet fordi de i stor grad får korte svar og kan føle seg oversett. Dette kan ha stor innvirkning på livskvaliteten (Hall et al., 2011). Pårørendebyrden blir også påvirket av hvor alvorlig sykdommen er, noe som kan påvirke rollefordelingen i hjemmet og i forholdet (Abendroth, Lutz, & Young, 2012).

Depresjon hos personen med PS er ofte en viktig bidragsyter til en ekstra stor pårørendebelastning, fordi symptomer som selvfølelse, tap av glede og mangel på energi og initiativ kan påvirke de nære omsorgspersonene i stor grad (Menza & Marsh, 2005). I en undersøkelse fra 2011 oppgir både personer med PS og deres pårørende et behov for å få hjelp til hvordan de skal lære seg å leve med de endrede rollene i forholdet deres, og at de trenger emosjonell støtte, empati og respekt fra helsepersonell. De uttrykker også et behov for å være aktivt involvert og ha mulighet til å være med på å ta avgjørelser i samarbeid med helsepersonellet (van der Eijk et al., 2011). Både personene med PS og deres pårørende i denne undersøkelsen savnet også informasjon om hvor det finnes ekspertise på sykdommen, og de opplevde at det mangler et godt, tverrfaglig samarbeid i helsevesenet (van der Eijk et al., 2011).

3.4.2 Helsereelatert livskvalitet

Å bli diagnostisert med en alvorlig sykdom kan føre til endringer i de rammedes helsereelaterte livskvalitet. Symptombildet på PS svært uforutsigbart, noe som kan være en psykisk påkjenning (Holmes et al., 2013). Helsereelatert livskvalitet (HRL) er et begrep som brukes for å forklare aspekter ved livet som man forventer at kan bli påvirket av sykdom. Begrepet rommer den subjektive opplevelsen av livskvalitet, som kan påvirkes av fysiske og psykiske behov, verdier, mål og funksjonsnivå. Det finnes ingen entydig definisjon av begrepet helsereelatert livskvalitet, noe som både er en utfordring for forskningen og for å sette inn korrekte tiltak (Wahl & Hanestad, 2004).

Enkelte studier viser at det er de ikke-motoriske symptomene på PS som har den største påvirkningen på livskvalitet for personer med PS, til tross for at de motoriske symptomene er de mest framtrædende (Dauwerse, Hendriks, Schipper, Struiksma, & Abma, 2014; Holmes et al., 2013). I en undersøkelse viste resultatene at personer med PS oppgav redusert livskvalitet på alle områdene de målte. De målte fysisk mobilitet, søvn, emosjonell tilstand, sosial isolasjon, smerte og opplagthet. Det området som skilte seg sterkest fra kontrollgruppen var

som forventet fysisk mobilitet, men rundt halvparten rapporterte om sosial isolasjon og emosjonelle problemer, og hele 75% rapporterte om søvnproblemer (Herlofson, 2002). Psykososiale vansker kan være svært krevende for personer med PS. Dette innebærer restriksjoner i deltagelse i ulike aktiviteter, mindre sosial kontakt eller problemer med å kunne fortsette å jobbe (Soundy et al., 2014).

Sosiale relasjoner til familie, venner, naboer og andre er et svært viktig område for opplevd livskvalitet. Studier viser at kommunikasjonsvansker er en bekymring for personer med PS på grunn av hva det gjør for de sosiale relasjonene, og at følelsen av å ikke kunne kommunisere henger sammen med følelsen av å være akseptert (Takahashi, Kamide, Suzuki, & Fukuda, 2016). Derfor kan det å lage sosiale nettverk eller støttegrupper og legge til rette for kommunikasjon kan være viktig for å opprettholde en god livskvalitet (Takahashi et al., 2016).

Deltagelse er et av momentene som er beskrevet i the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) fra World Health Organization (WHO). Denne modellen har vært med på å rette fokuset på psykososiale konsekvenser av å leve med en sykdom, som i denne modellen er beskrevet som restriksjoner for deltagelse (Yorkston, Baylor, & Britton, 2017). I denne modellen blir sykdom ikke bare beskrevet ut ifra skaden/vansken, men ut ifra hvordan sykdommen påvirker aktivitetsnivået og deltagelse. Ifølge Barnish et al. (2016) blir deltagelsesnivået i for liten grad tatt med i logopedisk kartlegging og behandling av personer med PS (Barnish et al., 2016).

3.5 Kartlegging av kommunikasjon

I Norge har vi ingen retningslinjer eller normerte tester som må brukes av logopeder for å kartlegge kommunikasjonen hos personer med PS. Mange logopeder gjør en klinisk vurdering av tale- og stemmevanskene, og inkluderer eventuelt spørsmål om hvordan dette påvirker hverdagen. Vi har få kartleggingsverktøy som er oversatt til norsk. En del logopeder bruker spørreskjemaer som er basert på andre tester, for eksempel fra behandlingsprogrammet LSVT, som flere norske logopeder er kurset i, eller fra de nederlandske retningslinjene som en del logopeder er kurset i, gjennom ParkinsonNet (Norges Parkinsonforbund, 2019).

Enkelte tester som blir brukt av logopeder, er blant annet VHI (The Voice Handicap Index) som er et validert kartleggingsverktøy for stemmevansker som er oversatt til norsk og blir

brukt klinisk. VHI er ikke utviklet spesielt for personer med PS, men det er forsket noe på verdien av å bruke det ovenfor personer med PS og resultatene viser at kartleggingen kan si noe om i hvor stor grad personene med PS føler at talen og stemmen påvirker hverdagen og livskvaliteten deres (Defazio, Guerrieri, Liuzzi, Gigante, & di Nicola, 2016). Frenchay Dysartritest er en standardisert test som er utviklet for å kartlegge grad og form av dysartri (Enderby, 1998). Dette kartleggingsverktøyet er ikke utviklet for bruk på personer med PS, men kan si noe om graden av dysartri. Hovedutfordringen med bruk av dette kartleggingsverktøyet er at personer med PS med hypokinetisk dysartri gjerne kan utføre øvelsene isolert, slik at kartleggingen ikke dekker utfordringene. PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire) et sykdomsspesifikt instrument, men ikke spesifikt for kommunikasjon. Kartleggingen måler følelser, ADL (mestring av hverdagsaktiviteter), mobilitet, stigmatisering, kognisjon, sosial støtte, kommunikasjon og kroppslig ubehag for klinisk bruk. PDQ-39 er et sentralt kartleggingsverktøy for diagnosen, men går ikke i dybden på de ulike områdene, så en logoped vil ha behov for grundigere kartlegging av kommunikasjonen (Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB), 2010; Takahashi et al., 2016).

I både forskning og klinisk arbeid blir det brukt kartlegging som ikke er standardisert, men som enten er egenutviklet eller er en blanding av flere ulike kartleggingsverktøy (De Keyser et al., 2016). I forskningen på PS som en stemmevanske har det for eksempel blitt brukt ulike skjemaer der personene med PS skal vurdere sin egen stemmekvalitet basert på en VAS-skala, der man setter et kryss på en 10 cm lang strek som indikerer i hvor stor grad man vurderer at symptomet er til stede. VAS-skjemaer blir gjerne brukt for å kartlegge subjektive opplevelser av vansker (Ramig, Fox, & Sapir, 2008).

3.5.1 Klinisk kartlegging av kommunikasjon

Logopeder erfarer ofte i arbeidet med arbeid med personer med PS at talen og stemmen deres er svært variabel (Fox & Ramig, 1997). Det kan være stor variasjon i kommunikasjonen etter hvor mye en oppgave krever kognitivt, hastigheten i samtalen, antall kommunikasjonspartnere eller hvor godt de kjenner hverandre, i tillegg til miljømessige faktorer (Miller, 2017; Smith & Caplan, 2018). Det å forstå at prestasjonene kan være svært ustabile, er viktige for kartleggingen av kommunikasjonsevnen (Fox & Ramig, 1997). På grunn av denne variasjonen kan det være vanskelig å observere og måle bredden i en persons

kommunikasjonsvansker på et kontor, men det er likevel den mest brukte strategien blant logopeder, på grunn av de praktiske rammene rundt behandlingen (Smith & Caplan, 2018).

I det store og det hele er det få kartleggingsverktøy som er designet for å kartlegge hverdagskommunikasjonsvansker hos personer med PS, også på engelsk (Smith & Caplan, 2018). Et stort problem med tanke på kartlegging av kommunikasjonsvansker er at måleinstrumentene gjerne mangler spørsmål om flere elementer som påvirker den funksjonelle kommunikasjonen (Smith & Caplan, 2018). Logopeder i Storbritannia etterlyser i flere spørreundersøkelser et større fokus deltagelse i hverdagsaktiviteter og funksjonell kommunikasjon, framfor et ensidig fokus på å kartlegge tale- og stemmevanskene (Smith & Caplan, 2018)

Ved å kartlegge livskvalitet gir man rom for at personen med PS selv kan uttrykke hvilke områder som oppleves som vanskelige. For å kartlegge dette brukes i all hovedsak selvutfyllingsskjemaer som gir informasjon om den subjektive opplevelsen av problemer og eventuelt grad av problemer. Dette kan legge grunnlaget for en vurdering av personens helserelaterte livskvalitet (Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB), 2010)

4 Metode

I dette kapitlet vil jeg presentere den vitenskapsteoretiske rammen rundt oppgaven. Jeg vil redegjøre for litteraturstudie som metode og hvorfor jeg har valgt en narrativ tilnærming. Videre vil selve søkeprosessen, med valg av databaser og søkeord redegjøres for, og jeg vil se på oppgavens validitet og reliabilitet.

4.1 Litteraturstudie

En litteraturstudie er en tekst som presenterer en sak på en logisk og argumenterende måte, basert på en god forståelse av den tilgjengelige forskningen på området (Machi & McEvoy, 2016). I en litteraturstudie er datamaterialet, eller empirien, allerede eksisterende kunnskap som er hentet fra publiserte, faglige publikasjoner (Befring, 2015; Støren, 2013). Målet er å objektivt rapportere om dette og sammenstille kunnskapen på nye måter (Green, Johnson, & Adams, 2006; Støren, 2013).

En litteraturstudie skal skape en overbevisende teori for å besvare problemstillingen til oppgaven, og jobbe for å finne grunntrekkene i konklusjonene fra studiene. For å få til dette må man argumentere logisk og presentere forskningen på en troverdig måte (Machi & McEvoy, 2016). Et viktig faglig krav for en god litteraturstudie er å ha kritiske vurderinger av de inkluderte forskningsartiklene, og å gi en objektiv framstilling (Befring, 2015). For å oppnå objektivitet bør forskeren prøve å identifisere all relevant forskning om temaet ved å gjennomføre et dokumentert og etterprøvbart søk. Ved å ha et godt litteratursøk kan sjansen for systematiske feil reduseres, samtidig som det styrker validiteten til oppgaven (Kirkehei & Ormstad, 2013).

Litteraturstudier kan være viktige både for forskning og for yrkesutøvere. Man kan ikke forvente at alle i helsevesenet som arbeider med personer med PS skal lese og vurdere all tilgjengelig forskning på feltet. Dersom de leser en forskningsrapport, kan viktig forskning være utelatt og derfor blir litteraturstudier viktige, fordi de viser til flere studier (Aveyard, 2018). En litteraturstudie kan blant annet være relevant for forskning ved å beskrive temaer og problemstillinger som er lite utforsket, beskrive inkonsistente funn, avvikende konklusjoner eller å vurdere videre forskningsbehov på feltet. På den måten kan

litteraturstudier bidra med kunnskap som trengs for å kunne drive en evidensbasert praksis (Befring, 2015).

Det finnes ulike former for litteraturstudier. De vanligste metodene er **systematisk litteraturstudie**, **metaanalyse** og **narrativ litteraturstudie** (Forsberg & Wengström, 2008). Det blir brukt ulike ord for de ulike metodene, men jeg har valgt å bruke denne terminologien.

Den systematiske litteraturstudien brukes først og fremst for å vurdere spørsmål om effekt, og har strenge krav til fremgangsmåte, formål og problemstilling (Forsberg & Wengström, 2008). Etter at datamaterialet er hentet inn, går man systematisk gjennom det. Dataene presenteres ofte i tabeller for å gi en oversikt over resultatene fra studiene, og forskjellene og likhetene mellom studiene blir diskutert. Resultatene analyseres statistisk (Green et al., 2006). Forutsetningen for å kunne gjennomføre en metaanalyse eller en systematisk litteraturstudie er at det finnes nok studier med god nok kvalitet som kan gi belegg for en måling av effekt (Forsberg & Wengström, 2008).

4.1.1 Narrative litteraturstudier

Ikke alle litteraturstudier dreier seg om å evaluere effekten av en behandling eller et tiltak. Da kan en narrativ metode være mer hensiktsmessig for å besvare problemstillingen (Aveyard, 2018). Å lage et narrativ er å se sammenhenger mellom hendelser og situasjoner og reflektere over dette (Baumeister & Leary, 1997). Narrative litteraturstudier skal bidra til å gi et overblikk over det temaet som diskuteres (Green et al., 2006). En narrativ tilnærming til en litteraturstudie kan være nyttig når man ønsker å koble sammen flere studier med ulike temaer og metoder, enten for å tolke informasjonen på nytt eller sammenstille dem på en ny måte (Baumeister & Leary, 1997). Studien kan for eksempel ha som hensikt å identifisere problemer og utfordringer man finner i resultatene fra forskningen som er gjort på feltet (Baumeister & Leary, 1997). Narrative litteraturstudier bidrar med bredde og oversikt over temaet, men ikke alle studier følger strenge regler i litteratursøket (Collins & Fauser, 2005). Ved en narrativ litteraturstudie baserer man seg blant annet på subjektivt skjønn. Det er altså vurderingene til forskeren som er avgjørende for hvor gyldig studien er. Derfor er det viktig å ta forbehold i konklusjonene til studien (Befring, 2015).

Metoden i en narrativ litteraturstudie handler på samme måte som systematiske litteraturstudier om å søke etter vitenskapelige primærstudier i relevante databaser, for så å

sammenfatte de viktigste funnene, og videre kritisk vurdere disse (Støren, 2013). I narrative litteraturstudier er ikke kravet til systematikk like rigid som ved en systematisk litteraturstudie, og studier med ulikt forskningsdesign kan inkluderes i samme oppgave (Boland, Cherry, & Dickson, 2014). Dette er aktuelt for min oppgave, da forskningen på området er heterogen med tanke på design og tilnærming til temaet, og fordi artiklene gir både kvalitative og kvantitative resultater. Det er likevel viktig, også med en narrativ tilnærming, at det er en viss systematikk både i innsamlingen av data, sammenfattingen av resultatene og beskrivelser av vurderingene som er gjort underveis (Green et al., 2006). I min oppgave har jeg valgt å gjennomføre søket så systematisk og oversiktlig som mulig for å vise prosessen for hvilke artikler som er inkludert i oppgaven, og gjøre det mulig å gjennomføre søket på nytt.

4.1.2 Fenomenologi

I denne oppgaven har jeg lett etter forskning som tar utgangspunkt i beskrivelser av opplevelsen til personene studiene forsker på. Studiene jeg har valgt ut til analysen har et grunnleggende fenomenologisk perspektiv, som særlig kommer til syne i de kvalitative studiene. Det fenomenologiske perspektivet innebærer at man ser på menneskers forståelse av seg selv og sin livssituasjon og deres oppfatninger av sine erfaringer og opplevelser (Befring, 2015). Forskning som har utgangspunkt i fenomenologien har ikke som mål å etablere en objektiv virkelighet ut ifra de dataene de har og generalisere dette, men ønsker å formidle opplevelsen til deltagerne i den enkelte studien (Whitehead, 2010). Utgangspunktet for fenomenologiske studier innebærer at virkeligheten er slik informantene selv opplever den, og at deres opplevelse gir et grunnlag for å kunne forstå deres oppfatninger, meninger og handlinger (Befring, 2015).

4.2 Bakgrunn for valg av metode

I denne masteroppgaven har jeg valgt å gjøre en narrativ litteraturstudie på bakgrunn av at temaet og problemstillingen min, som i liten grad kan systematiseres i statistiske oversikter. Der en systematisk oversikt er godt egnet til å svare på en avgrenset problemstilling som for eksempel effekt, gir en narrativ tilnærming meg mulighet til å kunne fokusere bredere. I denne oppgaven har jeg ikke gjort noe forsøk på å finne upubliserte studier, og jeg har heller ikke gjennomført statistiske analyser av datamaterialet mitt, noe som ville vært naturlig dersom dette skulle være en systematisk litteraturstudie.

Formålet med denne masteroppgaven er å gi en kunnskapsoversikt over temaet. Mye forskning på Parkinsons sykdom og logopedi baserer seg på effektstudier av behandling og lignende, og dette er det gjort flere systematiske litteraturstudier om. Jeg tok utgangspunkt i at det er skrevet få artikler som baserer seg på brukerperspektivet og enkeltpersoners opplevelse direkte. Ved å sette søkelyset på opplevelse og erfaring fra både bruker og pårørende i min oppgave håper jeg at det også kan være et innspill til hjelp i klinisk praksis.

4.3 Etske hensyn

I en litteraturstudie er det mange etske hensyn som ikke er like uttalte som når man arbeider direkte med informanter, fordi man som forsker ikke trenger å ta direkte hensyn til personvernet til deltagere i forskningen. Det er derimot fremdeles viktig å forholde seg til grunnleggende etske forskningsverdier. Som et utgangspunkt bør man forsikre seg om at studiene man benytter seg av i litteraturstudien følger grunnleggende etske normer. Dette er særlig viktig for forskning på sårbare grupper, som er tilfelle med personer med PS og deres pårørende (Forsberg & Wengström, 2008). I denne oppgaven har jeg studert de inkluderte artiklene med tanke på om forskningen har fulgt etske retningslinjer, noe jeg har funnet at alle artiklene gjør.

Redelighet og hederlighet er regnet som grunnleggende etske krav og vitenskapelige verdier som også gjelder ved litteraturstudier (Befring, 2015). Forskeren har ansvar for å gjennomføre prosjektet sitt så forskningsmessig korrekt som mulig. Man har som forsker selv ansvaret for å trekke konklusjoner på bakgrunn av det som det er grunnlag for i dataene, og ikke gi en feil fremstilling av andres resultater eller konklusjoner (Vedeler, 2000). Det kan være lett å manipulere data til å forsvare en konklusjon. Det handler ikke bare om å forfalske data, men også å utnytte verdien av dataene (Machi & McEvoy, 2016). I min oppgave har jeg forsøkt å ikke ta data ut av kontekst eller å trekke konklusjoner som det ikke er belegg for i artiklene. I denne sammenhengen er det også viktig å ikke bli fristet til å styrke en sak eller et argument ved å unngå å bruke motsigende evidens, og å presentere alle sidene av et spørsmål (Machi & McEvoy, 2016).

En litteraturstudie skrives med utgangspunkt i og bygger på andre forskeres arbeid. Det er viktig at disse forskerne skal krediteres for arbeidet sitt, og en pålitelig henvisningspraksis er derfor en viktig forskningsetisk norm (Befring, 2015). Det kan være lett å plagiere andre i en

litteraturstudie hvis man ikke som forsker er svært bevisst på å unngå det. Dette kan for eksempel gjøres ved å presentere andres ideer som egne, når de egentlig kommer fra en annen forskningskilde (Machi & McEvoy, 2016).

4.4 Det elektroniske søket

I denne oppgaven har jeg søkt etter relevant forskning i fire databaser i tillegg til et manuelt søk. Gjennom denne prosedyren har jeg forsøkt å sikre at jeg har funnet fram til de relevante forskningsartiklene for å besvare min problemstilling. Det er viktig at litteratursøket er så grundig som mulig for å gi belegg for de konklusjonene som trekkes i studien (Green et al., 2006).

4.4.1 Søkestrategi

Det er viktig med en god søkestrategi for å identifisere og finne det mest relevante, publiserte materialet som finnes om emnet. Uten en god søkestrategi blir søket tilfeldig og uorganisert og leseren kan ikke være sikker på at forskeren har funnet den mest relevante litteraturen (Aveyard, 2018).

I mitt søk har jeg lett etter primærstudier som omhandler bruker- og opplevelsesperspektivet. Ulike forskningsdesign gir svar på ulike spørsmål (Aveyard, 2018). Forskning kan deles inn i evidenshierarkier, der randomiserte, kontrollerte studier (RCTs) og metaanalyser av RCT-studier blir regnet som den beste evidensen. I kontrast til dette blir for eksempel case-studier regnet for å ha lav evidens (Petrisor & Bhandari, 2007). Dette er særlig relevant dersom man ser etter effektstørrelser eller evidens for behandling eller medisin. I min litteraturstudie har jeg ikke lett etter den mest reliable evidensen, og jeg baserer meg på artikler som i stor grad er gjennomført med få deltagere, uten kontrollgrupper og er gjennomført som intervju eller surveyundersøkelse. Funnene og konklusjonene fra denne typen studier har ikke nødvendigvis mindre verdi enn RCT-studier, det kommer an på hvilke spørsmål man ønsker å besvare. Forskningsspørsmål som omhandler opplevelse og erfaring kan i liten grad besvares gjennom objektive målinger med en kontrollgruppe (Petrisor & Bhandari, 2007).

For å få et godt litteratursøk er det viktig å tenke grundig igjennom hvilke nøkkelord man søker etter. Det er alltid en mulighet for at man ubevisst unnlater å inkludere et sentralt nøkkelord, noe som vil svekke validiteten til studien (Aveyard, 2018). Derfor er det viktig å

bruke tid på å utarbeide søkestrategien gjennom å finne ut hvilke begreper som brukes i forskningen og for eksempel se om det er ulike synonymer som brukes i ulike land eller i ulike forskningstradisjoner (Machi & McEvoy, 2016).

