

Samandrag

Problemstilling: Overordna tema for prosjektet er Parkinson sjukdom (PS) og tale- og stemmerelatert livskvalitet. Problemstillinga er som følgjer: *Korleis opplever personar med Parkinson sjukdom tale- og stemmerelatert livskvalitet?*

Bakgrunn: Parkinson sjukdom er ein vanleg sjukdom som rammar 1 av 1000 menneske. Det er ein degenerativ progredierande sjukdom som blant anna fører til at innervasjonen til musklane blir ramma og fører til hypokinetiske rørsler. Svevka rørsle gjeld også musklane til bruk ved tale- og stemmeproduksjon, der redusert forståeleg tale grunna dysartri og redusert stemmestyrke i form av hypofoni, er mest typisk for personar med PS. Tale- og stemmevanskane er sider ved sjukdomen som verkar negativt inn på kommunikasjon, og i mange tilfelle fører til redusert livskvalitet.

Formål: Hovudmålet har vært å få *innsikt i og setje søkelys på* korleis personar med PS opplever livskvaliteten i samband med tale- og stemmevanskar. Eit anna formål har vært å *samanlikne to metodar* for kartlegging, med den hensikt å finne ut korleis kvar av dei kan bidra til å danne grunnlag for hensiktsmessige tiltak. I tillegg har metoden for studien vært eit bevisst val, fordi studien har enda med eit kunnskapsoversyn over vald tema, til bruk for logopedar og andre profesjonar i praksis.

Metode: Prosjektet er ein litteraturstudie der allereie eksisterande forskning er brukt for å finna svar på problemstillinga. Forskingslitteraturen studien har merksemd på, er studiar som har brukt Voice Handicap Index (VHI) og intervju i sine undersøkingar. Litteraturstudie som metode gjev djupare innsikt og eit breiare kunnskapsgrunnlag enn primærforskning gjer.

Resultat og konklusjon: I korte trekk viser kunnskapsoversynet at personar med PS opplever at tale- og stemmevanskar fører til redusert evne til kommunikasjon, og verkar negativt inn på livskvaliteten. Sider ved livskvalitet som er særleg påverka er fysisk helse, kvardagsaktivitetar, og emosjonelle opplevingar, med vekt på sosiale relasjonar og eigenskapar ved miljøet. I tillegg viser kunnskapsoversynet at spørjeskjema og intervju er nyttige metodar for å få innsikt i subjektive opplevingar. Metodane kan utfylle kvarandre, der spørjeskjemaet blant anna fangar opp behovet for tiltak og kva domene og tema som verkar mest inn. Intervju famnar breiare, får fram fleire aspekt ved både tale- og stemmerelatert livskvalitet og kan dermed bidra til viktig innsikt. I tillegg viser syntesen av intervju korleis domena heng saman og at dei verkar gjensidig inn på kvarandre. Studien gjev med det

indikasjonar på at VHI kan vere eit godt utgangspunkt for samtale (intervju), der logopeden og den det gjeld kan få større forståing for korleis sjukdomen verkar inn på kvardagen.

Nøkkelord: Parkinson sjukdom (PS), livskvalitet, tale, stemme, kommunikasjon, sjølvvurdering, Voice Handicap Index (VHI), intervju.

Abstract

Topic and research question: The overall theme for the project is Parkinson Disease (PD) and speech and voice related quality of life. The following research question is: *How does people with Parkinson Disease experience speech and voice related quality of life?*

Background: PD is a common disease that affects 1 per 1000 of the population. It is a degenerative progressive disease that affects the innervation of the muscles and lead to hypokinetic movements. The reduced movements also affect muscles in use for speech and voice production and leads to reduced intelligible speech because of dysarthria and reduced volume in the voice because of hypophonia, is most typical for persons with PD. Speech and voice difficulties is part of the disease that impact communication, and in many cases leads to reduced quality of life.