4.4.2 Databaser og søkeord

For å skrive denne oppgaven har jeg valgt ut noen av de elektroniske databasene som jeg har hatt tilgang til gjennom Universitet i Oslo. Jeg har valgt å gjennomføre søket i fire ulike databaser. Oppgaven er skrevet innenfor faget spesialpedagogikk, men databasene jeg har valgt å benytte er i stor grad medisinske eller tverrfaglige. Dette er valgt på bakgrunn av temaet mitt, der det meste av forskningen er gjort innenfor det medisinske eller psykologiske forskningsfeltet. I flere andre land er logopedi også et fagfelt som hører til under medisinsk forskning. Prøvesøk i pedagogiske databaser (Eric og Idunn) gav ingen relevante resultater.

Litteratursøket i denne oppgaven er foretatt i følgende søkemotorer:

- **PubMed**
- **Web of Science**
- **PsycINFO**
- **EMBASE**

I tillegg har jeg i utarbeidelsen av søkestrategien min gjennomført søk i Oria og Google Scholar for å få en oversikt over fagfeltet.

Gjennom å orientere meg i fagfeltet prøvde jeg ut ulike kombinasjoner av søkeord for å se hvilke søkeord som gav de mest relevante resultatene. I denne prosessen fant jeg ut at jeg ikke trengte noen synonymer for «Parkinson's disease». Ved å søke på "Parkinson*" fikk jeg ikke opp flere relevante søk, men derimot flere ikke-relevante, for eksempel artikler skrevet av personer som heter Parkinson til etternavn.

Jeg var primært interessert i forskning på kommunikasjonsvansker så «communication» var et sentralt søkeord, som de fleste av de relevante artiklene brukte. Samtidig er dette er vidt begrep, slik at ordet også blir brukt i artikler som ikke forsker på kommunikasjon direkte. De fleste artiklene fikk jeg treff på gjennom «communicati*» som rommer communication og

communicative. Søkeordene *perceive** og *perception** er tatt med for å få med artikler som er skrevet med et brukerperspektiv. Jeg forsøkte også søk på «self-awareness», men det gav ikke flere relevante artikler til oppgaven. «Quality of life», «impact» og «experience» er søkeord som er brukt for å fange opp artikler som har fokus på brukernes opplevelser. Søkeordene «dysarthria» eller «voice» er tatt med for å begrense søket til forskning som dekker det logopediske feltet av sykdommen.

<i>“Parkinson’s disease”</i>	<i>AND</i>	<i>communicati*</i> <i>OR perceive*</i> <i>OR perception*</i>	<i>AND</i>	<i>Dysarthria</i> <i>OR voice</i>	<i>AND</i>	<i>“Quality of life” OR impact OR experience*</i>	
------------------------------	------------	---	------------	--------------------------------------	------------	---	--

Jeg gjorde et fritekstsøk i alle databasene, noe som innebærer at jeg søkte etter ord som forfatterne bruker i tittelen eller sammendraget av artikkelen, i motsetning til et emneordsøk der man søker etter emneord forfatterne har brukt til å beskrive innholdet i artiklene (Kirkehei & Ormstad, 2013).

Søkestrengen ble utarbeidet ved at jeg kombinerte søkeordene med AND eller OR, og brukte trunkering (*) for å unngå å måtte skrive inn alle staveformer og endelser. Den eneste begrensningen jeg satte på søket var at det skulle være publiserte artikler. Jeg avgrenset ikke søket til publikasjonsår, men ekskluderte artikler som var skrevet tidligere enn 2010 i etterkant (Kirkehei & Ormstad, 2013). Jeg brukte den samme søkestrengen i alle databasene:

“Parkinson’s disease” AND (communicati* OR perceive* OR perception*) AND (dysarthria OR voice) AND (“quality of life” OR impact* OR experience*)

4.4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier fungerer som en guide for søket (Aveyard, 2018). Hensikten er å finne frem til de artiklene som er relevante for å svare på oppgavens problemstilling, i tillegg til å sortere ut de artiklene som ikke er relevante for å besvare den (Green et al., 2006). Med tydelige og godt definerte inklusjonskriterier er det lettere å holde seg på sporet og holde oppmerksomheten på studier som er direkte relevante for studien (Aveyard, 2018). Jeg har gått igjennom alle søkene fra databasene med utgangspunkt i

eksklusjonskriteriene og brukt disse for å finne fram til hvilke studier som kan inkluderes i oppgaven.

For å sortere ut artikler som ikke er relevante for å besvare oppgavens problemstilling, har jeg valgt følgende **eksklusjonskriterier**:

1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom, inkludert forskning på atypisk Parkinsonisme eller Parkinson+.
2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep.
3. Oversiktsartikler. Artikler som ikke er primærstudier.
4. Artikler på andre språk enn engelsk.
5. Artikler skrevet før 2010
6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon.
7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet.

Etter å ha vurdert artiklene ut ifra eksklusjonskriteriene, vurderte jeg om artiklene oppfylte følgende inklusjonskriterier:

1. Primærstudier.
2. Skrevet etter 2010.
3. Fagfellevurderte artikler / evt. publisert.
4. Engelsk språk.
5. Studier med utgangspunkt i bruker- eller pårørendeperspektivet.

En oversikt over ekskluderte artikler og eksklusjonsårsak er vedlagt som vedlegg 2.

4.4.4 Manuelt søk

I tillegg til litteratursøk i de fire databasene har jeg gått igjennom litteraturlistene til de inkluderte artiklene og andre sentrale artikler som jeg har brukt i teoridelen av oppgaven for å

se etter relevante artikler til min litteraturstudie. Jeg har også sett på review-artikler som omhandler kommunikasjon og PS for å lete etter relevante artikler for min oppgave. I denne prosessen har jeg ikke funnet flere relevante artikler. Alle de inkluderte artiklene i min studie er dermed hentet fra litteratursøket i de fire databasene.

4.5 Utvalg av artikler

Litteratursøket i fire databaser resulterte i 145 artikler etter å ha gått igjennom duplikater mellom databasene. I PubMed fikk jeg 71 treff, i Embase 65 treff, etter å ha fjernet dokumenter som ikke var artikler eller reviewer (originalt 129 treff), i Web of Science fikk jeg 71 treff og i PsycINFO 58 treff.

Flere av artiklene kunne ekskluderes med bakgrunn i flere av eksklusjonskriteriene. Den største andelen (79 artikler) ble ekskludert fordi de omhandlet behandling, kartlegging eller effekt av inngrep. Det var ikke overraskende at dette var hovedfokuset for en stor andel av artiklene, fordi det er mest forskning på behandling og kartlegging, og det var vanskelig å lage et søk der disse artiklene ikke kom med i søket. 13 artikler ble ekskludert på bakgrunn av at de ikke omhandlet Parkinsons sykdom og 12 artikler ble ekskludert fordi de var oversiktsartikler. 7 artikler ble ekskludert fordi de var skrevet på andre språk enn engelsk og 7 artikler fordi de ble skrevet før 2010. De siste artiklene ble ekskludert på bakgrunn av at de ikke fokuserte på kommunikasjon som hovedtema for studien (11 artikler) eller at de ikke var relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet (9 artikler).

Etter å ha gått igjennom litteratursøket nøyde seg syv artikler valgt ut til analysen ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene. I dette avsnittet vil jeg kort presentere artiklene, før artiklene blir grundigere gjennomgått i kapittel 5. Fullstendig liste over søket og oversikt over hvorfor artikler har blitt ekskludert er vedlagt som vedlegg 2.

Tittel	Forfattere	Utvalg	Metode	Konklusjon	Land	Årstall
<i>Changing perceptions of self as a communicator in Parkinson's disease: a longitudinal follow-up study</i>	Nick Miller, Sara Andrew, Emma Noble og Margaret Walsh	31 personer med PS.	Spørreskjema med 3 års avstand. Forandringene ble analysert og sammenlignet med ulike målte faktorer.	Personene med PS sitt syn på seg selv som samtalepartner utviklet seg negativt over tid, men de følger ikke samme mønster, så utviklingen er individuell.	England	2011
<i>Patients' and communication partners'</i>	Inga-Lena Johansson, Christina	6 personer med PS og 6 pårørende.	Semi-strukturerte intervjuer.	Både personen med PS og den pårørende må gjøre endringer for at kommunikasjonen skal fungere. Den individuelle	Sverige	2019

<i>experiences of communicative changes in Parkinson's disease</i>	Samuelsson og Nicole Müller			opplevelsen av kommunikasjonsvanskene bør være prioritert i kartlegging og behandling.		
<i>Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease</i>	Ellika Schalling, Kerstin Johansson, Lena Hartelius	188 respondenter.	Spørreundersøkelse utført på nett eller i papirversjon.	De fleste respondentene rapporterte om talevansker og språkvansker og mange opplevde mindre deltagelse i aktiviteter som innebærer kommunikasjon.	Sverige	2017
<i>The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease</i>	Bridget Whitehead	4 personer med PS og 3 pårørende	Semi-strukturert intervju.	Kommunikasjonsvanskene som oppstår på grunn av PS påvirker individet og deres pårørende signifikant med tanke på psykologisk og sosial fungering.	England	2010
<i>Variables associated with communicative participation in Parkinson's disease and its relationship to measures of health-related quality-of-life</i>	Megan J. McAuliffe, Carolyn R. Baylor og Kathryn M. Yorkston	378 respondenter	Datane kom fra svar på CPIB, PD Questionnaire-8, PROMIS og selvrapporterte kartleggingsverktøy.	Deltagelse i kommunikasjon er et komplekst fenomen som blir påvirket av flere variabler.	USA og New Zealand	2017
<i>Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson's Disease and Implications for Intervention</i>	Kathryn Yorkston, Carolyn Baylor, and Deanna Britton	24 personer med PS	Semi-strukturerte intervjuer. 2 intervjuer med 6 måneders mellomrom.	Å snakke er en aktivitet som krever både fysisk og psykisk innsats, og aktiviteten skjer i en sosial kontekst.	USA og New Zealand	2017
<i>Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson's Disease</i>	Helen Mach, Carolyn Baylor, Rebecca Hunting Pompon, and Kathryn Yorkston	9 pårørende som lever med personer med PS.	Semi-strukturerte intervjuer.	Familiemedlemmer opplever å bli hemmet som tredjepart, relatert til kommunikasjonsvanskene til familiemedlemmene med PS.	USA	2019

I en litteraturstudie er det viktig å gjøre en kritisk vurdering av relevansen og påliteligheten til forskningsartiklene som er inkludert (Green et al., 2006). For å kvalitetssikre de inkluderte studiene i denne oppgaven har jeg valgt å ta utgangspunkt i sjekklister laget av Folkehelseinstituttet, gjennom www.helsebiblioteket.no. Sjekklister er ment som en støtte for å vurdere spørsmål som om studiens formål er godt nok beskrevet og om studiedesignet er tilfredsstillende, har et klart definert utvalg og gir en tydelig beskrivelse av datainnsamlingen og analysen. Et sentralt spørsmål er om designet på studien er velegnet til å svare på problemstillingen, og om man kan stole på resultatene (Helsebiblioteket.no, 2016). Sjekklister jeg har brukt er vedlagt som vedlegg 1. I gjennomgangen av artiklene fant jeg ut at alle artiklene jeg har inkludert har gode beskrivelser av forskningsdesignet og hvordan de har kommet fram til resultatene. Ingen av studiene har det høyeste nivået av evidens, som

man kunne fått gjennom randomiserte, kontrollerte studier (RCTs), men metodene som er valgt er passende ut ifra problemstillingene studiene forsøker å besvare. Alle artiklene oppfyller kravene til å ha gode beskrivelser av datainnsamlingsmetodene og av hvordan de har kommet fram til resultatene.

4.6 Begrensninger og styrker ved oppgaven

En svakhet ved litteraturstudier er at de baserer seg på subjektivt skjønn, både i utvalget av artikler og i vurderingen av den tilgjengelige forskningen (Befring, 2015). Evalueringer som blir gjort av den som skriver oppgaven viser seg i følge Hodgkinson og Ford (2014) for ofte å være problematiske når man sammenligner dem med evidensen evalueringene er basert på. Det er derfor svært viktig å være bevisst på at man kan være partisk og basere evalueringene kun på den tilgjengelige dataen (Hodgkinson & Ford, 2014). En personlig interesse for temaet er både en styrke og en svakhet i forskningsarbeidet. Personlig interesse gir et engasjement og en dedikasjon som er nødvendig for en god oppgave, samtidig kan det også føre med seg en partisk og forutinntatt holdning som kan få en til å hoppe for tidlig til konklusjoner (Machi & McEvoy, 2016). Ved å identifisere og konfrontere sine egne syn og holdninger, kan forskeren forsøke å unngå at oppgaven blir preget av personlige forutinntatte meninger. Dette innebærer å beholde et åpent, skeptisk sinn og holde seg til de tilgjengelige forskningsdataene (Machi & McEvoy, 2016).

Denne litteraturstudien har blitt gjennomført av meg alene, noe som utgjør en stor risiko for å gjøre feil som kan påvirke resultatet av studien, ved å feilaktig forkaste studier, gjøre feil i kvalitetsvurderingene av artiklene eller overse viktige søkeord. Dette utgjør en reell trussel mot validiteten til oppgaven, men er en naturlig følge av et selvstendig arbeid. I denne studien har jeg kun inkludert studier på engelsk, noe som utgjør en risiko for å ha gått glipp av relevante studier publisert på andre språk og dermed påvirker oppgavens validitet.

4.6.1 Validitet og reliabilitet

Det kan være en utfordrende oppgave å oppsummere evidens fra et forskningsfelt, da det ofte finnes et stort utvalg av publiserte studier og artikler. I de fleste tilfeller kan man ikke være sikker på om alle relevante artikler på feltet har blitt evaluert. Derfor er det svært viktig i litteraturstudier at man er tydelig på hvordan man har gått frem (Collins & Fauser, 2005).

Narrative litteraturstudier har blitt kritisert for å mangle en systematisk søkeprosess og for å ikke ha en kritisk kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene, noe som øker muligheten for å komme fram til feilaktige konklusjoner. Dette er basert på undersøkelser som viser at flere narrative litteraturstudier ikke inneholder informasjon om hvordan forskeren har gått fram i prosessen (Forsberg & Wengström, 2008). I min oppgave har jeg gjennomført et systematisk, etterprøvbart søk for at det skal være mulig å vurdere gyldigheten av mine funn.

Publikasjonsskjevhet er en sentral trussel mot validiteten som er særlig sentral for litteraturstudier. Publikasjonsskjevhet innebærer at det er en tendens til at studier med positive eller ønskede resultater blir publisert, og at enkelte syn dermed blir overrepresentert, mens studier med negative eller motstridende resultater ikke blir publisert. Derfor vil det være verdifullt å lete etter upubliserte studier for å sikre seg mot publikasjonsskjevheten (Sterne, Egger, & Moher, 2008). Jeg har ikke lett etter upubliserte studier i mitt søk, noe som innebærer at materialet jeg har tilgang til kan vise en overrepresentasjon av enkelte syn.

Fagfeltet som driver med forskning på dysartri hos personer med PS, og spesielt forskning på opplevelse og livskvalitet, er relativt lite. Det innebærer at de samme forskerne står bak flere studier innenfor feltet. I denne oppgaven har jeg ikke inkludert artikler der hovedforfatteren er den samme forskeren, men det er flere av forskerne som har bidratt på flere av de inkluderte artiklene. Jeg har også brukt artikler skrevet av enkelte av forfatterne i teoribakgrunnen for temaet. De inkluderte artiklene henviser også til hverandre. Det innebærer at enkeltforskere derfor kan få en uforholdsmessig stor påvirkningskraft på litteraturstudiens konklusjon. Det er et lite miljø som forsker på feltet, så det betyr at spesielt artiklene fra de siste årene bygger på funnene fra de tidligste artiklene. Dette gjør at funnene fra de ulike artiklene har kunnet påvirke hverandre.

4.6.2 Selvrapporing og representativitet

I tillegg til å vurdere validiteten i min egen oppgave er det også sentralt å vurdere i hvilken grad artiklene jeg har brukt i denne litteraturstudien gir et korrekt bilde av forskningen på feltet. I min litteraturstudie har jeg sett etter artikler som benytter selvrapporing i form av spørreundersøkelser eller intervjuer.

Et hovedspørsmål for å vurdere artiklene er om studiene bruker valide måleverktøy. De fleste av artiklene er basert på semi-strukturerte intervjuer, noe som er en anerkjent metode, men

dette er ikke resultater som direkte kan generaliseres til å gjelde en større gruppe siden det er små utvalg. I denne sammenhengen kan man også spørre seg om hvem brukeren er representativ for. Det at man anerkjenner brukernes erfaringer må ikke gjøre at man tar enkelterfaringer til inntekt for en hel gruppe, noe som uriktig kan føre til at hele gruppen homogeniseres (Hagell, Reimer, & Nyberg, 2009; Natland et al., 2017). I artiklene som benytter spørreundersøkelse som metode blir det lagt en mindre byrde på deltagerne i form av mindre krav til kommunikasjon. Noe som begrenser analysen av disse studiene er at de gir begrenset innsikt i hver enkelt deltagers opplevelser og svarene blir ikke uttrykt med deltagerens egne ord (Miller, 2017).

Studier fra ulike land, som har ulik praksis for behandling og kartlegging av personer med PS, kan gjøre sammenligninger av studiene vanskelig. Her er det også viktig å presisere at det er få studier om logopedisk oppfølging av Parkinsons sykdom på norsk eller basert på norske forhold, og at ikke alle resultatene nødvendigvis direkte kan overføres til en norsk kontekst. Logopedisk forskning på Parkinsons sykdom er fremdeles i startgropen, og det er enkelte forskere som går igjen i flere av studiene. Mye forskning er også skrevet ut ifra ulike behandlingsprogram med ønske om å se på effekten av disse.

En fallgrube for forskning på brukernes erfaringer er at det forutsetter at pasienten som forteller om sin erfaring også forstår sin egen erfaring, og klarer å formidle den til forskerne. Man kan ikke som forsker se bort ifra at virkelighetsforståelsen til deltagerne i studiene blir påvirket av sosiale og kulturelle forhold, og at forståelsen også blir påvirket av de nære forholdene rundt deltagerne (Natland et al., 2017). Den subjektive opplevelsen og erfaringen kan være veldig ulik fra person til person, og det kan gi en skjevhet i resultatene. Deltagerne i forskningen kan også selv ha sin egen agenda, og som forsker er det viktig at man tar hensyn til at ikke utvalget er representativt for en større gruppe (Natland et al., 2017).

5 Resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatene fra de sju inkluderte artiklene i oppgaven. Jeg presenterer først hver artikkel for seg, for så å finne svar på hypotesene jeg stilte i innledningen av oppgaven. Resultatene vil bli drøftet i kapittel 6.

5.1 Presentasjon av de inkluderte artiklene

5.1.1 Artikkel 1: “The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson’s disease” (2010)

Skrevet av Bridget Whitehead. Publisert i “British Journal of Neuroscience Nursing”

Formålet til denne forskningsartikkelen var å få større forståelse for den individuelle opplevelsen av å leve med kommunikasjonsendringer og betydningen endringene har for identiteten og den sosiale fungeringen for deltagerne. Målet var å gjennom intervjuer med personer med PS og deres pårørende få innsikt i kommunikasjonsvanskene som fører til de største vanskene, hvordan disse påvirker personene med PS og deres pårørende og hvordan de lever med kommunikasjonsvanskene. Forfatteren av artikkelen har gjennomført semistrukturerte intervjuer med fire personer med PS (tre menn og en kvinne) og deres partnere (tre kvinner og en mann) som ble rekruttert via den lokale Parkinsonsforeningen. Intervjuene ble gjennomført med personen med PS og partneren separat slik at ikke svarene deres ble påvirket av hverandre.

Funnene fra denne studien viser at personene med PS som ble intervjuet i stor grad opplevde kommunikasjonsvansker, ikke bare på bakgrunn av tale- og språkvansker, men også på grunn av mange ulike symptomer på sykdommen som blant annet fatigue, dårligere hukommelse og dårligere konsentrasjon. Resultatene viser også at livskvaliteten ble påvirket både for personen med PS og partneren, på grunn av kommunikasjonsendringene. Deltagerne i studien understreket hvordan deres opplevelse av vanskene hadde en negativ påvirkning på forholdene deres, sosiale relasjoner og også på dem selv (Whitehead, 2010).

5.1.2 Artikkel 2: “Changing perceptions of self as a communicator in Parkinson’s disease: a longitudinal follow-up study” (2011)

Skrevet av Nick Miller, Sara Andrew, Emma Noble og Margaret Walshe. Publisert i “Disability and Rehabilitation”

Formålet med denne forskningsartikkelen var å studere hvordan synet på seg selv som en «communicator», videre omtalt som «samtalepartner», endret seg som følge av PS, og hvordan dette synet utviklet seg. Forskerne så på mønstre i forandringene av selvoppfattelse. Metoden som ble brukt i denne artikkelen var å følge opp en gruppe på 31 personer med PS over tre år. På et tidlig stadium i sykdommen fylte de ut et spørreskjema der de skulle forsøke å karakterisere sitt syn på seg selv som samtalepartner før de fikk PS. I tillegg gjennomførte forskerne to kartlegginger med tre års mellomrom. De analyserte mønstrene i endringene, i tillegg til å sammenligne svarene med resultater fra tester som viste intelligibility/forståelse av talen, motoriske utfordringer, følelser og kognitive målinger.

Resultatene fra studien viser negative endringer i hvordan de oppfattet seg selv som samtalepartnere. Dette gjaldt spesielt følelsen av å være kompetent, å være tilstrekkelig, ha kontroll og hvor lett det opplevdes å kommunisere. Resultatene viste store forskjeller mellom de ulike personene som var med i studien, og store ulikheter i de andre målte faktorene. Det ble ikke funnet noen nære korrelasjoner eller signifikant forhold mellom forandringene i selvoppfattelsen og noen av de andre målte faktorene. Det betyr at studien viser at endringene som finner sted er svært individuelle og ikke følger et spesielt mønster som kan forutsi endringene i synet på seg selv som samtalepartner. Konklusjonen til artikkelforfatterne er at det er viktig å kartlegge individuelle reaksjoner og håndteringsstrategier når man kartlegger selvoppfattelse, fordi reaksjonene er svært individuelle (Miller, Andrew, Noble, & Walshe, 2011).

5.1.3 Artikkel 3: “Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson’s Disease” (2017)

Skrevet av Ellika Schalling, Kerstin Johansson og Lena Hartelius. Publisert i “Folia Phoniatica et Logopaedica”

Formålet med denne forskningsartikkelen var å presentere selvrapportert informasjon om tale- og kommunikasjonsvansker og hvilken innvirkning det har på sosial deltagelse. I tillegg så studien på mengden og typen behandling for kommunikasjonsvansker som gis til personer med PS. Metoden som ble brukt i studien var spørreundersøkelse, der de hadde 188

respondenter. Alle respondentene var fra Sverige, og ble rekruttert gjennom det Svenske Parkinsonforbundet. Respondentene fylte ut et spørreskjema via en web-link eller for hånd.

Resultatene fra denne studien viser at av 188 respondenter rapporterte 92,5% om minst et symptom på kommunikasjonsvansker. De vanligste symptomene var svak stemme, ordletingsvansker, upresis artikulasjon og å miste tråden i samtale. Studien viste også at fatigue var det symptomet som forårsaket de største problemene og at kognitive problemer var en utfordring for svært mange. Mange av respondentene rapporterte om at talevanskene hadde en stor innvirkning på hvor komfortable de er som samtalepartnere (Schalling, Johansson, & Hartelius, 2017).

5.1.4 Artikkel 4: “Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson’s Disease and Implications for Intervention” (2017)

Skrevet av Kathryn Yorkston, Carolyn Baylor og Deanna Britton. Publisert i “American Journal of Speech-Language Pathology”

Formålet med denne studien var å se på opplevelsen til personer som har opplevd kommunikasjonsendringer som følge av PS, og å studere hvordan dette påvirket hvordan de tok del i hverdagskommunikasjon. I tillegg ser studien på inntrykket deltagerne har av logopedisk behandling. I studien har forfatterne intervjuet 24 personer med PS to ganger med seks måneders mellomrom, for at deltagerne skulle ha mulighet til å reflektere over opplevelsene over tid. Resultatene fra studien viser at det er de samme temaene og vanskene som tas opp i begge intervjuene, slik at det andre intervjuet fungerer som en bekreftelse på det første intervjuet.

Konklusjonen fra artikkelen er at det å snakke krever både fysisk og kognitiv innsats, og at det å snakke ikke bare involverer selve talen, men at kommunikasjon alltid finner sted i en sosial kontekst. I artikkelen blir det framhevet at personene med PS som er intervjuet ønsker et større fokus på de kognitive kravene som stilles til det å snakke og på de psykologiske effektene av kommunikasjonsvansker i behandling (Yorkston et al., 2017).

5.1.5 Artikkel 5: “Variables associated with communicative participation in Parkinson’s disease and its relationship to measures of health-related quality-of-life” (2017)

Skrevet av Megan J. McAuliffe, Carolyn R. Baylor og Kathryn M. Yorkston. Publisert i “*International Journal of Speech-Language Pathology*”

Formålet med denne forskningsartikkelen var å studere kvantitativt hvordan og hvorfor PS fører til mindre deltagelse i sosiale sammenhenger og prøve å forstå faktorer som påvirker sosial deltagelse. Studien ønsket å identifisere variabler som kan assosieres med deltagelse i kommunikasjon.

Denne artikkelen skiller seg ut fra de andre artiklene i form, og inneholder også data som ikke er relevant for min oppgave. Studien gjør vurderinger av flere måleverktøy og jeg har valgt å bare se på en del av resultatene og ikke se på vurderingene av måleverktøyene. Jeg har valgt å skrive om det som er aktuelt for min problemstilling.

Metoden som er brukt er selvrapportert data fra 378 deltagere med PS fra USA og New Zealand. Dataene kommer fra flere kartleggingsverktøy som blant annet måler livskvalitet. Resultatene fra studien viser at oppfattelse av større talevansker hos seg selv, mindre bruk av språket, fatigue, kognitive og emosjonelle problemer og svelgevansker kunne kobles med mindre kommunikativ deltagelse. Deltagernes alder, land, kjønn og språkbruk hadde også stor påvirkning på resultatene. Konklusjonen til studien er at kommunikativ deltagelse for personer med PS er et komplekst fenomen og blir påvirket av demografiske forhold og sykdomsvariabler. Man trenger derfor et bredt syn på opplevelsene av å leve med kommunikasjonsvansker som følge av PS og bør kartlegge deltagelse i kommunikasjon i tillegg til å kartlegge livskvalitet (McAuliffe, Baylor, & Yorkston, 2017).

5.1.6 Artikkel 6: “Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson’s Disease” (2019).

Skrevet av Helen Mach, Carolyn Baylor, Rebecca Hunting Pompon og Kathryn Yorkston. Publisert i «*Topics in Language Disorders*»

Formålet til denne artikkelen var å utforske hvilken påvirkning kommunikasjonsvansker har på familiemedlemmer til personer med PS. Ni familiemedlemmer som bor sammen med personer med PS deltok i semi-strukturerte intervjuer og dataene ble analysert kvalitativt ut ifra fenomenologisk tradisjon.

Hovedfunnene i denne artikkelen var at deltagerne (de pårørende) opplevde at familiemedlemmets kognitive endringer i tillegg til talevanskene hadde stor innvirkning på kommunikasjonen i forholdet og i daglige aktiviteter. En opplevelse som flere delte var at de opplevde en sorg over et forandret forhold til familiemedlemmet med PS. Deltagerne i undersøkelsen rapporterte om en generell lav pårørendebyrde, men alle opplevde at kommunikasjonsvanskene til familiemedlemmet hadde en stor innvirkning på deres eget liv (Mach, Baylor, Pompon, & Yorkston, 2019).

5.1.7 Artikkel 7: “Patients’ and communication partners’ experiences of communicative changes in Parkinson’s disease” (2019).

Skrevet av Inga-Lena Johansson, Christina Samuelsson og Nicole Müller. Publisert i “Disability and Rehabilitation”

Denne svenske studien hadde som formål å utforske opplevelsen av å leve med kommunikasjonsvansker for personer med PS og deres nære kommunikasjonspartnere. Studien ble gjennomført som en kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer. Hovedtemaene for intervjuene var opplevelse av barrierer og tilrettelegging for deltagelse i samtale.

Resultatene fra denne studien viser store individuelle forskjeller av opplevelsen av barrierer og tilrettelegging for deltagelse i samtale for personer med PS. Resultatene indikerer også et komplekst nettverk av faktorer som spiller inn og påvirker kommunikasjonsevnene og deltagelse i samtale for personer med PS. En forandring som ble lagt merke til av alle parene var at personen med PS deltok mindre i samtale. Faktorer som kan legge til rette for eller være en barriere for kommunikasjon kan både være personlige og miljømessige faktorer. I studien argumenterer de for at kartlegging og behandling bør være basert på et bredt perspektiv på kommunikasjon, og at individuelle utfordringer bør få fokus. De argumenterer også for at

både pårørende og personen med PS bør være involvert i behandlingen, siden begge trenger å gjøre endringer for å få til en god kommunikasjon (Johansson, Samuelsson, & Müller, 2019).

5.2 Hvordan vurderer personer med PS sin egen kommunikasjonsevne?

I alle studiene kommer det fram at deltagerne er bevisst at kommunikasjonen har endret seg på ulike måter. Et gjennomgående tema i alle artiklene er hvordan opplevelsene og vurderingene er individuelle.

I Schalling et al. (2017) sin spørreundersøkelse ble deltagerne spurt om å velge tre av 11 alternativer som var de største opplevde problemene av å leve med Parkinsons sykdom. Fatigue, forverring av stemmen og dårligere mobilitet var de tre mest valgte svarene, noe som viser at stemme- og talevansker er opplevd som et sentralt symptom på PS av dem som lever med sykdommen, til og med høyere vurdert enn dårligere mobilitet (Schalling et al., 2017). I spørreundersøkelsen ble også deltagerne bedt om å velge på en liste med 20 symptomer på talevansker der det vanligste symptomet var svak stemme (71%), fulgt av ordletingsvansker (58,6%). Upreis artikulasjon ble rapportert av mer enn halvparten av respondentene (55,7%) (Schalling et al., 2017). I Whitehead (2010) sin intervjustudie var deltagerne også svært bevisste på at kommunikasjonsevnen deres hadde blitt svekket over tid. Symptomene som ble fremhevet var stemmeforandringer, tremor på stemmen, fatigue, hukommelsestap, ordletingsvansker og oppmerksomhetsvansker (Whitehead, 2010).

I Johansson et al. (2019) sin intervjustudie oppgav halvparten av deltagerne at de hadde opplevd endringer relatert til språk og kognisjon, men at de ikke opplevde det som et stort problem, mens to av deltagerne oppgav at dette var det mest alvorlige symptomet for dem (Johansson et al., 2019). Hovedutfordringen som kommer fram i denne studien er ordletingsvansker og problemer med diskurs, altså å holde tråden tematisk. I tillegg opplever flere at det er vanskelig å «hive seg inn» i samtaler, og problemer med tempoet (Johansson et al., 2019). Disse resultatene ligner på resultatene i Yorkston et.al (2017) sin intervjustudie der deltagerne forteller om hvordan prosessen rundt å snakke oppleves for dem. Enkelte av deltagerne nevner i denne studien stemmekvaliteten og symptomer fra dysartri, men de understreker at prosessen involverer mye mer enn de fysiske karakteristikkene av talen. Det deltagerne var opptatt av var elementene som bidro til aktiviteten å snakke, framfor hvordan

talen høres ut (Yorkston et al., 2017). I Johansson et.al (2019) sin intervjustudie ble derimot endringer i stemme og artikulasjon opplevd som det mest fremtredende kommunikasjonsproblemet av to av seks deltagere. De opplevde at lavere, hes stemme og mumlete artikulasjon påvirket forståelsen negativt (Johansson et al., 2019).

Miller et al. (2011) sin studie av hvordan oppfattelsen av seg selv som en samtalepartner er det eneste studiet i mitt utvalg som følger personene over tid. De finner at selvoppfattelsen endrer seg, men endringene skjedde ikke for alle og den opplevde progresjonen skjedde ikke i samme grad eller på den samme måten. Hvordan personer med PS vurderer seg selv og sin egen kommunikasjonssevne er ifølge denne studien svært individuell (Miller et al., 2011). I studien, der de så etter statistiske korrelasjoner og sammenhenger mellom ulike variabler og synet på seg selv som samtalepartner, fant de at det ikke var noen signifikant sammenheng mellom svarene de fikk med tre års mellomrom med tanke på motorikk, humør eller kognisjon, alder eller varighet av sykdommen. Et viktig funn i denne studien var at hele 34% av deltagerne i studien hadde en ujevn utvikling, noe som innebærer at de for eksempel hadde en nedgang fra pre-test til første kartlegging, og så en oppgang til andre kartlegging. Eller at de hadde en oppgang til første kartlegging, og så en nedgang til andre kartlegging. 9% viste ingen endringer, og den siste gruppen hadde en gradvis nedgang fra pre-test til kartlegging 1 og 2. Dette innebærer at kun litt over halvparten av deltagerne hadde den forventede nedgangen i resultatene mellom kartleggingstidspunktene (Miller et al., 2011).

Oppsummert viser studiene at svært mange av personene med PS vurderer kommunikasjonen sin til å være svekket, og flere opplever at symptomer fra hypokinetisk dysartri påvirker kommunikasjonen, men at det er svært varierende hvilke symptomer som oppleves mest hemmende. Det er også flere symptomer som er relatert til kognitive utfordringer som påvirker kommunikasjonen i stor grad.

5.2.1 Følelser assosiert med å miste kommunikasjonssevnen

I alle studiene blir det beskrevet hvordan personer med PS kan oppleve en rekke følelser assosiert med at kommunikasjonssevnen endrer seg. I Yorkston et.al (2017) sin studie var det frustrasjon som var den vanligste følelsen. Flauhet var også vanlig, spesielt dersom man hadde en tremor på stemmen, og følelsen av tap og sorg var også typiske følelser i denne studien (Yorkston et al., 2017). I Schalling et al. (2017) sin studie svarte 43,5% av dem som hadde rapportert talevansker i forbindelse med PS at talevanskene «noen ganger» gjorde dem

flaue. Nært opptil 20% svarte at talevanskene «ofte» gjorde dem flaue, og 5% svarte «alltid» (Schalling et al., 2017). Miller et al. (2011) sin studie viser at talen framkaller flauhet «noen ganger» eller mer for mer enn halvparten av respondentene (Miller et al., 2011).

Deltagerne i Johansson et al. (2019) sin studie beskriver at de føler sorg, sinne og engstelse i tillegg til frykt for å bli oppfattet som mindre kompetente på grunn av de endrede kommunikasjonsferdighetene. I studien finner de at å kunne vise hva man kan, er viktig for den overordnede følelsen av velvære og ikke bør underestimeres (Johansson et al., 2019). Dette ligner på resultatene i Whitehead (2010) sin studie der tap av selvtillit og lavere selvfølelse var vanlige opplevelser for personer med PS som opplevde kommunikasjonsvansker. Deltagerne oppgav å føle sinne, flauhet og sorg når de tenkte på kommunikasjonsutfordringene (Whitehead, 2010). Også i Yorkston et al. (2017) sin studie var deltagerne ofte bekymret for hva andre personer tenkte om dem (Yorkston et al., 2017)

I Mach et al. (2019) sin intervjustudie med pårørende oppgir flere av deltagerne at de føler sorg over et opplevd sosialt tap, både for personen med PS, i tillegg til deres eget forhold og forholdet til andre familiemedlemmer. Omtrent halvparten av deltagerne i studien oppgav at det er vanskelig å være vitne til forandringene og tapene som kommer som følge av kommunikasjonsvanskene hos personen med PS (Mach et al., 2019). Selv om mange uttrykte en tydelig sorg over tapene, var det også flere som oppgav at det hadde gitt dem ny styrke, og at enkelte reflekterte over at de hadde endret prioriteringene sine, og var blitt mindre opptatt av ting de ikke kunne kontrollere (Mach et al., 2019).

Miller et al. (2011) fant i sin studie at følelser knyttet til endret kommunikasjon kunne oppstå før personene hadde større utslag på tester som målte forståelse, kognisjon eller depresjon, noe som understreker at de opplevde vanskene kan komme før talen og stemmen er spesielt endret. I denne studien var tap av selvtillit og frustrasjon rundt det å kommunisere, sentrale følelser i tillegg til opplevelsen av å bli avhengig av andre. Selvfølelsen som samtalepartner ble også påvirket av følelser rundt å ikke føle seg kompetent, ha kontroll og få fram meningen sin (Miller et al., 2011). I studien fant de også at det å snakke fortsatte å spille en viktig rolle i personenes liv. De opplevde at de selv fremdeles var vennlige og brydde seg om andre, selv om de strevde med å formidle det de ønsket å si (Miller et al., 2011). Også i Whitehead (2010) sin studie kommer det fram at ikke alle følelser assosiert med sykdommen er negative. Flere av deltagerne oppgir at en viktig strategi for å håndtere det som skjer med dem, er å beholde en positiv innstilling og ikke synes synd på seg selv (Whitehead, 2010).

Oppsummert viser artiklene at personer med PS opplever mange følelser assosiert med å miste kommunikasjonsevnen eller at den er endret og at de fleste følelsene som kommer fram er negative. De negative følelsene knyttet til dette går blant annet på tap av selvtillit, følelse av flauhet og frustrasjon.

5.3 Hvordan vurderer de pårørende kommunikasjonsevnen til personer med PS?

I Mach et al. (2019) sin intervjustudie med pårørende opplever de at kommunikasjonsbrudd primært skjer på bakgrunn av to symptomer, forandringer i talen og forandringer i de kognitive evnene, og at dette igjen blir påvirket av ulike miljøfaktorer (Mach et al., 2019). Ut ifra intervjudataene til Mach et al. (2019) fant de et mønster av kommunikasjon mellom de pårørende og familiemedlemmet med PS som gikk igjen hos alle deltagerne i studien. Det som karakteriserte dette var at det oppstod en kommunikasjonssvikt på grunn av lav stemme eller uklar artikulasjon, som ble fulgt av en spiral av stigende frustrasjon mens familiemedlemmene gjorde en innsats i å forstå det som ble sagt. Det oppstod frustrasjon både hos personen med PS og hos familiemedlemmene, og det var ofte vanskelig å nøste helt opp i hva som ble sagt (Mach et al., 2019).

I Whitehead (2010) sin intervjustudie fant hun at de pårørende opplevde at kommunikasjonsvanskene var krevende å leve med. De pårørende opplevde at det var en stor forandring i hvilken type sosiale aktiviteter de drev med og at de levde mer separate liv som følge av sykdommen (Whitehead, 2010). Et gjentakende tema blant flere av deltagerne i studien var at personene med PS ofte opplevde at andre kunne misforstå dem, evaluere det de sa på bakgrunn av sykdommen og komme fram til gale konklusjoner. Deltagerne i studien oppgav at andre kan tro at de er dumme, oppleves som triste eller rett og slett fulle (Whitehead, 2010).

Et annet tema som blir tatt opp i Mach et al. (2019) og Whitehead (2010) sine studier er hvordan de pårørende kan oppfatte at andre, venner og familie, oppfører seg annerledes ovenfor personen med PS. I Whitehead (2010) sin studie blir dette beskrevet som både positive og negative opplevelser. I studien oppgir de pårørende at mange bare fortsetter samtalen som før, uten å ta hensyn til at personen med PS er langsommere i oppfattelsen, og ofte kan svare på hans eller hennes vegne. Men i studien kommer det også fram opplevelser

av at andre har klart å se forbi kommunikasjonsvanskene og se personligheten til personen med PS og at dette oppleves veldig godt for den pårørende (Whitehead, 2010). I Mach et al. (2019) beskriver de pårørende opplevelsen av å se at andre familiemedlemmer eller venner snakker med personen med PS og at de som nærmeste pårørende fungerer som et mellomledd for at andre skal forstå, og at andre heller forteller dem at det er stadig vanskeligere å forstå personen med PS framfor å si det til personen direkte (Mach et al., 2019).

I Johansson et al. (2019) sin intervjustudie med personer med PS og deres pårørende blir manglende eller endret kroppsspråk tatt opp som en utfordring av fire av de pårørende. Mangel på ansiktsuttrykk blir særlig lagt merke til av de pårørende, og hovedutfordringen for kommunikasjonspartnerne var at det var vanskelig å tolke ansiktsuttrykkene. De pårørende opplevde vansker med å tolke følelser og intensjoner, og at personen med PS har et mer nøytralt ansikt som ikke viser noe særlig følelser. Utfordringen med reduksjonen i kroppsspråk og ansiktsuttrykk blir i denne studien foreslått at er vanskeligere for den pårørende enn for personen med PS (Johansson et al., 2019).

I Mach et al. (2019) sin studie var de pårørende bevisste på at personene med PS hadde behov for hjelp til å kommunisere og var villige til å gi denne hjelpen, men de innrømmet også frustrasjon over at det trengtes stadige påminnelser. I tillegg opplevde flere av de pårørende at det var lite bevissthet eller innsats fra personen med PS til å reparere kommunikasjonsbruddene (Mach et al., 2019). I studien finner de at sykdommen får følger for de pårørende som ikke bare går ut over den spesifikke kommunikasjonen, men som inkluderer endringer i rollefordelingen i hjemmet og endringer i forholdet. Dette får konsekvenser for livskvaliteten til de pårørende (Mach et al., 2019). Alle deltagerne i studien beskrev at de tok mer og mer av ansvaret for kommunikasjonen og de kognitivt krevende oppgavene i husholdningen ettersom personene med PS ble dårligere. De pårørende strevde også med å finne den riktige balansen mellom å gjøre det som trengtes uten å ta fra personen med PS autonomien og verdigheten (Mach et al., 2019).

I Mach et al. (2019) sin studie opplever flere av de pårørende at sykdommen fører til isolering og et tap av den personen man har hatt den næreste kontakten med gjennom livet. Resultatene fra denne studien viste at de kognitive endringene hos personen med PS var en viktig bidragsyter til redusert livskvalitet og større pårørendebyrde (Mach et al., 2019). Studien viser et eksempel på hvordan de pårørende kan oppleve økende isolasjon ettersom det blir stadig vanskeligere å kommunisere med familiemedlemmet sitt. I studien fant de at tapet av

kommunikasjonsevnene signifikant påvirket forholdet med personen som hadde vært den næreste personen tidligere (Mach et al., 2019). Johansson et al. (2019) fremmer i sin studie at pårørendeperspektivet i større grad bør bli inkludert i logopedisk oppfølging av personer med PS, fordi begge blir påvirket av endringene og kan oppfatte endringene på ulike måter. I studien argumenteres det for at de pårørendes perspektiv sammen med brukerperspektivet kan gi bedre og dypere kunnskap om den individuelle opplevelsen av kommunikasjonsendringene (Johansson et al., 2019).

5.4 Hvilke barrierer møter personer med PS og deres pårørende på grunn av endret kommunikasjonsevne?

De ulike studiene som er inkludert i denne oppgaven omtaler temaet *barrierer* på ulike måter. Johansson et al. (2019) og Schalling et al. (2017) sine studier studerer barrierer direkte, mens flere av de andre studiene kommer inn på hvilke situasjoner eller aktiviteter som oppleves som krevende eller som er endret på bakgrunn av kommunikasjonsvanskene.

I Schalling et. al (2017) sin spørreundersøkelse viste resultatene at de barrierene som ble opplevd som mest framtrødende var «å snakke når man er stresset», «snakke i et støyende miljø», «variasjoner i emosjoner» og «å snakke i en gruppe». «Variasjoner i helsen» og «å snakke til en gruppe personer» var også oppgitt som barrierer som ofte resulterte i mindre sosial deltagelse (Schalling et al., 2017).

Ulike miljømessige faktorer kan oppleves som barrierer. I Whitehead (2010) sin intervjustudie kom det fram at å snakke på puben, i butikker og å bruke telefonen ble opplevd som situasjoner der det var vanskelig å kommunisere (Whitehead, 2010). En av de pårørende oppgir i Johansson et.al (2019) sin studie at å bli hørt på telefonen er en utfordring. Dette blir ikke nevnt av personene med PS selv (Johansson et al., 2019). I Yorkston et.al (2017) sin studie oppgav flere av deltagerne at kommunikasjonen ble påvirket av hvem de snakket med og hvor kommunikasjonen fant sted (Yorkston et al., 2017). I Johansson et.al (2019) sin spørreundersøkelse kommer det fram at mange opplever familieselskaper eller lignende, rundt et stort bord, som en barriere for kommunikasjon. I samtale med flere personer kan ofte ikke flere enn den nærmeste høre det de sier (Johansson et al., 2019). Studien viser også at å sitte i

rullestol kan være en barriere for kommunikasjon. Både på grunn av en følelse av å bli ignorert, og vanskelighetene med å snakke høyt og tydelig nok (Johansson et al., 2019).

5.4.1 Kognitive barrierer

I alle artiklene kommer det fram at kognitive endringer utgjør en stor del av utfordringene med kommunikasjon for personer med PS. Dette gjelder problemer med tempo, ordleting og språkprosessering. I Johansson et.al (2019) sin intervjustudie blir dette beskrevet av en av deltagerne som at de er langsomme i alt de gjør, både i kroppen, musklene, talen og tanken (Johansson et al., 2019).

En sentral barriere for kommunikasjon er at det å kommunisere i seg selv er så krevende at det gjør det vanskelig å opprettholde andre aktiviteter, og er svært utmattende i seg selv (Yorkston et al., 2017). En utfordring som kommer som følge av at det oppleves som krevende å kommunisere, er at personer med PS kan begynne å evaluere hvor viktig det er å få sagt noe før de snakker. I Yorkston et.al (2017) sin studie fant de at flere av deltagerne opplevde innsatsen som krevdes for å snakke som så krevende at de vurderte verdien av å si det de ville si opp mot hva det ville koste dem (Yorkston et al., 2017). I motsetning til friske personer som ikke er bevisste prosessen som kreves for å snakke, uttrykker deltagerne i denne studien at de er veldig oppmerksomme på de kognitive kravene som det krever å snakke. For mange ble det å snakke beskrevet som «dual tasking» som involverer både å tenke på hvordan de skal snakke i tillegg til andre faktorer som ordleting eller å følge en rask samtale (Yorkston et al., 2017).

I Schalling et al. (2017) sin undersøkelse var ordletingsvansker det nest vanligste symptomet på talevansker, og så mye som 102 av 188 deltagere (54,2%) svarte at dette var blant de mest framtrepende symptomene (Schalling et al., 2017). Å miste tråden i samtalen og å begynne å snakke om andre temaer var det fjerde vanligste selvrapporterte symptomet på kommunikasjonsvansker i undersøkelsen (Schalling et al., 2017). Dette ligner på resultatene fra Johansson et al. (2019) sin studie der det kommer fram at ordleting er et av de mest utbredte utfordringene, med frustrasjon over å ikke klare å finne riktige eller nyanserte ordene og problemer med å holde seg til temaet. I studien kommer det fram at en del personer med PS kan endre tema raskt, noe som kan være irriterende for pårørende (Johansson et al., 2019). I denne studien er det også omtrent halvparten av deltagerne som blir påvirket av ordletingsvansker. For to av deltagerne er dette det viktigste symptomet, mens tre andre hadde

lagt merke til endringer i språkfunksjonene, men beskrev det ikke som et stort problem (Johansson et al., 2019).

Den opplevde tilstedeværelsen av kognitive symptomer kan assosieres med deltagelse i kommunikasjon. Deltagerne i McAuliffe et al. (2017) sin undersøkelse med 378 personer, kom det fram at kognitive symptomer som å ha vanskeligheter med å huske hvor ting er plassert, vanskeligheter med å lese og følge komplekse instruksjoner, eller ha problemer med å planlegge og holde avtaler hadde stor innvirkning på hvor mye de deltar i kommunikasjon (McAuliffe et al., 2017). Det å bruke strategier for å kompensere for kommunikasjonsvanskene, kan også bli vanskeligere på grunn av kognitive vansker, siden personen med PS ikke nødvendigvis selv ser behovet for å benytte seg av disse strategiene, som for eksempel kan være å befinne seg i samme rom når man snakker sammen (Mach et al., 2019).

5.5 Hvilke strategier bruker personer med PS og deres pårørende for å kommunisere bedre i hverdagen?

I artiklene kommer det fram ulike strategier som blir brukt av personene med PS og de pårørende for å kompensere for kommunikasjonsvanskene. I Schalling et al. (2017) sin undersøkelse ble respondentene spurt om de gjorde endringer for å redusere kommunikasjonsvanskene, og om strategiene de brukte for å legge til rette for kommunikasjon. Den vanligste strategien som ble oppgitt var å endre måten man snakker, fulgt av å unngå vanskelige situasjoner. Andre strategier som ble brukt relativt hyppig var å utsette å snakke til en tid det passet bedre, eller begrense hvor mye de snakker (Schalling et al., 2017). I Whitehead (2010) sin intervjustudie er en av de mest brukte strategiene for å kompensere for kommunikasjonsvanskene å være godt forberedt på forhånd, slik at kommunikasjonen blir enklere. For å unngå at samtalen bryter sammen, bruker enkelte personer strategien med å konsentrere seg ekstra godt i kommunikative sammenhenger. Dette krever mye energi og kan igjen føre til utmattelse (Whitehead, 2010). I Johansson et al. (2019) sin studie oppgir også en av deltagerne å skrive ned stikkord i forkant av for eksempel en telefonsamtale for å forberede seg. Personene som opplever dette som nyttig, strevde mest med ordleting og å holde seg til temaet (Johansson et al., 2019).

De pårørende blir beskrevet som den viktigste støtten for personer med PS som strever med kommunikasjonsvansker (Whitehead, 2010). Ifølge Mach et al. (2019) sin intervjustudie med pårørende er strategier, som blir brukt av de pårørende for å reparere kommunikasjonsbrudd, først og fremst å be personen med PS om å gjenta eller å minne dem på å snakke høyere (Mach et al., 2019). I Johansson et al. (2019) sin intervjustudie med både brukere og pårørende er en vanlig strategi blant flere av deltagerne at den pårørende «cuer» personen med PS ved å tipse om å senke tempoet eller gjenta det som ble sagt. Dette fungerte fint for noen, men var til irritasjon for andre. Noen benyttet seg også av strategien at den pårørende gjentar det personen med PS sier, særlig i større forsamlinger. Dette opplevdes ulikt for de ulike deltagerne. Enkelte syntes det var fint, dersom det passet for dem i deres forhold, mens andre opplevde det som forstyrrende. Noen av deltagerne i studien ventet også med å kommunisere til man kunne snakke privat når de oppholdt seg i større forsamlinger (Johansson et al., 2019).

Mach et al. (2019) sin intervjustudie viser at i sosiale sammenhenger med kommunikasjon mellom andre familiemedlemmer eller venner legger pårørende til rette for kommunikasjon på ulike måter, og at dette er svært variabelt fra person til person. Enkelte prøver å tilrettelegge miljøfaktorer ved å for eksempel be om et roligere bord på en restaurant, eller velge en stillere restaurant. Enkelte pårørende oppgir også at de har utviklet ulike «cues» for å minne personen med PS på å snakke tydeligere, men samtidig oppmuntre personen til å få snakke selv. Enkelte oppgir også at de ofte trer inn og blir en tolk mellom personen med PS og familie og venner. En av deltagerne i studien innrømmer også at hun ofte kommuniserer på vegne av mannen med PS (Mach et al., 2019). Det går igjen i studien at det er viktig at man gjør avtaler om hvordan den pårørende skal si ifra, eller hjelpe med kommunikasjon, hvis ikke oppstår det mye frustrasjon hos begge parter (Mach et al., 2019). I studien framkommer det at de pårørende opplever at byrden med å tilrettelegge for god kommunikasjon i stor grad faller på dem, for eksempel ved å gå og finne personen så de kan være i det samme rommet når de snakker sammen eller lettere kunne bruke kommunikasjonsstrategier (Mach et al., 2019). Det å oppholde seg i samme rom når man kommuniserer blir også nevnt i Johansson et al. (2019) sin undersøkelse som en strategi som handler om å endre vanene for hvordan man legger til rette for samtale (Johansson et al., 2019).

Strategier relatert til å håndtere konsekvensene av fatigue som kommer fram i Johansson et al. (2019) sin studie er å prioritere energi og gjøre en kost/nytte-analyse ved å spørre seg selv om

det er verdt å delta i samtalen eller sitte og lytte. Flere av deltagerne sier at de liker å innta en lyttende posisjon og ikke lenger er like ivrige på å delta grunnet utmattelse, og at de kan trenge flere pauser eller har behov for å trekke seg unna. I forkant planlegger også flere av personene med PS aktiviteter basert på energinivå, selv om det kan være vanskelig å forutsi (Johansson et al., 2019). I Yorkston et al. (2017) opplever flere av deltagerne at symptomene fluktuerer og at kommunikasjonen blir påvirket av «ON» og «OFF»-perioder, enten på grunn av medisiner eller fatigue, og at det da er nyttig å be familiemedlemmer vente til formen deres er bedre før de har samtaler (Yorkston et al., 2017). De pårørende i Johansson et al. (2019) sin studie trakk fram at det kan være viktig at kommunikasjonspartneren er observant og ser tegn på fatigue og forstår konsekvensene av dette. Strategier for kommunikasjon når de pårørende merker at personen med PS er utmattet, kan være å gi korte beskjeder, unngå lange samtaler, minimere miljømessige stimuli og være beredt til å gjenta på vegne av personen med PS (Johansson et al., 2019).

5.6 Hvordan påvirker kommunikasjonsendringene livskvaliteten for personer med PS og deres pårørende?

For å se på hvordan kommunikasjonsendringene påvirker livskvaliteten for personer med PS og deres pårørende har jeg valgt å se på hva artiklene sier om deltagelse og fatigue siden dette kommer fram som sentrale punkter på hva som påvirker livskvaliteten. Disse to punktene påvirker også hverandre i stor grad.

5.6.1 Deltagelse

Et av elementene som går igjen i alle de ulike studiene er at kommunikasjonsvansker kan føre til redusert deltagelse på ulike arenaer. På engelsk blir deltagelse ofte omtalt som «communicative participation», som både rommer jobb, fritid, sosiale aktiviteter, husholdning og deltagelse i samfunnet. Denne deltagelsen i kommunikasjon blir påvirket av et komplekst sett av variabler ifølge McAuliffe sin studie med 378 deltagere (McAuliffe et al., 2017).

Undersøkelsen har mange deltagere og ser etter signifikante sammenhenger mellom deltagelse og ulike faktorer. Resultatene fra denne undersøkelsen skiller seg noe fra de andre undersøkelsene, og viser en del resultater som de andre studiene ikke undersøker. Derfor er det lite resultater fra de andre studiene til å understøtte funnene fra denne undersøkelsen.

Studien viser at bostedsland er signifikant assosiert med deltagelse. Deltagere fra New Zealand oppgav mye høyere deltagelse i kommunikasjon enn deltagere fra USA. I tillegg var deltagelse også signifikant assosiert med alder. Undersøkelsen viser at økt alder var forbundet med forbedret deltagelse og altså slo positivt ut, men at dette også ble forbundet med kjønn. Kvinner i undersøkelsen opplevde ikke den samme økningen i deltagelse som mennene med stigende alder (McAuliffe et al., 2017). Dette viser at det er mange ting som spiller inn på deltagelse i tillegg til grad av stemme- og talevansker. Men alvorligheten av talevanskene hadde også signifikant betydning for deltagelse i kommunikasjon, da personer som rapporterte om mindre alvorlige symptomer hadde større deltagelse (McAuliffe et al., 2017). I tillegg viser studien at mindre bruk av språket, kognitive symptomer, fatigue og svelgevansker var negativt assosiert med kommunikativ deltagelse (McAuliffe et al., 2017).

I Miller et al. (2011) sin undersøkelse resulterte tale- og kommunikasjonsvansker i mindre kommunikativ deltagelse for mellom en fjerdedel og en tredel av respondentene (Miller et al., 2011), mens i Schalling et al. (2017) oppgir mellom 27 og 40% at talevanskene har en negativ effekt på ulike former for deltagelse. Det mest problematiske området var å kunne sosialisere med andre på samme måte som tidligere. Nesten 40% rapporterte om dette (Schalling et al., 2017). Mange av respondentene i denne undersøkelsen rapporterte at talevanskene hadde en stor effekt på hvor komfortable de var som kommunikasjonspartnere, og at effekten på deltagelse i ulike aktiviteter var tydelig. Mellom en tredel og en fjerdedel responderte at talevanskene påvirket jobblivet, familielivet, fritidsaktiviteter og evnen til å sosialisere med andre (Schalling et al., 2017).

I Johansson et al. (2019) sin intervjustudie svarte omtrent alle de pårørende at personen med PS deltok mindre i samtaler av ulike årsaker, både at det var vanskeligere å bli hørt, men også at de opplevdes som mindre motivert til å delta. Denne endringen hadde flere av de pårørende observert på et tidlig stadium i sykdommen, og ikke nødvendigvis koblet sammen med sykdommen med en gang. Det at personene med PS virket mindre motivert til å delta i samtale kunne lett føre til misforståelser og følelse av å bli avvist av de pårørende (Johansson et al., 2019). Å trekke seg fra sosial interaksjon på grunn av symptomene på sykdommen, som fatigue, kan bli mistolket som å bevisst ta distanse fra kommunikasjonspartneren av andre grunner, noe som kan få den pårørende til å bekymre seg (Johansson et al., 2019). Sosial tilbaketrekking oppgis også i Whitehead (2010) sin studie som en av de vanligste konsekvensene av kommunikasjonsvansker. Flere av deltagerne oppgir at det sosiale livet er

endret på grunn av kommunikasjonsvanskene og flere hadde følelsen av å bli utelatt fra samtale eller å bli dominert over av andre i sosiale situasjoner, noe som også hadde negativ innvirkning på vennskap (Whitehead, 2010).

5.6.2 Fatigue

Et gjennomgående tema for alle studiene er at fatigue (utmattelse) er et svært utbredt symptom som påvirker kommunikasjonen i stor grad og på ulike måter. I Schalling et al. (2017) sin undersøkelse var fatigue det symptomet som var oppgitt av flest respondenter at påvirket kommunikasjonen deres. Av de 80 respondentene som hadde hatt sykdommen i 0-5 år oppgav 59% at fatigue var et av de største problemene de hadde. Av de 54 respondentene som hadde hatt sykdommen i 6-10 år oppgav 48% at fatigue var et av de største problemene ved sykdommen. Dette indikerer at fatigue kan være et problem allerede tidlig i sykdomsforløpet (Schalling et al., 2017).

Ifølge McAuliffe et al. (2017) sin undersøkelse hadde fatigue i tillegg til kognitive og emosjonelle vansker en signifikant negativ assosiasjon med deltagelse i kommunikasjon (McAuliffe et al., 2017). Fatigue kan oppleves som en av de største barrierene for kommunikasjon, og kan være en viktig årsak til mindre sosial deltagelse. Ifølge flere deltagere i Johansson et al. (2019) sin studie kan den konstante bevisstheten rundt innsatsen som trengs for å uttrykke seg føre til en følelse av fatigue, fordi ting som tidligere var en del av underbevisstheten må opp på et nivå hvor de er bevisste hele tiden (Johansson et al., 2019). I studien finner de også at personer med PS beskriver hvordan de vurderer om det er verdt å bruke opp begrenset energi på samtale. Vissheten om fatigue kan derfor føre til gradvis redusert motivasjon til å delta i samtale, med konsekvensen sosial tilbaketrekning (Johansson et al., 2019). Sykdomsrelatert fatigue ble nevnt i nesten alle intervjuene, men deltagerne beskrev ulik effekt av fatigue. Personene med PS oppgir at de selv merker at de viser lite interesse for å delta i samtalen når de er utmattet, og at fatigue kan påvirke motivasjonen til å anstrenge seg for å snakke tydeligere (Johansson et al., 2019).

Fatigue påvirker kommunikasjonen på en annen måte enn symptomer fra hypokinetisk dysartri, som er hørbart. Fatigue kan også være en effekt av å måtte aktivt snakke høyere og tydeligere, noe som er slitsomt og kan føre til utmattelse ifølge Johansson et al. (2019). Det tar lengre tid å uttrykke seg og er vanskeligere å følge og delta i samtale (Johansson et al., 2019). Fatigue påvirker ikke nødvendigvis talen eller forståeligheten direkte, men spiller en

rolle for villigheten til å interagere med andre, og kan ifølge Schalling et al. (2017) bidra til en reduksjon for livskvaliteten hos mennesker med PS. De spør i sin undersøkelse om den markante påvirkningen deltagerne viser på sosial deltagelse har å gjøre med fatigue (Schalling et al., 2017).

5.7 Funn som indikerer anosognosi eller svekket selvoppfattelse

Anosognosi eller svekket selvoppfattelse er ikke studert direkte i artiklene som jeg har valgt ut til denne oppgaven, men det er likevel noen interessante funn i artiklene. I studien av Mach et.al (2019), som er den eneste studien som bare tar for seg de pårørende, er det at personene med PS ikke oppfatter sine egne vansker som så alvorlige, det første temaet som tas opp. Flere av deltagerne i denne studien sier at de til stadighet må be personen med PS om å repetere eller snakke høyere, fordi de selv ikke legger merke til at det er vanskelig å forstå dem (Mach et al., 2019).

I Miller et al. (2011) sin studie svarte 44% av respondentene som hadde hatt sykdommen i 0-5 år oppgav at forverret tale var et av de største problemene. Dette var en like stor prosentandel som blant dem som hadde hatt sykdommen i 6-10 år (Miller et al., 2011). Dette sier ikke noe om det er flere enn disse som har store problemer med forverret tale, men tilsier at det ikke er flere som opplever det som et problem etter hvert, noe man ut ifra forskningen skulle tro at var tilfelle, siden sykdommen er progredierende (Miller, 2017).

I flere av intervjustudiene kommer deltagerne inn på at de selv ikke alltid oppfatter taleproblemene sine, men skjønner på andre at de er vanskelige å forstå. I Johansson et al. (2019) sin intervjustudie oppgir deltagerne at det har blitt en økning i at andre ber dem gjenta seg, eller lener seg framover for å lytte, som er signaler på at det ikke er lett å høre, også når de selv ikke opplever at de har vansker med å snakke (Johansson et al., 2019). I Yorkston et al. (2017) sin studie er det flere av deltagerne som opplever at kommunikasjonspartnere ikke ønsker å sære følelsene deres og ikke sier at de ikke har forstått det som blir sagt, så de bare nikker og later som at de har forstått. Dette opplever personene med PS som dumt, fordi de ikke selv merker at de snakker uforståelig og derfor trenger at samtalepartneren sier ifra (Yorkston et al., 2017).

I studien til McAuliffe et.al som hadde det største utvalget av deltagere indikerte resultatene at det *opplevde* nivået av talevansker var den variabelen som hadde størst innvirkning på deltagelse i kommunikasjon. Funnene i denne studien antyder at det er den individuelle opplevde oppfattelsen av stemmeproduksjon som kan ha en større påvirkning på kommunikativ deltagelse enn resultatene fra objektive målinger av talen (McAuliffe et al., 2017). Miller et al. (2011) sin undersøkelse, som følger personer med PS over tid, viser at endringer rundt hvordan de oppfatter seg selv som kommunikasjonspartnere skjer over tid på et gruppenivå, noe som kan være bevisste, planlagte eller spontane endringer. For en relativt stor del av deltagerne i studien endret svarene seg på emnene «talkative-quiet», og «withdrawn-sociable» fra en negativ utvikling fra pretesten til første kartlegging, men at dette var stabilisert eller en liten reversering til andre kartlegging. Hypotesen i studien er at dette kan komme av at deltagerne i studien gjør endringer som gjør at de deltar mer i samtale etter hvert eller at miljøet tilrettelegger i større grad (Miller et al., 2011). En hypotese kan også være at dette kan komme av anosognosi, og at personene blir mindre selvbevisste egne vansker etter en tid.

6 Drøfting av resultater

Hensikten med denne narrative litteraturstudien er å belyse hvordan kommunikasjonen endrer seg for personer med Parkinson sykdom, og hvordan dette oppleves for dem det gjelder, både personen selv og hans eller hennes nærmeste pårørende. I artiklene jeg har inkludert blir dette studert på ulike måter. Fire av de inkluderte artiklene har brukt intervju som metode, og bidrar dermed med kvalitative data. Tre av de inkluderte artiklene har brukt ulike former for spørreundersøkelser som metode og bidrar dermed med kvantitative data. Ut ifra de inkluderte artiklene kan det ikke trekkes noen endelige konklusjoner om hverken årsakssammenhenger eller effekt, oppgaven er derimot ment som et lite innblikk i hvordan den subjektive opplevelsen av å leve med kommunikasjonsvansker som følge av PS kan være. I tolkningen av resultatene er det viktig å presisere at utvalget av artikler er lite, det er relativt små utvalg, ingen av studiene er gjort med kontrollgrupper og det er gjort lite forskning på denne siden av kommunikasjonsvansker og PS. Alle resultater som er lagt fram i denne oppgaven trenger mer empirisk støtte for å bekrefte funnene og resultatene kan ikke generaliseres til å gjelde hele gruppen av personer med PS.

I problemstillingen spør jeg etter *opplevelsen* til personer med Parkinsons sykdom.

Opplevelse er et vidt begrep som rommer erfaringer som kan være svært individuelle. Jeg har forsøkt å bryte det ned til å handle om opplevelse av deltagelse, følelser, barrierer for kommunikasjon og hvordan livskvaliteten blir påvirket, for å kunne gi noen svar på hvilken opplevelse personer med PS og deres pårørende har.

I dette kapittelet vil jeg se på funnene fra de sju artiklene, og drøfte hvordan resultatene står i sammenheng med tidligere forskning, diskutere hva resultatene viser og sette dette i sammenheng med klinisk praksis.

6.1 utfordringer ved å forske på fenomenet

Det er en del utfordringer knyttet til å forske på den subjektive opplevelsen til personer med PS og det har vært få studier rettet mot dette. En utfordring ved å forske på opplevelse er at det er vanskelig å vite hva som kommer av hva. Som Miller et al. (2011) presiserer i sin undersøkelse, så er det vanskelig å si hva som er reaksjoner på å bli eldre, at livet naturlig endrer seg og hva som er konsekvenser av kommunikasjonsvanskene. Sykdommen rammer i

stor grad eldre mennesker, som uavhengig av diagnosen kanskje ville ha opplevd endringer med tanke på kommunikasjon og sosiale forhold på grunn av økende alder. Enkelte av deltagerne i studiene nevner at pårørende også kan ha hørselstap som en naturlig konsekvens av alder, noe som også vil påvirke kommunikasjonen, og det kan også være andre faktorer enn det som er studert i artiklene som spiller inn på hvordan de opplever at kommunikasjonen er endret (Miller et al., 2011).

En annen utfordring ved å forske på hvordan personer med PS vurderer sin egen kommunikasjonsevne, og hvordan denne har endret seg med sykdommen, er at det er vanskelig å vite hva som kommer av sykdommen og hva som kanskje alltid har vært til stede eller er en del av personligheten. Som Miller et al. (2011) tar opp i sin studie kan det for eksempel gjelde spørsmål om personene «overlater kommunikasjonen til andre». Hvis de alltid har gjort det, kan det bli misforstått som at dette er noe som har skjedd på grunn av sykdommen (Miller et al., 2011). Dette momentet er det viktig å ha med i vurderingen av resultatene fra de ulike studiene, og det gjør at man må ha et forbehold til alle resultatene.

6.2 Opplevelse av kommunikasjonsvansker

Ved å se på artikler som har et brukerperspektiv, ønsket jeg å se på hvordan svarene samsvarer eller skiller seg fra objektive beskrivelser av talevanskene. Jeg har tatt utgangspunkt i hypotesen om at personer med Parkinsons sykdom ikke opplever sine problemer som så alvorlige på grunn av anosognosi, og sette det opp mot hypotesen om at personer med Parkinsons sykdom i stor grad opplever at kommunikasjonsvanskene endrer livskvaliteten deres. Dette er det ingen entydige svar på ut ifra de inkluderte artiklene, men det ville vært et paradoks at så mange rapporterer at kommunikasjonsvanskene går ut over livskvaliteten deres, dersom de ikke registrerer sine egne vansker.

Som jeg skrev innledningsvis er det en opplevelse blant mange logopeder at personer med PS ikke nødvendigvis føler selv at de har et stort problem med stemmen eller kommunikasjonen og at dette blir et dilemma for logopeden med tanke på behandling og oppfølging. Dette finner jeg også bekreftet i flere artikler som skriver om anosognosi og PS. Samtidig viser blant annet Schalling et al. (2017) sin spørreundersøkelse fra Sverige, at «forverring av stemmen» er det nest vanligste svaret på opplevde problemer av å leve med PS. Flere svarte til og med dette enn «dårligere mobilitet» (Schalling et al., 2017). Disse svarene sier ikke noe

om i hvor stor grad personene opplever seg hemmet av symptomene, men bevisstheten om stemmevansker finner vi i hvert fall i denne studien, selv om studien ikke sier noe om hvordan dette stemmer overens med objektive mål av stemmekvaliteten.

Samtidig viser blant Mach et al. (2019) sin studie, og flere av studiene som tar for seg pårørendeperspektivet bekrefter dette, at flere pårørende blir frustrerte over at personen med PS ikke registrerer at de snakker lavt og utydelig, og at det er en stor påkjenning å måtte bruke ulike strategier for å overkomme kommunikasjonsvanskene (Mach et al., 2019). Ut ifra de inkluderte artiklene kan det se ut til at et mønster er at mange av personene med PS er klar over at de har tale- og stemmevansker, men at de ikke nødvendigvis legger merke til det når de snakker selv i hverdagen. Det kan også se ut til at for personene med PS selv er det andre symptomer de legger mer merke til selv at påvirker kommunikasjonen, som fatigue og ordletingsvansker. Det er i liten grad symptomer fra hypokinetisk dysartri som blir nevnt som de mest fremtredende symptomene som påvirker kommunikasjonen, ut over at i Schalling et al. (2019) sin undersøkelse er «svak stemme» som er oppgitt som det mest utbredte symptomet på talevansker. For personene med PS er det i tillegg til ordletingsvansker og fatigue, språkvansker og psykososiale konsekvenser som framtrer som mer sentralt ut ifra resultatene i studiene. Dette kommer tydelig fram i Yorkston et al. (2017) sin studie, der deltagerne er mer opptatt av funksjonen det å snakke har framfor hvordan talen høres ut (Yorkston et al., 2017).

Anosognosi er først og fremst et begrep som blir brukt for å måle om selvoppfattelsen av det ekspressive språket stemmer overens med de objektive målene for stemmekvalitet, og dette er ikke studert i de inkluderte artiklene, men resultatene fra studiene avviser ikke at anosognosi kan spille en rolle for hvordan personene med PS oppfatter sin egen stemme. McAuliffe et al. (2017) sin studie framla hypotesen om at det er hvordan de *oppfatter* sin egen stemme som er viktig for hvordan kommunikasjonsvanskene påvirker dem, og ikke de objektive målene (McAuliffe et al., 2017). Inntrykket mitt etter å ha lest forskningsartiklene er at de fleste personene med PS opplever at de har kommunikasjonsvansker og opplever at det påvirker dem i hverdagen, og at dette kan være svært krevende for de pårørende. Samtidig sier også flere av artiklene noe om at de subjektive opplevelsene ikke alltid stemmer overens med de objektive målingene. Det er ikke nødvendigvis slik at forverrede symptomer fører til en større opplevelse av kommunikasjonsvansker for personene med PS. Et gjennomgående tema for

alle artiklene var at det er svært mange faktorer som påvirker kommunikasjonen, og at det aller viktigste for hver enkelt var at den funksjonelle kommunikasjonen fungerer.

Studien til McAuliffe et al (2017) satte søkelyset på kompleksiteten av faktorer som påvirker kommunikatív deltagelse for personer med PS. Selvrapporterte talevansker og kognitive symptomer var assosiert med deltagelse, men det var også andre variabler som bostedsland, demografiske forhold, alder, språkbruk, fatigue og emosjonelle vansker (McAuliffe et al., 2017). Disse resultatene viser at vi ikke ubetinget kan overføre alle resultater til norske forhold. For eksempel kan demografiske forhold i Norge, der for eksempel mange bor på mindre steder, påvirke hvordan norske personer med PS opplever sosial deltagelse. Også behandlingstilbud og oppfølging kan variere fra land til land, og derfor kan man ikke uten forbehold bruke disse studiene for å si noe om forholdene i Norge.

6.3 Funksjonell kommunikasjon

En stor del av forskningen på tale- og stemmevansker ved PS fokuserer på objektive målinger og vurderinger av stemmekvaliteten, noe som er viktig for å få et korrekt bilde av hvordan talen blir påvirket og dermed kan bidra til bedre metoder for behandling. Samtidig er det også andre mål enn de akustiske vurderingene av hvordan stemmen er endret som er viktig for den enkelte. Som det framgår av resultatene fra flere av de inkluderte studiene i denne oppgaven er «funksjonell kommunikasjon» eller intelligibility/forståelighet av talen svært viktig for personer med PS.

I Yorkston et al. (2017) sin studie er dette forklart som forskjellen på «speech» versus «speaking», altså *talen* versus *å snakke*. Talen er produktet av produksjonsprosessen som kan beskrives enten fysisk, perseptuelt eller akustisk, mens det å snakke er den aktive prosessen av kommunikasjon, som ikke kan bli separert fra den sosiale konteksten. I studien konkluderer de med at miljøet kommunikasjonen skjer i, både menneskene som er involvert og stedet, er viktig og at kommunikasjonen til personer med PS bør måles ut ifra flere perspektiver, inkludert det subjektive perspektivet fra den som snakker (Yorkston et al., 2017). Yorkston sitt perspektiv på hva det å snakke egentlig dreier seg om, oppsummerer i stor grad hvordan artiklene beskriver kommunikasjon, at det er mange faktorer som spiller inn og at konteksten ikke kan separeres fra de objektive målene av stemmen.

I Johansson et al. (2019) sin studie tas det opp at en viktig del av den funksjonelle kommunikasjonen er den non-verbale kommunikasjonen. Effekten redusert non-verbal kommunikasjon har på den funksjonelle kommunikasjonen har blitt forsket lite på. Siden kroppsspråk og ansiktsuttrykk er viktige deler av hverdagskommunikasjonen, og man vet at dette blir svekket hos personer med PS, kan en spørre seg om dette bør bli tatt mer hensyn til i kartlegging og behandling. Den non-verbale kommunikasjonen, og hvordan dette påvirker de pårørende blir også tatt opp i Mach et al. (2019) sin studie der de pårørende opplever at mangel på kroppsspråk og gester gjør kommunikasjonen mer krevende (Mach et al., 2019). Ut ifra de inkluderte studiene kan det se ut til at det er de pårørende som blir mest påvirket av redusert kroppsspråk og mimikk, men at dette kan ha en viktig innvirkning på de nære forholdene. Non-verbal kommunikasjon er en viktig del av den funksjonelle kommunikasjonen.

6.4 Individuelle opplevelser

Et av hovedfunnene ut ifra artiklene er at opplevelsen av symptomer, hvilke symptomer som er mest framtreddende og hvilke som påvirker hverdagen mest er svært individuell. Det er interessant å se at det som får mest fokus i diskusjonen av resultatene og drøftingen av funnene er den andelen av personer med PS som svarer at de strever med de ulike symptomene, mens det samtidig er en stor andel av deltagerne som svarer at de ikke har problemer med de ulike symptomene. I flere av studiene er det slik at omtrent halvparten av deltagerne, eller enda mindre, opplever ulike symptomer på kommunikasjonsvansker som svært krevende, som for eksempel i Miller et al. (2011) sin studie der kun mellom en tredel og en fjerdedel rapporterer om at kommunikasjonsvanskene går utover jobb eller fritid, noe som gjør at mer enn halvparten av deltagerne ikke opplever dette. Dette mønstret går igjen både i de kvalitative og de kvantitative studiene.

Å ha et såpass stort fokus på den gruppen som rapporterer om vansker kan kanskje være en svakhet ved artiklene, og man kan spørre seg om artiklene i resultatene overfokuserer på de negative resultatene. Samtidig viser ikke resultatene at det er en stor gruppe personer med PS som ikke opplever vansker i det hele tatt, men at typen vansker er svært individuelle, slik at opplevelsen av de ulike symptomene ikke er lik, og dette kan være med på å forklare disse tallene.

I klinisk praksis er det viktig å huske på denne store variasjonen i resultater, og ikke anta at alle personer med PS opplever de samme symptomene som krevende i sin hverdag, og at det er helt naturlig at det er mange symptomer på kommunikasjonsvansker som ikke oppleves som krevende, eller ikke er til stede, for den enkelte.

Miller et al. (2011) sin studie viser tydelig hvordan opplevelsene er individuelle og ikke følger et mønster ut ifra hvor lenge personene har levd med sykdommen eller sykdomsprogresjonen. I studien viste resultatene at det skjedde en forandring i personenes oppfattelse av seg selv som samtalepartner, og det var dette som var det forventede funnet ut ifra at PS er en progredierende sykdom. Samtidig viste også resultatene at forandringene ikke skjedde for alle og den opplevde progresjonen i synet på seg selv skjedde hverken i samme grad eller på samme måte, men at synet på seg selv var svært individuelt (Miller et al., 2011).

Også i intervjustudiene finner vi at deltagerne har svært ulik opplevelse av hvilke symptomer som oppleves som mest krevende og påvirker hverdagen mest. Enkelte deltagere i studiene opplever at kommunikasjonsvanskene er det viktigste og vanskeligste symptomet relatert til sykdommen, mens for andre kommer det lengre ned på lista. Det er også viktig å huske at Parkinsons sykdom i første omgang er assosiert med store motoriske vansker, og at dette for mange er svært krevende i hverdagen. Det kan være en av årsakene til at mange kanskje ikke opplever at kommunikasjon er et like stort problem. I tillegg rammer sykdommen i stor grad eldre mennesker, og enkelte kan se symptombildet som en del av en naturlig aldringsprosess.

Oppsummert kan man si at de inkluderte studiene i stor grad viser at personer med PS og deres pårørende opplever symptomer på kommunikasjonsvansker som krevende, men at det er ulike symptomer som påvirker den enkelte mest og at det er viktig å huske på at det også er store grupper som ikke opplever enkeltsymptomer som krevende.

6.5 Sammenheng med tidligere forskning på feltet

Det har vært få studier som har inkludert den subjektive opplevelsen av kommunikasjonsvanskene som følger av PS. Miller et al. sin studie fra 2006 er en av de første artiklene der den subjektive opplevelsen var inkludert. I denne studien kom de fram til at de største utfordringene for de 37 personene i studien opplevde ikke var tale- eller stemmevanskene i seg selv, men konsekvensene dette fikk med tanke på selvfølelsen og mindre deltagelse i sosialt liv (Miller et al., 2006). Miller et al. sin studie fra 2008 der de har

gjort en analyse av hvordan oppfattelsen av egen stemme har endret seg fant de at PS påvirket nesten alle deltagerne negativt (Miller et al., 2008).

De inkluderte artiklene i denne oppgaven støtter i stor grad opp under konklusjonene fra disse studiene. Det kommer fram at enkelte opplever tale- og stemmevansker som svært hemmende, men at det er følgene det får for det sosiale livet, eller for forholdet til de nærmeste som har størst betydning for livskvaliteten. Ingen av artiklene har resultater som går på tvers av den tidligere forskningen og heller ikke med hverandre, men de kvantitative studiene modererer konklusjonene noe, og viser at det ikke er alle som opplever den samme negative effekten av kommunikasjonsvanskene. Også Miller et al. sin egen studie fra 2011 viser at opplevelsene er svært individuelle og ikke følger et mønster (Miller et al., 2011). Resultatene fra Schalling et al. (2017) sin undersøkelse stemmer også overens med tidligere studier som viser at kommunikasjonsvanskene har en direkte overføring på sosial deltagelse (Schalling et al., 2017). Dette vises også i Yorkston et al. (2017) sin studie der personer med PS så på kommunikasjonsvanskene i en bred psykososial kontekst (Yorkston et al., 2017).

6.6 Sentrale faktorer som påvirker opplevelsen av kommunikasjonen

I gjennomgangen av resultatene fra artiklene ble jeg overrasket over at det var enkelte faktorer som gikk igjen i alle artiklene som svært viktige for kommunikasjon, men som ikke er symptomer fra hypokinetisk dysartri. Ordletingsvansker og fatigue gikk igjen i alle artiklene som faktorer som i stor grad oppleves krevende for personer med PS, og som påvirker kommunikasjonen. Min hypotese om hvorfor ordletingsvansker og fatigue dukker opp som to så sentrale faktorer som påvirker opplevelsen av kommunikasjon er at dette merkes på kroppen i form av å ikke få fram det de ønsker å si, eller at de er så utmattet at de merker at de snakker mindre. Dette er kanskje tydeligere for dem selv enn artikulasjons- og stemmevansker som de er klar over at de har, men som kanskje pårørende blir mer påvirket av enn dem selv når de snakker.

At ordletingsvansker er et av symptomene som svært mange personer med PS strever med og som de opplever at påvirker kommunikasjonen i stor grad, er et av resultatene som kom tydelig fram fra de inkluderte artiklene. I Schalling et al. (2017) sin undersøkelse rapporterte hele 102 av de 188 respondentene at ordletingsvansker er et av de mest prominente

symptomene for dem, noe som var det nest vanligste symptomet. Tradisjonelt har hypokinetisk dysartri blitt sett på som hovedårsaken til kommunikasjonsvansker for personer med PS, men disse resultatene tyder på at ordletingsvansker også er et svært utbredt symptom på kommunikasjonsvansker. I følge Schalling et al. (2017) kan symptomer som problemer med ordleting og redusert informasjonsprosessering bli maskert av de motoriske problemene og derfor oversett (Schalling et al., 2017).

Det har blitt en økt bevissthet om de kognitive og lingvistiske vanskene hos personer med PS de siste årene, og følgene av den reduserte kognitive funksjonen på kommunikasjon har blitt forsket på, og kan blant annet sees i en systematisk review av Barnish et al. fra 2016 (Barnish et al., 2016). I denne studien ble større kognitive vansker koblet med større vansker med daglig kommunikasjon. Resultatene fra Schalling et al. (2017) sin studie stemmer overens med Barnish sin studie som viser at ordletingsvansker og å miste tråden i samtale er blant de vanligste symptomene for personer med PS (Schalling et al., 2017). Dette viser at det er behov for å se etter kognitive og lingvistiske aspekter ved PS i kartleggingen av vanskene.

Et annet gjentakende tema i alle artiklene var hvordan kommunikasjonen ble påvirket av fatigue. Som Schalling et al. (2017) presiserer i sin studie har ikke fatigue hos personer med PS fått like mye fokus som for eksempel hos personer med MS, selv om det for begge sykdommer er ansett som et sentralt symptom. I flere av studiene som ser på deltagelse viser funnene at fatigue i stor grad påvirker motivasjonen til å kommunisere og delta i aktiviteter (McAuliffe et al., 2017; Schalling et al., 2017). Dette kan bli en spiral av at fatigue fører til mindre deltagelse, eller at kommunikasjon fører til fatigue som igjen fører til mindre deltagelse. Fatigue har lenge vært et kjent symptom på PS, men har kanskje ikke fått like mye oppmerksomhet med tanke på hvor mye det kan påvirke kommunikasjonen.

6.7 Barrierer og strategier

Gjennom å se på hvilke strategier som blir brukt av personer med PS for å motvirke effekten av kommunikasjonsvanskene ble jeg overrasket over hvor negative strategiene i stor grad var. Av strategiene som nevnes i Schalling et al. (2017) sin undersøkelse er å «endre», «unngå», «utsette» og «begrense» blant de vanligste strategiene. Dette er strategier som i stor grad begrenser kommunikasjonen og kan gjøre at personen med PS ikke får sagt det de vil. Det er naturlig at disse begrensende strategiene brukes, men det vil også påvirke deltagelsen i stor

grad. I Yorkston et al. (2017) sin studie kommer det også fram at deltagerne unngår aktiviteter og situasjoner der de må kommunisere.

I Yorkston et al. (2017) sin studie viser resultatene at flere av deltagerne vurderer hvor viktig det er å si noe før de snakker, og at de i mange tilfeller ender opp med å ikke si noe, fordi det ikke oppleves som viktig nok til å bruke så mye energi på (Yorkston et al., 2017). Det samme fenomenet ser vi i flere av de andre studiene også. Dette beskriver en viktig barriere for kommunikasjon. Det er så utmattende å kommunisere at personer med PS velger å la være å kommunisere for å ikke miste energien sin. Kommunikasjon kan også føre til større opplevelse av fatigue. Her ser man hvordan fysiske og kognitive utfordringer spiller sammen og gjør at kommunikasjonen blir påvirket.

Det å tilrettelegge for god kommunikasjon kommer også fram i artiklene som en utfordring. Rolige omgivelser, uten bakgrunnsstøy eller distraksjoner nevnes i Johansson et al. (2019) sin studie som et godt utgangspunkt for samtale. På grunn av dårlig mobilitet kan det å passe på å være i samme rom når man kommuniserer, bli utfordrende. Å ha øyekontakt og være nær hverandre når man kommuniserer, kan også være en utfordring på grunn av kroppsholdning og fokus på de fysiske utfordringene. I tillegg blir det nevnt i flere av studiene at måltider, som i utgangspunktet er gode utgangspunkt for samtale, også er utfordrende på grunn av fokuset på å spise og at det er utfordrende å gjøre flere ting på en gang. Enkelte pårørende opplever også at personen med PS ikke virker så motivert til å gjøre endringer i sine mønstre, slik at de opplever å være alene om å skulle tilrettelegge for kommunikasjon (Mach et al., 2019). Her ser man at miljømessige faktorer påvirker kommunikasjonen og motivasjonen til å kommunisere, men også at både personene med PS og deres pårørende opplever det som krevende å legge til rette i miljøet for god kommunikasjon.

De praktiske barrierene for å legge til rette for god kommunikasjon er først og fremst de fysiske barrierene som oppstår på grunn av sykdommen. Motorisk treghet, eventuelt å sitte i rullestol, svakere evne til å gjøre flere ting på en gang og dårlig kroppsholdning gjør at det er vanskeligere å legge til rette for god kommunikasjon. I tillegg er det situasjoner som i utgangspunktet er gode arenaer for kommunikasjon, der miljøet gjør det vanskeligere for en person med PS å kommunisere. Dette kan gjelde familieselskaper eller sosiale aktiviteter med flere mennesker tilstede. Dette kan igjen oppleves som hemmende for livskvaliteten og de sosiale forholdene.

6.8 Livskvalitet

Det kan være mange motoriske symptomer som påvirker livskvaliteten. I denne oppgaven har jeg sett på hvordan ikke-motoriske symptomer påvirker livskvaliteten. De ikke-motoriske symptomene jeg har sett på er kommunikasjon, fatigue og kognitive vansker. Ikke-motoriske symptomer fører ifølge flere studier i de senere fasene av sykdommen til tap av selvstendighet og økende pårørendebyrde (Duncan et al., 2014). De inkluderte artiklene i denne oppgaven er i stor grad samstemte når det kommer til beskrivelser av psykososiale følger av kommunikasjonsvansker som følge av PS. Følelser assosiert med å miste kommunikasjonssevnen ser ut til å være relativt likt beskrevet i de ulike artiklene. Flauhet og frustrasjon er blant de mest opplevde følelsene, i tillegg til mindre selvtillit og en opplevelse av å bli dømt av andre. At kommunikasjon er viktig for selvfølelse og identitet, blant annet på bakgrunn av hvordan man blir oppfattet av andre, ble bekreftet i artiklene. Men artiklene viser også hver for seg at ikke alle respondentene opplever disse følelsene.

Livskvalitet er et vanskelig tema å studere. Det er viktig å være oppmerksom på at selv milde kommunikasjonsvansker kan føre til vansker med å fortsette i arbeidslivet, sosial isolasjon og depressive symptomer (Smith & Caplan, 2018). Flere av studiene beskriver emosjonelle reaksjoner på kommunikasjonsendringene. Dette indikerer at endringer i selvoppfattelse også trenger å bli vurdert i kartlegging og behandling for kommunikasjonsvansker (Johansson et al., 2019). I Whitehead (2010) sin studie viste resultatene et sterkt forhold mellom kommunikasjonsvansker og livskvalitet. Forfatteren av artikkelen mener derfor at det er viktig å inkludere tilbud om hjelp til å håndtere den psykiske helsen i behandlingstilbudet til personer med PS (Whitehead, 2010).

Samtidig er det igjen viktig å presisere at studiene viser at det er en stor gruppe som ikke nødvendigvis opplever dårligere livskvalitet på grunn av kommunikasjonsvansker. I Schalling et al. (2017) sin undersøkelse svarte mellom en tredel og en fjerdedel av respondentene at talevanskene hadde påvirket jobblivet, familielivet, fritidsaktiviteter og evnen til å sosialisere seg med andre (Schalling et al., 2017), noe som betyr at over halvparten av deltagerne ikke rapporterte om at talevanskene påvirker hverdagen deres. Dette er ikke en spesielt høy andel sammenlignet med de andre svarene både fra denne undersøkelsen eller inntrykket fra de andre artiklene, men er igjen et tegn på den individuelle opplevelsen, og at det er viktig å huske på at ikke alle personer med PS opplever de samme store endringene i livskvalitet.

Inntrykket etter å ha studert de inkluderte artiklene, er at de pårørende i stor grad blir påvirket av kommunikasjonsvanskene hos personen med PS, og at de i mange tilfeller blir like frustrerte eller mer frustrerte over situasjonen enn personen med PS. Dette kan ha sammenheng med at den pårørende kanskje gjør andre vurderinger enn personen med PS, på grunn av anosognosi. Det ser ut til ut ifra de inkluderte artiklene at de pårørende i større grad enn personene med PS oppfatter symptomene fra hypokinetisk dysartri, som lav og mumlete stemme, og at de i tillegg legger merke til kognitive vansker, fatigue og tempovansker som personen med PS også oppfatter selv. Et interessant funn er at den artikkelen som tydeligst tar opp problemet med at den som har sykdommen ikke alltid ser utfordringene, er den ene artikkelen som bare har intervjuet pårørende (Mach et al., 2019). Samtidig kan det ikke konkluderes med at de pårørende blir mer påvirket av kommunikasjonsvanskene enn personen med PS ut ifra disse resultatene.

6.9 Indikasjoner for klinisk oppfølging

I alle artiklene blir det diskutert hva resultatene fra studiene kan ha å si for den logopediske oppfølgingen av personer med PS. Den nåværende logopediske behandlingen av personer med PS blir av enkelte kritisert for å være for å være for fokusert på å forbedre forståeligheten av talen ved hjelp av øvelser og kun fokusere på taleproduksjonen og stemmen.

Gjennomgående for artiklene er at de peker på at funksjonell kommunikasjon i liten grad blir involvert i kartleggingen og behandlingen av tale- og stemmevanskene, og at det er et behov for at det psykososiale elementet og de pårørende bør involveres i behandlingen i større grad. Det finnes ikke noen standard for hvordan man skal evaluere eller behandle pragmatiske kommunikasjonsvansker for personer med PS per i dag (Hall et al., 2011), og behandlingen innebærer i de fleste land øvelser som tar for seg stemme og artikulasjon.

Ut ifra artiklene kan man si lite om situasjonen i Norge. Det er fremdeles svært variabelt hvilket logopedisk tilbud personer med Parkinsons sykdom får, både på grunn av tilgjengelighet og kompetanse. I Norge har det siden 2017 blitt arbeidet med et tverrfaglig prosjekt, adoptert fra Nederland, kalt ParkinsonNet. Hensikten med dette prosjektet er å spre kunnskap på tvers av yrkesgruppene, og dermed oppnå å jobbe etter en mer holistisk tankegang i arbeidet med personene med PS for å gi gruppen det best mulige behandlingstilbudet. Dette prosjektet er bygget opp rundt etterspørselen etter et mer helhetlig

tilbud, og kan være viktig for å bygge opp det norske fagmiljøet rundt PS (Norges Parkinsonforbund, 2019).

Schalling et al. (2017) studerte svenske personer med PS, og svarene fra denne undersøkelsen kan kanskje ligne på de norske forholdene. 45% av de 188 deltagerne i studien hadde mottatt logopedisk behandling. Stemmetrening var det vanligste fokuset i behandlingen, og artikulasjonstrening den nest vanligste. Få respondenter hadde mottatt en behandling med tiltak rettet mot å styrke kommunikasjonen eller støtte deltagelse. Respondentene hadde mulighet til å skrive hvorfor de ikke hadde mottatt logopedisk behandling. 43% svarte at de ikke hadde behov for det, og at andre problemer hadde blitt prioritert (18%). Andre svar var at de ikke var klar over at det fantes logopedisk oppfølging for talevanskene (17%), eller at talevanskene ikke hadde fått noen oppmerksomhet fra andre helseinstanser (17%) (Schalling et al., 2017). Disse resultatene viser for det første at det er svært varierende i hvilken grad personer med PS blir fulgt opp av logoped, og i tillegg viser det at kommunikasjonsaspektet i liten grad blir tatt opp i behandlingen. I studien blir det tatt opp at det er et gap mellom hva man trenger at tiltakene fokuserer på, og de faktiske aktivitetene man holder på med, men at de fleste som har mottatt behandling er fornøyde med behandlingen (Schalling et al., 2017). I Yorkston et al. (2017) sin studie opplevde derimot personene med PS behandlingen som repetitiv, kjedelig og irrelevant. Flere av deltagerne etterlyser et fokus på de sosiale aspektene av kommunikasjon, og flere oppgir at treningen avsluttes idet behandlingen avsluttes (Yorkston et al., 2017).

I følge Yorkston et al. (2017) sin studie er det viktig at logopeder anerkjenner hvor vanskelig det er å snakke, og at de bør øke fokuset på de lingvistiske og kognitive kravene som stilles for å snakke. Siden det er et komplekst system som trengs for å kommunisere, innebærer det å ikke bare å fokusere på symptomene fra hypokinetisk dysartri, men også på ordletingsvansker, funksjonell kommunikasjon og kognitivt krevende oppgaver (Yorkston et al., 2017). Ifølge McAuliffe et al. (2017) er det viktig at man tar hensyn til at det er mange faktorer som spiller inn med tanke på deltagelse og kommunikasjon, og at man kan lære noe av hvordan logopedisk oppfølging av afasi ofte er mer brukerstyrt etter den enkeltes behov (McAuliffe et al., 2017). Schalling et al. (2017) foreslår også å inkludere kommunikasjonspartnere i tiltakene, noe som har blitt vanligere innenfor behandling av afasi (Schalling et al., 2017).

De kliniske implikasjonene fra Mach et al. (2019) sin studie er at behovene til familiemedlemmer blir møtt når man jobber med kommunikasjonsvansker for personer med PS, både fordi det kan hjelpe behandlingen av personen med PS, men også fordi det er viktig å ta hensyn til hvordan de pårørende selv har det (Mach et al., 2019). I Whitehead (2010) sin studie er enkelte av de pårørende skeptiske til hva logopedisk behandling kan gjøre for personen med PS, fordi de opplever at de medisinske symptomene gjør at alt går sakte og at det ikke er mulig å motvirke denne utviklingen (Whitehead, 2010).

I denne oppgaven har jeg ikke gått videre inn i behandlingstilbudet som tilbys, men konklusjonene fra disse studiene er et bidrag til kunnskap om hva som oppleves som viktig fra et brukerperspektiv.

7 Avslutning

I denne oppgaven har jeg sett på kommunikasjonsendringene som finner sted ved Parkinsons sykdom og sett på hvilken opplevelse personene selv og deres pårørende har av hvordan det er å leve med endret kommunikasjonsevne. Målet med oppgaven har vært å avdekke kunnskap som kan gi implikasjoner for den forståelsen helsepersonell har om brukerperspektivet og kommunikasjon hos personer med PS, fordi en av de viktigste oppgavene i helsetjenesten er å bidra til at den rammede kan leve best mulig med sykdommen sin.

I oppgaven har jeg jobbet ut fra problemstillingen:

Hvordan opplever personer med Parkinsons sykdom og deres pårørende at kommunikasjonsevnen er endret som følge av sykdommen og hvilke barrierer møter de i hverdagen?

Funnene i denne oppgaven viser at mange personer med PS og deres pårørende opplever flere barrierer for kommunikasjon i hverdagen sin, og at kommunikasjonsvanskene kan ha store konsekvenser på livskvaliteten og forholdet, men at opplevelsene er svært individuelle og ikke nødvendigvis har sammenheng med grad av symptomer. De inkluderte artiklene viser også at dette i liten grad får fokus i kartlegging og behandling av personer med PS, og flere av artiklene etterlyser at den subjektive opplevelsen av å leve med kommunikasjonsvansker og de psykososiale følgene bør være en større del av kartleggingen. Artiklene gir på hver sin måte et bilde av hvordan kommunikasjon er viktig for sosiale relasjoner, deltagelse og identitet.

Jeg tok et valg om å ikke skrive om logopedisk behandling ved Parkinsons sykdom. Dette er en svært stor del av den publiserte litteraturen på området og gjør at teoribakgrunnen i denne oppgaven ikke er uttømmende. Likevel har jeg valgt å ta med noen elementer fra de inkluderte artiklene der den logopediske behandlingen blir omtalt og også kritisert. Det er ikke min intensjon å fremme eller mene at det ikke er nyttig å arbeide med å hjelpe personer med PS å håndtere symptomer fra hypokinetisk dysartri, eller å unødvendig kritisere behandlingen som gis. Jeg har ikke gått grundig inn i hverken metodikk eller praksis av logopedisk behandling. Men jeg synes det er interessant å se at artiklene som jeg har valgt ut med bakgrunn i at de er skrevet ut ifra brukerens subjektive perspektiv har med såpass mye

kritikk av hvordan behandlingen oppleves. Først og fremst er kritikken rettet mot at funksjonell kommunikasjon og deltagelse for mange ikke er en del av kartleggingen eller behandlingen. På denne måten håper jeg mitt bidrag til denne diskusjonen kan være å løfte fram at kommunikasjon er komplekst, og at det å kommunisere er belastende på grunn av et nettverk av kognitive krav, fatigue, motoriske og ikke-motoriske symptomer, i tillegg til symptomene fra hypokinetisk dysartri. Artikkene jeg har inkludert i denne oppgaven støtter opp om synet på at brukernes perspektiv er svært viktig for en vellykket behandling, og at også de pårørende kan være viktige bidragsytere.

7.1 Oppsummering av oppgavens viktigste funn

I denne oppgaven har jeg funnet at hypokinetisk dysartri er den kommunikasjonsvansken som det er forsket mest på relatert til Parkinsons sykdom, men at for å forstå kompleksiteten i kommunikasjonsvanskene bør man også se på språkvansker og kognitive vansker for å få et bredere bilde av utfordringene. Kommunikasjon er en sosial aktivitet, og påvirkningen vanskene kan ha på de nære relasjonene, på jobb, fritid og selvfølelse kan være store for mange. Det å ta hensyn til et bredere psykososialt perspektiv i kartlegging og behandling kan kanskje hjelpe logopeder til å gi bedre hjelp til personer med kommunikasjonsvansker på grunn av PS. De inkluderte studiene i denne oppgaven etterlyser et bredere syn på kommunikasjon hos personer med PS ved å ikke bare fokusere på de motoriske utfordringene, eller den objektivt målte talen, men også på den subjektive opplevelsen av kommunikasjonsendringer.

I Yorkston et al. (2017) sin studie blir det beskrevet godt hvordan det å snakke er multitasking i seg selv, fordi sykdommen gjør at hvert aspekt av kommunikasjonen aktivt må tenkes på for å få fram det man vil si. Det kreves mer fysisk innsats, bedre tilrettelegging av miljøfaktorer, økte kognitive krav for å finne ordene og å henge med på tempoet i samtalen for å kommunisere slik de har vært vant til. Det gjør at prosessen for å kommunisere er krevende (Yorkston et al., 2017).

Flere av artiklene jeg har inkludert i oppgaven etterlyser et større fokus på ikke-motoriske symptomer som i stor grad kan virke inn på livskvaliteten til personer med PS. Fatigue er et svært utbredt problem som påvirker kommunikasjonen og sosiale relasjoner i stor grad, i tillegg til at fatigue også har en negativ innvirkning på hvor vellykket en behandling er. Å

opprettholde en god livskvalitet og funksjonell kommunikasjon er viktige mål for personer med PS. Det innebærer at det subjektive perspektivet, med erfaringer fra personene selv og deres pårørende, kan bidra med nyttig informasjon om hvordan man kan opprettholde dette.

De inkluderte artiklene i denne oppgaven viser at opplevelsen av å leve med kommunikasjonsvansker som en følge av PS er svært individuell og at personene opplever ulike barrierer, bruker ulike strategier og reagerer med ulike følelser. Likevel finner jeg at enkelte opplevelser går igjen på tvers av studier, der jeg finner at frustrasjon og flauhet gjennomgående blir tatt opp i alle studiene. Flere av artiklene beskriver at noe av det vanskeligste kan være å håndtere hvordan kommunikasjonsvanskene påvirker de nære forholdene, og at både de pårørende og personene med PS selv kan oppleve sorg og en følelse av tap over at forholdet ikke er som tidligere.

Personer med PS opplever flere barrierer som hindrer kommunikasjon i hverdagen. En del av disse barrierene handler om følelser rundt det å snakke, at de er redde for å bli oppfattet som dumme eller mindre kompetente, eller flauhet over sin egen tale. Andre barrierer handler om miljøet, at det er vanskeligere å snakke med flere mennesker tilstede, under måltider, der samtalen går raskt eller på jobben eller i fritidsaktiviteter. Enkelte pårørende opplever også at det er de som tar den største byrden ved å legge til rette for kommunikasjon. Også kognitive barrierer kan være svært krevende, både for de pårørende og for personen med PS selv. Fatigue, språkprosesseringsvansker, ordletingsvansker og at det er vanskelig å henge med på tempoet er kognitive barrierer som ifølge de inkluderte artiklene er svært viktige for opplevelsen av kommunikasjon for personer med PS.

7.2 Veien videre

Forskningen på logopedisk oppfølging av personer med Parkinsons sykdom er ikke uttømmende og det er fortsatt et stort behov både for forskning for å bekrefte forskningen som finnes og å finne nye forskningsområder. Særlig forskning på norske forhold er mangelfull og det er et stort behov både for opplæring av logopeder, forskning, utvikling av kartleggingsverktøy og behandlingsmetoder. Det er behov for mer forskning for å utvikle forståelsen for anosognosi og forskning på hvordan dette påvirker kommunikasjonen, behov for mer forskning på ordletingsvansker i forbindelse med PS, i tillegg til et behov for å forske på effekten av flere ulike behandlingsmetoder.

I denne oppgaven har jeg jobbet for å fremme at det kan være nyttig å se på kommunikasjon som noe større enn tale- og stemmevansker, men inkludere ordletingsvansker, kognitive vansker og påfølgende samtalebegrensninger i forskningen. Det er behov for mer forskning på hvordan logopedisk oppfølging kan ta hensyn til den individuelle variasjonen, kompleksiteten i kommunikasjon og deltagelse på en god måte. Ifølge Smith og Caplan (2018) bør språk- og talevansker som man jobber med, settes inn i en kontekst som rommer funksjonell kommunikasjon som et overordnet mål, for at logopedisk forskning på Parkinsons sykdom skal være klinisk relevant (Smith & Caplan, 2018). De inkluderte studiene i denne oppgaven støtter opp om dette synet.

Litteraturliste

- Abendroth, M., Lutz, B. J., & Young, M. E. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 445–454.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003>
- Ahlberg, E., Laakso, K., & Hartelius, L. (2011). Perceived Changes in Communication as an Effect of STN Surgery in Parkinson's Disease: A Qualitative Interview Study. *Parkinson's Disease*, 2011, 1–9. <https://doi.org/10.4061/2011/540158>
- Alves, G., Muller, B., Herlofson, K., HogenEsch, I., Telstad, W., Aarsland, D., ... for the Norwegian ParkWest study group. (2009). Incidence of Parkinson's disease in Norway: the Norwegian ParkWest study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80(8), 851–857. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.168211>
- Anand, S., & Stepp, C. E. (2015). Listener Perception of Monopitch, Naturalness, and Intelligibility for Speakers With Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language and Hearing Research (Online)*; Rockville, 58(4), 1134–1144.
http://dx.doi.org.ezproxy.uio.no/10.1044/2015_JSLHR-S-14-0243
- Aveyard, H. (2018). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (3rd ed.). London: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bach, J.-P., Ziegler, U., Deuschl, G., Dodel, R., & Doblhammer-Reiter, G. (2011). Projected numbers of people with movement disorders in the years 2030 and 2050. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 26(12), 2286–2290.
<https://doi.org/10.1002/mds.23878>
- Barnish, M. S., Horton, S. M. C., Butterfint, Z. R., Clark, A. B., Atkinson, R. A., & Deane, K. H. O. (2017). Speech and communication in Parkinson's disease: a cross-sectional

- exploratory study in the UK. *BMJ Open*, 7(5), e014642.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014642>
- Barnish, M. S., Whibley, D., Horton, S. M. C., Butterfint, Z. R., & Deane, K. H. O. (2016). Roles of Cognitive Status and Intelligibility in Everyday Communication in People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 6(3), 453–462. <https://doi.org/10.3233/JPD-150757>
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1997). Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology*, 1(3), 311–320. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.3.311>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Berg, E., Björnram, C., Hartelius, L., Laakso, K., & Johnels, B. (2003). High-level language difficulties in Parkinson's disease. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 17(1), 63–80. <https://doi.org/10.1080/0269920021000055540>
- Boland, A., Cherry, M. G., & Dickson, R. (2014). *Doing a systematic review: a student's guide* (2nd ed.). London: SAGE Publications Ltd.
- Breitenstein, C., Van Lancker, D., Daum, I., & Waters, C. H. (2001). Impaired Perception of Vocal Emotions in Parkinson's Disease: Influence of Speech Time Processing and Executive Functioning. *Brain and Cognition*, 45(2), 277–314. <https://doi.org/10.1006/brcg.2000.1246>
- Carter, J. H., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., ... Zoog, K. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: The spouse's perspective by stage of disease. *Movement Disorders*, 13(1), 20–28. <https://doi.org/10.1002/mds.870130108>
- Ciucci, M. R., Grant, L. M., Rajamanickam, E. S. P., Hilby, B. L., Blue, K. V., Jones, C. A., & Kelm-Nelson, C. A. (2013). Early Identification and Treatment of Communication

- and Swallowing Deficits in Parkinson Disease. *Seminars in Speech and Language*, 34(03), 185–202. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1358367>
- Clark, J. P., Adams, S. G., Dykstra, A. D., Moodie, S., & Jog, M. (2014). Loudness perception and speech intensity control in Parkinson's disease. *Journal of Communication Disorders*, 51, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2014.08.001>
- Collins, J. A., & Fauser, B. C. J. M. (2005). Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Human Reproduction Update*, 11(2), 103–104. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmh058>
- Colton, R. H., Casper, J. K., & Leonard, R. (2011). *Understanding Voice Problems: A Physiological Perspective for Diagnosis and Treatment* (Fourth edition). Philadelphia: LWW.
- Dara, C., Monetta, L., & Pell, M. D. (2008). Vocal emotion processing in Parkinson's disease: reduced sensitivity to negative emotions. *Brain Research*, 1188, 100–111. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2007.10.034>
- Darling, M., & Huber, J. E. (2011). Changes to Articulatory Kinematics in Response to Loudness Cues in Individuals With Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 54(5), 1247–1259. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/10-0024\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/10-0024))
- Dauwse, L., Hendriks, A., Schipper, K., Struiksma, C., & Abma, T. A. (2014). Quality-of-life of patients with Parkinson's disease. *Brain Injury*, 28(10), 1342–1352. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.916417>
- De Keyser, K., Santens, P., Bockstael, A., Botteldooren, D., Talsma, D., De Vos, S., ... De Letter, M. (2016). The Relationship Between Speech Production and Speech Perception Deficits in Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(5), 915–931. https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-S-15-0197

- Deane, K. H., Whurr, R., Playford, E. D., Ben-Shlomo, Y., & Clarke, C. E. (2012). Speech and language therapy for dysarthria in Parkinson's disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD002812–CD002812.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD002812>
- Defazio, G., Guerrieri, M., Liuzzi, D., Gigante, A. F., & di Nicola, V. (2016). Assessment of voice and speech symptoms in early Parkinson's disease by the Robertson dysarthria profile. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 37(3), 443–449.
<https://doi.org/10.1007/s10072-015-2422-8>
- Dietrichs, E., & Beiske, A., G. (2005). *Den lille parkinsonboken. B. 1 : Parkinsons sykdom og andre former for parkinsonisme*. Oslo: Nevrolitterære klubb.
- Dromey, C., & Adams, S. G. (2000). Loudness perception and hypophonia in Parkinson disease. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 8, 255–259.
- Duncan, G. W., Khoo, T. K., Yarnall, A. J., O'Brien, J. T., Coleman, S. Y., Brooks, D. J., ... Burn, D. J. (2014). Health-related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of nonmotor symptoms. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 29(2), 195–202. <https://doi.org/10.1002/mds.25664>
- Enderby, P. M. (1998). *Frenchay dysarthrietest*. Oslo: Novus forlag.
- Ericson, P., Clausen Aarflot, E., Løvbakk, J., Bøyesen, B., Tvetervås, G., & Devold, J. (2017). *Logopedisk stemmetrening: praktiske øvelser*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter.
- Ferreira, J. J., Katzenschlager, R., Bloem, B. R., Bonuccelli, U., Burn, D., Deuschl, G., ... Oertel, W. H. (2013). Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 20(1), 5–15. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03866.x>

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Fox, C. M., Morrison, C. E., Ramig, L. O., & Sapir, S. (2002). Current Perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) for Individuals With Idiopathic Parkinson Disease. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *11*(2), 111–123.
[https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2002/012\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2002/012))
- 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*, *6*(2), 85–94. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0602.85>
- Friedman, J. H. (2017). Misperceptions and Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, *374*, 42–46. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.12.059>
- Green, B. N., Johnson, C. D., & Adams, A. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, *5*(3), 101–117. [https://doi.org/10.1016/S0899-3467\(07\)60142-6](https://doi.org/10.1016/S0899-3467(07)60142-6)
- Hagell, P., Reimer, J., & Nyberg, P. (2009). Whose Quality of Life? Ethical Implications in Patient-Reported Health Outcome Measurement. *Value in Health*, *12*(4), 613–617.
<https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2008.00488.x>
- Hall, D., Ouyang, B., Lonnquist, E., & Newcombe, J. (2011). Pragmatic Communication is Impaired in Parkinson Disease. *International Journal of Neuroscience*, *121*(5), 254–256. <https://doi.org/10.3109/00207454.2010.550389>
- Hartelius, L., Elmberg, M., Holm, R., Lövberg, A.-S., & Nikolaidis, S. (2008). Living with Dysarthria: Evaluation of a Self-Report Questionnaire. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, *60*(1), 11–19. <https://doi.org/10.1159/000111799>

- Hartelius, L., Nettelbladt, U., & Hammarberg, B. (2008). *Logopedi*. Stockholm: Studentlitteratur AB.
- Helsebiblioteket.no. (2016). Sjekklistor. Retrieved May 23, 2019, from Helsebiblioteket.no website: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Herlofson, K. (2002). Helserelatert livs- kvalitet og tretthet ved Parkinsons sykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(2802).
- Ho, A. K., Bradshaw, J. L., & Ianssek, R. (2000). Volume perception in Parkinsonian speech. *Movement Disorders*, 15(6), 1125–1131. [https://doi.org/10.1002/1531-8257\(200011\)15:6<1125::AID-MDS1010>3.0.CO;2-R](https://doi.org/10.1002/1531-8257(200011)15:6<1125::AID-MDS1010>3.0.CO;2-R)
- Ho, A. K., Bradshaw, J. L., Ianssek, R., & Alfredson, R. (1999). Speech volume regulation in Parkinson's disease: effects of implicit cues and explicit instructions. *Neuropsychologia*, 37(13), 1453–1460.
- Hodgkinson, G. P., & Ford, J. K. (2014). Narrative, meta-analytic, and systematic reviews: What are the differences and why do they matter? *Journal of Organizational Behavior*, 35(S1), S1–S5. <https://doi.org/10.1002/job.1918>
- Holmes, J. D., Lutz, S., Ravenek, M., Rudman, D. L., & Johnson, A. M. (2013). Enhancing Client-centeredness in Parkinson's Disease Care: Attending to the Psychosocial Implications of Lived Experience. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 1(4). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1064>
- Holtgraves, T. (2016). Solutions for improving communication with Parkinson's disease patients. *Neurodegenerative Disease Management*, 6(6), 449–452. <https://doi.org/10.2217/nmt-2016-0042>

- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv: Honnørord med lavt presisjonsnivå. In E. Willumsen (Ed.), *Brukernes medvirkning!* (pp. 15–33). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansson, I.-L., Samuelsson, C., & Müller, N. (2019). Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1539875>
- Kirkehei, I., & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk Epidemiologi*, 23(2). <https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1635>
- Kwan, L. C., & Whitehill, T. L. (2011). Perception of Speech by Individuals with Parkinson's Disease: A Review. *Parkinson's Disease*, 2011, 1–11. <https://doi.org/10.4061/2011/389767>
- Leritz, E., Loftis, C., Crucian, G., Friedman, W., & Bowers, D. (2004). Self-Awareness of Deficits in Parkinson Disease. *The Clinical Neuropsychologist*, 18(3), 352–361. <https://doi.org/10.1080/1385404049052412>
- Mach, H., Baylor, C., Pompon, R. H., & Yorkston, K. (2019). Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson's Disease. *Topics in Language Disorders*, 39(1), 71–88. <https://doi.org/10.1097/TLD.000000000000172>
- Machi, L. A., & McEvoy, B. T. (2016). *The Literature Review: six steps to success* (3rd ed.). London: SAGE Publications Ltd/Corwin.
- Maier, F., & Prigatano, G. P. (2017). Impaired Self-Awareness of Motor Disturbances in Parkinson's Disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 32(7), 802–809. <https://doi.org/10.1093/arclin/acx094>
- McAuliffe, M. J., Baylor, C. R., & Yorkston, K. M. (2017). Variables associated with communicative participation in Parkinson's disease and its relationship to measures of

- health-related quality-of-life. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(4), 407–417. <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1193900>
- Menza, M., & Marsh, L. (2005). Psychiatric Issues in Parkinson's Disease: A Practical Guide. *Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry*, 10(6), 488–489.
- 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). Changing 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., Allcock, L., & Burn, D. J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 14–22. <https://doi.org/10.1177/0269215507079096>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(3), 235–239. <https://doi.org/10.1093/ageing/afj053>
- Natland, S., Tveiten, S., & Knutsen, I. R. (2017). Hvorfor skal pasienten medvirke i forskning? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 3(137), 210–212.
- Norges Parkinsonforbund. (2011). *Nære omsorgspersoner*. Oslo: Norges Parkinsonforbund.
- Norges Parkinsonforbund. (2019). Pilot ParkinsonNet - Norges Parkinsonforbund. Retrieved May 29, 2019, from <https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/parkinsonnet>
- Norsk Kompetansesenter for Bevegelseshemmede (NKB). (2010). *PSK - Retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom*. Stavanger Universitetssykehus.
- Parveen, S., & Goberman, A. M. (2017). Comparison of self and proxy ratings for voice handicap index and motor-related quality-of-life of individuals with Parkinson's

- disease. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 174–183.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2016.1167242>
- Patel, R., Usher, N., Kember, H., Russell, S., & Laures-Gore, J. (2014). The influence of speaker and listener variables on intelligibility of dysarthric speech. *Journal of Communication Disorders*, 51, 13–18. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2014.06.006>
- Pawlukowska, W., Szylińska, A., Kotłęga, 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>
- Petrisor, B., & Bhandari, M. (2007). The hierarchy of evidence: Levels and grades of recommendation. *Indian Journal of Orthopaedics*, 41(1), 11–15.
<https://doi.org/10.4103/0019-5413.30519>
- Pinto, S., Chan, A., Guimarães, I., Rothe-Neves, R., & Sadat, J. (2017). A cross-linguistic perspective to the study of dysarthria in Parkinson's disease. *Journal of Phonetics*, 64, 156–167. <https://doi.org/10.1016/j.wocn.2017.01.009>
- Ramig, L. O., Fox, C., & Sapir, S. (2008). Speech treatment for Parkinson's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8(2), 297–309.
<https://doi.org/10.1586/14737175.8.2.297>
- Rosen, H. J. (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17(3), 231–241.
<https://doi.org/10.1080/13554794.2010.522588>
- Schalling, E., Johansson, K., & Hartelius, L. (2017). Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 69(3), 131–141. <https://doi.org/10.1159/000479927>

- Simmons, K. C., & Mayo, R. (1997). The use of the Mayo Clinic system for differential diagnosis of dysarthria. *Journal of Communication Disorders*, 30(2), 117–131; quiz 131–132.
- 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*, 185, 38–46. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2018.08.002>
- Soundy, A., Stubbs, B., & Roskell, C. (2014). The Experience of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Ethnography. *The Scientific World Journal*, 2014, 1–19. <https://doi.org/10.1155/2014/613592>
- Srivanitchapoom, P., Pandey, S., & Hallett, M. (2014). Drooling in Parkinson's disease: A review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 20(11), 1109–1118. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.08.013>
- Sterne, J. A., Egger, M., & Moher, D. (2008). Addressing Reporting Biases. In *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (pp. 297–333). <https://doi.org/10.1002/9780470712184.ch10>
- Støren, I. (2013). *Bare søk! - praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Takahashi, K., Kamide, N., Suzuki, M., & Fukuda, M. (2016). Quality of life in people with Parkinson's disease: the relevance of social relationships and communication. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(2), 541–546. <https://doi.org/10.1589/jpts.28.541>
- Theodoros, D., Aldridge, D., Hill, A. J., & Russell, T. (2018). Technology-enabled management of communication and swallowing disorders in Parkinson's disease: a systematic scoping review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 0(0). <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12400>

- Tjaden, K., & Wilding, G. E. (2004). Rate and Loudness Manipulations in Dysarthria: Acoustic and Perceptual Findings. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 47(4), 766–783. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2004/058\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2004/058))
- van der Eijk, M., Faber, M. J., Al Shamma, S., Munneke, M., & Bloem, B. R. (2011). Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 17(5), 360–364. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.02.012>
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis (En innføring)* (1st ed.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Whitehead, B. (2010). The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(1), 30–36. <https://doi.org/10.12968/bjnn.2010.6.1.46056>
- Yorkston, K., Baylor, C., & Britton, D. (2017). Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson's Disease and Implications for Intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2S), 561–568. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-16-0087

Vedlegg

Vedlegg 1

Kvalitetssikring Spørsmål	Ja	Uklart	Nei	Kommentarer
Er formålet til studien tydelig formulert?				
Er designet/metoden hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?				
Er utvalget av respondenter hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?				
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?				
Er datainnsamlingen klart og systematisk beskrevet?				
Kommer det tydelig fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?				
Stoler du på resultatene som artikkelen presenterer?				
Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?				
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av dataene forståelig, tydelig og rimelig?				
Er det samsvar mellom konklusjonene og resultatene i studien?				
Er funnene/resultatene klart presentert?				
Hvor nyttige er funnene fra denne studien for praksis?				
Inneholder studien referanser til ytterligere empiri og informasjon?				
Er det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av dataene?				
Er etiske forhold vurdert?				

Sjekklisten er utarbeidet med utgangspunkt i sjekklistene for kvalitative og kvantitative studier fra www.helsebiblioteket.no

Vedlegg 2

Forfatter	Tittel	Søkemotor				Duplikater	Inkludert	Ekskludert	Årsak til Ekskludering
		PubMed	EMBASE	PsycINFO	Web of Science				
Abeyesekera A, Adams S, Mancinelli C, Knowles T, Gilmore G, Delrobaei M, Jog M. (2019)	<i>Effects of Deep Brain Stimulation of the Subthalamic Nucleus Settings on Voice Quality, Intensity, and Prosody in Parkinson's Disease: Preliminary Evidence for Speech Optimization</i>	X						x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Abur, Defne; Lupiani, Ashling A; Hickox, Ann E; Shinn-Cunningham, Barbara G; Stepp, Cara E. (2018)	<i>Loudness perception of pure tones in Parkinson's disease.</i>			X				x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Ahlberg E, Laakso K, Hartelius L. (2011)	<i>Perceived Changes in Communication as an Effect of STN Surgery in Parkinson's Disease: A Qualitative Interview Study.</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Alterescu, Karin. (2013)	<i>Facial emotional expression following voice treatments in individuals with Parkinson's Disease.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Anand S, Stepp CE. (2015)	<i>Listener Perception of Monopitch, Naturalness, and Intelligibility for Speakers With Parkinson's Disease.</i>	X	X	X		2		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Andreetta MD, Adams SG, Dykstra AD, Jog M. (2016)	<i>Evaluation of Speech Amplification Devices in Parkinson's Disease.</i>	X	X			1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Barnish, Jean; Atkinson, Rachel A.; Barran, Susannah M.; et al. (2016)	<i>Potential Benefit of Singing for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review</i>				X			x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Barwood C.H.S., Murdoch B.E. (2013)	rTMS as a treatment for neurogenic communication and swallowing disorders.		X					x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Baylor C, Burns M, Eadie T, Britton D, Yorkston K. (2011)	<i>A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults.</i>	X	X		X	2		x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Baylor, Carolyn; Yorkston, Kathryn; Eadie, Tanya; Kim, Jiseon; Chung, Hyewon; Amtmann, Dagmar. (2013)	<i>The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item bank calibration and development of a disorder-generic short form.</i>			X	X	1		x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Beijer LJ, Rietveld TC, Hoskam V, Geurts AC, de Swart BJ. (2010)	<i>Evaluating the feasibility and the potential efficacy of e-learning-based speech therapy (EST) as a web application for speech training in dysarthric patients with Parkinson's disease: a case study.</i>	X	X	X	X	3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Boutsen, Frank; Park, Eunsun; Dvorak, Justin; Cid, Christina. (2018)	<i>Prosodic improvement in persons with Parkinson disease receiving SPEAK OUT! voice therapy.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep

Chiu, Yi-Fang; Forrest, Karen (2018)	<i>The Impact of Lexical Characteristics and Noise on Intelligibility of Parkinsonian Speech</i>							X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Coates C., Bakheit A.M.O. (1997)	The prevalence of verbal communication disability in patients with Parkinson's disease.		X								x	5. Artikler skrevet før 2010
Coelho M, Marti MJ, Tolosa E, Ferreira JJ, Valldeoriola F, Rosa M, Sampaio C. (2010)	<i>Late-stage Parkinson's disease: the Barcelona and Lisbon cohort.</i>	X	X			X	2				x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Cohen SM, Elackattu A, Noordzij JP, Walsh MJ, Langmore SE. (2009)	<i>Palliative treatment of dysphonia and dysarthria. (review)</i>	X	X			X	2				x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Constantinescu R., Eriksson B., Jansson Y., Johnels B., Holmberg B., Gudmundsdottir T., Renck A., Berglund P., Bergquist F. (2017)	Key clinical milestones 15 years and onwards after DBS-STN surgery-A retrospective analysis of patients that underwent surgery between 1993 and 2001.										X	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Cruz AN, Beber BC, Olchik MR, Chaves ML, Rieder CR, Dornelles S. (2016)	<i>Aspects of oral communication in patients with Parkinson's disease submitted to Deep Brain Stimulation.</i>	X				X	1				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Cruz Zapata, Belen; Luis Fernandez-Aleman, Jose; Idri, Ali; et al. (2015)	<i>Empirical Studies on Usability of mHealth Apps: A Systematic Literature Review</i>					X					x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Dara C, Monetta L, Pell MD. (2008)	<i>Vocal emotion processing in Parkinson's disease: reduced sensitivity to negative emotions.</i>	X									x	5. Artikler skrevet før 2010
de Silva L.F., Gama A.C.C., Cardoso F.E.C., Reis C.A.C., Bassi I.B.	Idiopathic Parkinson's disease: Vocal and quality of life analysis. <Doença de Parkinson idiopática: Análise vocal e da qualidade de vida.>										X	4. Artikler skrevet på andre språk enn engelsk.
Derost PP, Ouchchane L, Morand D, Ulla M, Llorca PM, Barget M, Debilly B, Lemaire JJ, Durif F. (2007)	<i>Is DBS-STN appropriate to treat severe Parkinson disease in an elderly population?</i>	X									x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Diaféria G, Madazio G, Pacheco C, Takaki PB, Behlau M. (2017)	<i>Group climate in the voice therapy of patients with Parkinson's Disease.</i>	X				X	1				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Dias AE, Limongi JC, Barbosa ER, Hsing WT. (2016)	<i>Voice telerehabilitation in Parkinson's disease.</i>	X				X	1				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Donovan, Neila J.; Kendall, Diane L.; Young, Mary Ellen; et al. (2008)	<i>The Communicative Effectiveness Survey: Preliminary Evidence of Construct Validity</i>										X	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Duez, Danielle; Jankowski, Ludovic; Purson, Alain; et al. (2012)	<i>Some prosodic characteristics of parkinsonian French speech: Effects of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus</i>										X	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Duez, Danielle; Legou, Thierry; Viallet, Francois (2009)	<i>Final lengthening in Parkinsonian French Speech: Effects of position in phrase on the duration of CV syllables and speech segments</i>										X	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Dumer, Aleksey I. (2012)	<i>The effects of Lee Silverman Voice Treatment on the facial movement of Parkinson's disease patients and the way they are perceived by others.</i>										X	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep

Dumer, Aleksey I.; Oster, Harriet; McCabe, David; et al. (2014)	<i>Effects of the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT (R) R LOUD) on Hypomimia in Parkinson's Disease</i>			X	X	1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Dykstra, Allyson D.; Adams, Scott G.; Jog, Mandar (2015)	<i>Examining the relationship between speech intensity and self-rated communicative effectiveness in individuals with Parkinson's disease and hypophonia</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Eadie, Tanya; Kapsner-Smith, Mara; Bolt, Susan; et al. (2018)	<i>Relationship between perceived social support and patient-reported communication outcomes across communication disorders: a systematic review</i>				X			x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Ebersbach G. (2014)	Rehabilitative therapy in patients with Parkinson's disease. (review)		X					x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Edwards, Ann; Theodoros, Deborah; Davidson, Bronwyn (2018)	<i>Group therapy for maintenance of speech in parkinson's disease following LSVT LOUD: a pilot study</i>			X	X	1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Evans, Caroline; Canavan, Michael; Foy, Christopher; Langford, Roger; Proctor, Ruth. (2012)	<i>Can group singing provide effective speech therapy for people with Parkinson's disease?</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Ferriero G, Caligari M, Ronconi G, Franchignoni F. (2012)	<i>When are high-tech communicators effective in Parkinson's disease?</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Fogg-Rogers L, Buetow S, Talmage A, McCann CM, Leão SH, Tippett L, Leung J, McPherson KM, Purdy SC. (2016)	<i>Choral singing therapy following stroke or Parkinson's disease: an exploration of participants' experiences.</i>	X	X	X	X	3		x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Frost E, Tripoliti E, Hariz MI, Pring T, Limousin P. (2010)	<i>Self-perception of speech changes in patients with Parkinson's disease following deep brain stimulation of the subthalamic nucleus.</i>	X	X	X	X	3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Furtado e Silva, Luiza; Cortes Gama, Ana Cristina; Costa Cardoso, Francisco Eduardo; et al. (2012)	<i>Idiopathic Parkinson's disease: vocal and quality of life analysis</i>				X			x	4. Artikler på andre språk enn engelsk
Gaballah A, Parsa V, Andreetta M, Adams S. (2018)	<i>Objective and Subjective Assessment of Amplified Parkinsonian Speech Quality.</i>	X	X			1		x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Goberman A, Coelho C, Robb M. (2002)	<i>Phonatory characteristics of parkinsonian speech before and after morning medication: the ON and OFF states.</i>	X	X			1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Grant LM, Kelm-Nelson CA, Hilby BL, Blue KV, Paul Rajamanickam ES, Pultorak JD, Fleming SM, Ciucci MR. (2015)	<i>Evidence for early and progressive ultrasonic vocalization and oromotor deficits in a PINK1 gene knockout rat model of Parkinson's disease.</i>	X			X	1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Grant, Laura M. (2016)	<i>Norepinephrine and vocal communication in the rat.</i>			X				x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +

Griffiths S, Barnes R, Britten N, Wilkinson R. (2011)	<i>Investigating interactional competencies in Parkinson's disease: the potential benefits of a conversation analytic approach. (review)</i>	X	X	X	X	3		x	3. Oversiktsartikler. Artikler som ikke er primærstudier.
Griffiths S, Barnes R, Britten N, Wilkinson R. (2012)	<i>Potential causes and consequences of overlap in talk between speakers with Parkinson's disease and their familiar conversation partners.</i>	X	X		X	2		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Griffiths S, Barnes R, Britten N, Wilkinson R. (2015)	<i>Multiple repair sequences in everyday conversations involving people with Parkinson's disease.</i>	X	X	X	X	3		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Hagell P, Reimer J, Nyberg P. (2009)	<i>Whose quality of life? Ethical implications in patient-reported health outcome measurement.</i>	X	X	X	X	3		x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Heberlein I., Vieregge P. (2005)	The influence of speech disturbances on quality of life and coping strategies of Parkinson's disease patients. <Einfluss von sprechstorungen auf lebensqualität und bewältigungsstrategien von Parkinson-patienten.>								4. Artikler på andre språk enn engelsk
Heracleous, Panikos; Even, Jani; Ishi, Carlos; et al. (2012)	The Role of the Lombard Reflex in Parkinson's Disease						X		1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Huang X, Chen X, Yan N, Jones JA, Wang EQ, Chen L, Guo Z, Li W, Liu P, Liu H. (2016)	<i>The impact of parkinson's disease on the cortical mechanisms that support auditory-motor integration for voice control.</i>	X							2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Johansson IL, Samuelsson C, Müller N. (2019)	<i>Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease.</i>	X						X	
Johnson JA. (2017)	<i>Speech, Voice, and Communication.</i>	X							7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Kalf, Johanna G.; Borm, George F.; de Swart, Bert J.; et al. (2011)	<i>Reproducibility and Validity of Patient-Rated Assessment of Speech, Swallowing, and Saliva Control in Parkinson's Disease</i>						X		2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Keintz CK, Bunton K, Hoit JD. (2007)	<i>Influence of visual information on the intelligibility of dysarthric speech.</i>	X	X	X+1	X	4		x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Kelm-Nelson CA, Yang KM, Ciucci MR. (2015)	<i>Exercise Effects on Early Vocal Ultrasonic Communication Dysfunction in a PINK1 Knockout Model of Parkinson's Disease.</i>	X	X	X	X	3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Klostermann, F; Ehlen, F; Vesper, J; Nubel, K; Gross, M; Marzinzik, F; Curio, G; Sannak, T. (2008)	<i>Effects of subthalamic deep brain stimulation on dysarthrophonia in Parkinson's disease.</i>				X				2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Kopf LM, Graetzer S, Huh J. (2015)	<i>Videos Influence Behavior Change Measures for Voice and Speech in Individuals with Parkinson's Disease.</i>	X							2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
K-Y Ma J, Schneider CB, Hoffmann R, Storch A. (2015)	<i>Speech Prosody Across Stimulus Types for Individuals with Parkinson's Disease.</i>	X	X				1		6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon

Lansford K.L., Liss J.M., Caviness J.N., Utianski R.L. (2011)	A cognitive-perceptual approach to conceptualizing speech intelligibility deficits and remediation practice in <i>Hypokinetic dysarthria. (review)</i>		X							3. Oversiktsartikler. Artikler som ikke er primærstudier.
Lewis C.J., Maier F., Eggers C., Pelzer E.A., Maarouf M., Moro E., Zurowski M., Kuhn J., Woopen C., Timmermann L. (2014)	Parkinson's disease patients with subthalamic stimulation and carers judge quality of life differently.		X							2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Liddle J, Burdon M, Ireland D, Carter A, Knuepfer C, Milevskiy N, McBride S, Chenery H, Hall W. (2016)	<i>Balancing Self-Tracking and Surveillance: Legal, Ethical and Technological Issues in Using Smartphones to Monitor Communication in People with Health Conditions.</i>	X	X		X	2			X	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Lim L.H., Diana N.F., Rajapathy S.K., Tan Y.C., Sanisah A.H., Kandasamy R., Wan Hassan W.M.N., Badrisyah I., Abdul Rahman Izaini G., Zamzuri I., Tharakan J., Nunta-Aree S., Jafri Malin A. (2017)	Deep brain stimulation (DBS) for movement disorders: An experience in Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM) involving 12 patients.		X							2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Lirani-Silva, Camila; Gobbi, Lilian; Mourao, Lucia (2018)	<i>Speech and Voice Impairments and Quality of Life in Communication: A Matter of Aging or Parkinson's Disease Progression?</i>					X				7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Lowit A. (2014)	<i>Quantification of rhythm problems in disordered speech: a re-evaluation.</i>	X	X		X	2			X	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Lubomski, Michelle M. (2013)	<i>The effect of the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) on emotional experience, social engagement, and facial mobility in Parkinson's Disease.</i>				X					2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Ma, Joan K.-Y; Schneider, Christine B; Hoffmann, Rudiger; Storch, Alexander. (2015)	<i>Speech prosody across stimulus types for individuals with Parkinson's disease.</i>				X					2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Mach, Helen; Baylor, Carolyn; Pompon, Rebecca Hunting; et al. (2019)	<i>Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson's Disease</i>				X	X	1		X	
Majdinasab F, Karkheiran S, Moradi N, Shahidi GA, Salehi M. (2012)	<i>Relation between Voice Handicap Index (VHI) and disease severity in Iranian patients with Parkinson's disease.</i>	X								2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Makashay, Matthew J.; Cannard, Kevin R.; Solomon, Nancy Pearl (2015)	<i>Speech-related fatigue and fatigability in Parkinson's disease</i>					X				6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Manor, Yael; Posen, Jennie; Amir, Ofer; Dori, Nechama; Giladi, Nir. (2005)	<i>A group intervention model for speech and communication skills in patients with Parkinson's disease: Initial observations.</i>				X					2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Marshall R.D., Collins A., Escolar M.L., Jinnah H.A., Klopstock T., Kruer M.C., Videnovic A., Robichaux-Viehoever A., Swett L., Revicki D.A., Bender R.H., Lenderking W.R. (2019)	<i>A Scale to Assess Activities of Daily Living in Pantothenate Kinase-Associated Neurodegeneration.</i>		X							1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +

Martel-Sauvageau V, Tjaden K. (2017)	<i>Vocalic transitions as markers of speech acoustic changes with STN-DBS in Parkinson's Disease.</i>	X						x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Martens H, Van Nuffelen G, Cras P, Pickut B, De Letter M, De Bodt M. (2011)	<i>Assessment of prosodic communicative efficiency in Parkinson's disease as judged by professional listeners.</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Maruthy, Santosh; Raj, Nimisha. (2014)	<i>Relationship between speech intelligibility and listener effort in Malayalam-speaking individuals with hypokinetic dysarthria.</i>				X			x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Masterson-Algar P, Burton CR, Brady MC, Nicoll A, Clarke CE, Rick C, Hughes M, Au P, Smith CH, Sackley CM. (2017)	<i>The PD COMM trial: a protocol for the process evaluation of a randomised trial assessing the effectiveness of two types of SLT for people with Parkinson's disease.</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
McAuliffe, Megan J.; Baylor, Carolyn R.; Yorkston, Kathryn M. (2017)	<i>Variables associated with communicative participation in Parkinson's disease and its relationship to measures of health-related quality-of-life</i>				X		X		
McCabe, David. (2014)	<i>Facial expressivity in Parkinson's disease: Using the facial action coding system to evaluate Duchenne smiling behavior and the impact of voice treatment upon global expressivity measures at 6-month follow-up</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
McKinlay A. (2013)	A review of cognitive and other non-motor problems in Parkinson's disease.		X					x	3. Oversiktsartikler. Artikler som ikke er primærstudier.
Miller N, Andrew S, Noble E, Walshe M. (2011)	<i>Changing perceptions of self as a communicator in Parkinson's disease: a longitudinal follow-up study.</i>	X	X	X	X	3	X		
Miller N, Mshana G, Msuya O, Dotchin C, Walker R, Aris E. (2012)	<i>Assessment of speech in neurological disorders: development of a Swahili screening test.</i>	X	X			1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Miller N, Noble E, Jones D, Burn D. (2006)	<i>Life with communication changes in Parkinson's disease.</i>	X	X		X	2		x	5. Artikler skrevet før 2010
Miller N. (2017)	<i>Communication changes in Parkinson's disease. (review)</i>	X	X			1		x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Miller, Nick; Deane, Katherine H. O; Jones, Diana; Noble, Emma; Gibb, Catherine. (2011)	<i>National survey of speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease in the United Kingdom: Therapists' practices.</i>				X			x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Mott S., Kenrick M., Dixon M., Bird G. (2004)	<i>Only misunderstood? The effects of Parkinson's disease on interactions with health professionals.</i>		X					x	5. Artikler skrevet før 2010
Mun, Hyo Jin; Cho, Sung-Rae; Choi, Seong Hee; et al. (2018)	<i>Application of the Speech Handicap Index on Patients with Parkinson's Disease</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Murray, Elizabeth. (2019)	<i>The effects of a voice treatment on facial emotional expression in Parkinson's disease: expressivity, experience, and gender.</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep

New AB, Robin DA, Parkinson AL, Eickhoff CR, Reetz K, Hoffstaedter F, Mathys C, Sudmeyer M, Grefkes C, Larson CR, Ramig LO, Fox PT, Eickhoff SB. (2015)	<i>The intrinsic resting state voice network in Parkinson's disease.</i>	X	X	X	X	3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Orozco-Arroyave, Juan Rafael; Garcia, Nicanor; Vargas-Bonilla, Jesus Francisco; et al. (2015)	<i>Automatic Detection of Parkinson's Disease from Compressed Speech Recordings</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Ou, Ruwei; Guo, Xiaoyan; Wei, Qianqian; Cao, Bei; Yang, Jing; Song, Wei; Shao, Na; Zhao, Bi; Chen, Xueping; Shang, Huifang. (2015)	<i>Prevalence and clinical correlates of drooling in Parkinson disease: A study on 518 Chinese patients.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Ozsancak C, Auzou P. (2005)	<i>Speech therapy for the dysarthria of Parkinson's disease. <La reeducation orthophonique de la dysarthrie Parkinsonienne.> (review)</i>	X	X	X	X	3		x	4. Artikler på andre språk enn engelsk
Pacchetti, C; Mancini, F; Aglieri, R; et al. (2000)	<i>Active music therapy in Parkinson's disease: An integrative method for motor and emotional rehabilitation</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Palermo, Simone; Bastos, Izabel Cristina Constantino; Mendes, Maria Filomena Xavier; Tavares, Eloiza Fernandes; Santos, Debora Cristine Lopes dos; Ribeiro, Aline Fernandes da C. (2009)	<i>Phonoaudiological assessment and intervention in Parkinson's disease. Clinical-epidemiological analysis of 32 patients.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Parveen S, Goberman AM. (2017)	<i>Comparison of self and proxy ratings for voice handicap index and motor-related quality-of-life of individuals with Parkinson's disease.</i>	X	X	X	X	3		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Pell, Marc D; Monetta, Laura. (2008)	<i>How Parkinson's disease affects non-verbal communication and language processing.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Péron J, Cekic S, Haegelen C, Sauleau P, Patel S, Drapier D, Vérin M, Grandjean D. (2015)	<i>Sensory contribution to vocal emotion deficit in Parkinson's disease after subthalamic stimulation.</i>	X						x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Peron, Julie; Cekic, Sezen; Haegelen, Claire; et al. (2015)	<i>Sensory contribution to vocal emotion deficit in Parkinson's disease after subthalamic stimulation</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Pichler K. (2006)	<i>Respiratory and speech dysfunctions in Parkinson's disease and their treatment. <Atem- und sprechstorungen bei idiopathischem Parkinson-syndrom und ihre behandlung.> (review)</i>		X					x	4. Artikler på andre språk enn engelsk

Pinto S, Cardoso R, Sadat J, Guimarães I, Mercier C, Santos H, Atkinson-Clement C, Carvalho J, Welby P, Oliveira P, D'Imperio M, Frota S, Letanneux A, Vigario M, Cruz M, Martins IP, Viallet F, Ferreira JJ. (2016)	<i>Dysarthria in individuals with Parkinson's disease: a protocol for a binational, cross-sectional, case-controlled study in French and European Portuguese (FraLusoPark).</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Pultorak, Joshua D; Kelm-Nelson, Cynthia A; Holt, Lauren R; Blue, Katherine V; Ciucci, Michelle R; Johnson, Aaron M. (2016)	<i>Decreased approach behavior and nucleus accumbens immediate early gene expression in response to Parkinsonian ultrasonic vocalizations in rats.</i>			X				x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Ramig, Lorraine Olson; Countryman, Stefanie; O'Brien, Christopher; Hoehn, Margaret. (1996)	<i>Intensive speech treatment for patients with Parkinson's disease: Short- and long-term comparison of two techniques.</i>			X				x	5. Artikler skrevet før 2010
Ramig, Lorraine Olson; Countryman, Stefanie; Thompson, Laetitia L; Horii, Yoshivuki. (1995)	<i>Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Roger, Kerstin; Wetzel, Monika; Penner, Leslie (2018)	<i>Living with Parkinson's disease - perceptions of invisibility in a photovoice study</i>				X			x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Roubeau B, Bruel M, de Crouy Chanel O, Périé S. (2016)	<i>Reduction of Parkinson's-related dysphonia by thyroplasty.</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Ruiz, Marilyn; Rabreau, Frederique; Thobois, Stephane; Broussolle, Emmanuel. (2012)	<i>Speech therapist management of dysarthria and swallowing disorders in Parkinson's disease. [French].</i>			X				x	4. Artikler på andre språk enn engelsk
Ryder, David E. (2017)	<i>The impact of deep-brain stimulation on speech comprehensibility and swallowing in patients with idiopathic Parkinson's disease.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Sackley C.M., Smith C.H., Rick C.E., Brady M.C., Ives N., Patel S., Woolley R., Dowling F., Patel R., Roberts H., Jowett S., Wheatley K., Kelly D., Sands G., Clarke C.E., Molloy S., Pavel C., Rowbottom C. et.al (2018)	<i>Lee Silverman Voice Treatment versus standard speech and language therapy versus control in Parkinson's disease: A pilot randomised controlled trial (PD COMM pilot).</i>		X					x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Sadagopan, Neeraja; Huber, Jessica E. (2007)	<i>Effects of loudness cues on respiration in individuals with Parkinson's disease</i>				X			x	5. Artikler skrevet før 2010
Saldert C, Bauer M. (2017)	<i>Multifaceted Communication Problems in Everyday Conversations Involving People with Parkinson's Disease.</i>	X	X		X	2		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Saldert C, Ferm U, Bloch S. (2014)	<i>Semantic trouble sources and their repair in conversations affected by Parkinson's disease.</i>	X	X	X	X	3		x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Sapir S, Ramig LO, Fox CM. (2011)	<i>Intensive voice treatment in Parkinson's disease: Lee Silverman Voice Treatment.</i>	X						x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep

Sapir S, Spielman JL, Ramig LO, Story BH, Fox C. (2007)	<i>Effects of intensive voice treatment (the Lee Silverman Voice Treatment [LSVT]) on vowel articulation in dysarthric individuals with idiopathic Parkinson disease: acoustic and perceptual findings.</i>	X	X			1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Sapir, Shimon; Pawlas, Annette A; Ramig, Lorraine Olson; Countryman, Stefanie; O'Brien, Christopher; Hoehn, Margaret M; Thompson, Laetitia A. (2001)	<i>Voice and speech abnormalities in Parkinson disease: Relation to severity of motor impairment, duration of disease, medication, depression, gender, and age.</i>			X				x	5. Artikler skrevet før 2010
Saunders, J. Terry. (2006)	<i>Review of Parkinson's disease and the family: A new guide.</i>			X				x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier
Schalling E, Johansson K, Hartelius L. (2017)	<i>Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease.</i>	X	X	X	X	3	X		
Schalling, Ellika; Gustafsson, Joakim; Ternstrom, Sten; et al. (2013)	<i>Effects of Tactile Biofeedback by a Portable Voice Accumulator on Voice Sound Level in Speakers with Parkinson's Disease</i>				X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Scott R, Gregory R, Hines N, Carroll C, Hyman N, Papanastasiou V, Leather C, Rowe J, Silburn P, Aziz T. (1998)	<i>Neuropsychological, neurological and functional outcome following pallidotomy for Parkinson's disease. A consecutive series of eight simultaneous bilateral and twelve unilateral procedures.</i>	X	X	X	X	3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Searl, Jeff; Dietsch, Angela M. (2015)	<i>Tolerance of the VocaLog™ vocal monitor by healthy persons and individuals with Parkinson disease.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Sewall GK, Jiang J, Ford CN. (2006)	<i>Clinical evaluation of Parkinson's-related dysphonia.</i>	X	X		X	2		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Silva LF, Gama AC, Cardoso FE, Reis CA, Bassi IB. (2012)	<i>Idiopathic Parkinson's disease: vocal and quality of life analysis.</i>	X		X		1		x	7. Artikler som ikke er relatert til bruker- eller pårørendeperspektivet
Skodda, S. (2015)	<i>Dysarthria in Parkinson's Disease: Clinical Presentation, Pathophysiological and Diagnostic Aspects. <Dysarthrie bei der Parkinson-Krankheit - Phanomenologie, Pathophysiologie und therapeutische Ansätze.></i>		X		X	1		x	4. Artikler på andre språk enn engelsk
Smith KM, Caplan DN. (2018)	<i>Communication impairment in Parkinson's disease: Impact of motor and cognitive symptoms on speech and language. (review)</i>	X	X	X	X	3		x	3. Oversiktsartikler/review. Artikler som ikke er primærstudier.
Spencer, Kristie A; Morgan, Kelly W; Blond, Emily. (2009)	<i>Dopaminergic medication effects on the speech of individuals with Parkinson's disease.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Spielman, Jennifer; Mahler, Leslie; Halpern, Angela; Gilley, Phillip; Klepitskaya, Olga; Ramig, Lorraine. (2011)	<i>Intensive voice treatment (LSVTLOUD) for Parkinson's disease following deep brain stimulation of the subthalamic nucleus.</i>			X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Stegemöller EL, Radig H, Hibbing P, Wingate J, Sapienza C. (2017)	<i>Effects of singing on voice, respiratory control and quality of life in persons with Parkinson's disease.</i>	X						x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon

Szigeti E. (1988)	<i>Nursing care of patients with Parkinson's disease.</i>	X							x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tamplin, Jeanette; Baker, Felicity A. (2017)	<i>Therapeutic Singing Protocols for Addressing Acquired and Degenerative Speech Disorders in Adults</i>					X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Theodoros D, Aldridge D, Hill AJ, Russell T. (2019)	<i>Technology-enabled management of communication and swallowing disorders in Parkinson's disease: a systematic scoping review.</i>	X	X	X	X		3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Theodoros DG, Hill AJ, Russell TG. (2016)	<i>Clinical and Quality of Life Outcomes of Speech Treatment for Parkinson's Disease Delivered to the Home Via Telerehabilitation: A Noninferiority Randomized Controlled Trial</i>	X	X	X	X		3		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tindall, Lyn R.; Huebner, Ruth A.; Stemple, Joseph C.; et al. (2008)	<i>Videophone-Delivered Voice Therapy: A Comparative Analysis of Outcomes to Traditional Delivery for Adults with Parkinson's Disease</i>					X			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tjaden K, Martel-Sauvageau V. (2017)	<i>Consonant Acoustics in Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis: Comparison of Clear and Loud Speaking Conditions.</i>	X		X			1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tjaden K, Sussman JE, Wilding GE. (2014)	<i>Impact of clear, loud, and slow speech on scaled intelligibility and speech severity in Parkinson's disease and multiple sclerosis.</i>	X	X				1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tjaden K, Wilding G. (2011)	<i>The impact of rate reduction and increased loudness on fundamental frequency characteristics in dysarthria.</i>	X							x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Tjaden K. (2008)	<i>Speech and Swallowing in Parkinson's Disease. (review)</i>	X	X		X		2		x	3. Oversiktsartikler. Artikler som ikke er primærstudier.
van Hooren MR, Baijens LW, Vos R, Pilz W, Kuijpers LM, Kremer B, Michou E. (2016)	<i>Voice- and swallow-related quality of life in idiopathic Parkinson's disease.</i>	X	X		X		2		x	6. Artikler som ikke fokuserer på kommunikasjon
Van Lancker Sidtis D, Sidtis JJ. (2017)	<i>Evaluation, treatment, and analysis of a rare case of motor speech systems dyscoordination syndrome.</i>	X							x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +
Ventura M.I., Baynes K., Sigvardt K.A., Unruh A.M., Acklin S.S., Kirsch H.E., Dishbrow E.A. (2012)	<i>Hemispheric asymmetries and prosodic emotion recognition deficits in Parkinson's disease.</i>			X					x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Volkman J., Albanese A., Kulisevsky J., Tornqvist A.-L., Houeto J.-L., Pidoux B., Bonnet A.-M., Mendes A., Benabid A.-L., Fraix V., Van Blercom N., Xie J., Obeso J., Rodriguez-Oroz M.C., Guridi J., Schnitzler A., Timmermann L., Gironell A.A., Molet J., Pascual-Sedano B., Rehnrcrona S., Moro E., Lang A.C., Lozano A.M., Bentivoglio A.R., Scerrati M., Contarino M.F., Romito L., Janssens M., Agid Y. (2009)	<i>Long-term effects of pallidal or subthalamic deep brain stimulation on quality of life in Parkinson's disease.</i>			X					x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep

Watts CR. (2016)	<i>A retrospective study of long-term treatment outcomes for reduced vocal intensity in hypokinetic dysarthria.</i>	X							x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Weir-Mayta P, Spencer KA, Eadie TL, Yorkston K, Savaglio S, Woollcott C. (2017)	<i>Internally Versus Externally Cued Speech in Parkinson's Disease and Cerebellar Disease.</i>	X	X	X	X	3			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Wertheimer J, Gottuso AY, Nuno M, Walton C, Duboille A, Tuchman M, Ramig L. (2014)	<i>The impact of STN deep brain stimulation on speech in individuals with Parkinson's disease: the patient's perspective.</i>	X	X	X	X	3			x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Whitehead, Bridget (2010)	<i>The psychosocial impact of communication changes in people with Parkinson's disease</i>	X						X		
Wohlert, Amy B. (2004)	<i>Service Delivery Variables and Outcomes of Treatment for Hypokinetic Dysarthria in Parkinson Disease.</i>				X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Yinger, Olivia Swedberg; Lapointe, Leonard L. (2012)	<i>The effects of participation in a Group Music Therapy Voice Protocol (G-MTVP) on the speech of individuals with Parkinson's disease.</i>				X				x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Yorkston K, Baylor C, Britton D. (2017)	<i>Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson's Disease and Implications for Intervention.</i>	X	X		X	2	X			
Yorkston, Kathryn; Baylor, Carolyn; Britton, Deanna (2017)	<i>Incorporating the Principles of Self-Management into Treatment of Dysarthria Associated with Parkinson's Disease</i>				X	X	1		x	2. Artikler med fokus på behandling, kartlegging eller effekt av inngrep
Zapata BC, Fernández-Alemán JL, Idri A, Toval A. (2015)	<i>Empirical studies on usability of mHealth apps: a systematic literature review.</i>	X	X			1			x	1. Artikler som ikke omhandler Parkinsons sykdom primært, inkludert forskning på Parkinsonisme eller Parkinson +