Purpose: The overall purpose of this project has been to get insight into and highlight how people with PD experience quality of life in connection to speech and voice difficulties. Another purpose has been to compare two assessment tools to find out how witch one of them can contribute to appropriate treatment. In addition, the method for this study has been a conscious choice, because the study has ended whit a literature review of chosen topic to be used for speech and language pathologists and other professions in their practice.

Method: This project is a literature review of already existing research to find an answer to the specific research question. The already existing literature this thesis has given attention to, is studies that has used Voice Handicap Index (VHI) and interview in their research. Literature research as a method gives a deeper insight and broader knowledge (kunnskapsgrunnlag) than primary research does.

Result and conclusion: In short terms this literature review shows that persons with Parkinson Disease experience that speech and voice difficulties leads to reduced ability to communicate and has a negative impact of quality of life. The aspects in quality of live that especially impacts is physical health, everyday situations and emotional experiences, where social relations and salient features of the environment is mostly affected. In addition, the literature review shows that the questionnaire and interview as methods can fulfil each other's, where the questionnaire among others reaches the need for treatment and what domain and topic that impact's most. Interview reach broader, gets more aspects of both speech and voice related quality of life and can contribute to important insight. In addition, the syntheses of the interview show how the domain relates to each other's and impact

equally. On this basis this study indicates that VHI can be a good starting point for conversations, so the speech and language pathologist and the person it self can get greater understanding of how the disease impact the every day life.

Keywords: Parkinson Disease (PD), quality of life, speech, voice, communication, self-assessment, Voice Handicap Index (VHI), interview.

Forord

Mitt største skriveprosjekt til no er avslutta. Frå prosjektet starta med masteroppgåveseminar vårsemesteret 2017, har prosessen fram til i dag vore spennande og lærerik, men og periodar med fortvilning og frustrasjon. Engasjementet har vore stort både over vald tema og det å skulle gjere ein litteraturstudie, og mange timar er langt ned i arbeidet.

Det er fleire som skal takkast i samband med gjennomføringa av prosjektet. Først og fremst hovudrettleiar Ingrid Stock, Universitetslektor og phd-kandidat ved Institutt for språk og litteratur ved NTNU. Ingrid har lese og kommentert tekstane mine heilt frå start til slutt. Eg veit ikkje kva eg skulle gjort utan hennar refleksjonsspørsmål og kommentarar.

I tillegg har logoped Nina Ingeborg Severeide, ved Logopedisk Senter i Trondheim, bidrege med tilbakemeldingar på teori om Parkinson sjukdom og stemmefaget. For korrektur har kollega og logoped Ingrid Meyer Tørnquist vore til stor hjelp.

Familien min, som bur på vestlandet, har vore gode lyttarar i prosessen, der sonen min Andreas Vågen, som fyller 18 år på innleveringsdagen av masterprosjektet, og storesøster Anne Marie Berentsen, har stått i spissen. Til slutt kan Mira, min golden retriever på 4 år, glede seg over at mamma no har tid til lange turar igjen, og samvitet over forsømte plikter kan roe seg for min del.

15. mai 2018

Sølvi Karin Halleland

Innhald

Samandrag	iii
Abstract	v
Forord	vii
Alfabetisk ordliste og sentrale forkortingar	xii
1 Innleiing	1
1.1 Bakgrunn for studien	1
1.2 Formål og problemstilling	3
1.3 Oppgåvas ulike delar	4
2 Teori	6
2.1 Parkinson sjukdom	6
2.2 Stemmeapparatet	7
2.3 Stemmekvalitet	9
2.4 Livskvalitet	9
2.5 Tale- og stemmeendringar ved PS	11
2.5.1 Fonasjon og respirasjon	11
2.5.2 Artikulasjon	12
2.5.3 Prosodi og kroppsspråk	13
2.6 Kommunikasjon	13
2.6.1 Anosognosi - medvit om egne vanskar	14
2.6.2 Førekomst av endringar i kommunikasjon, tale- og stemme ved PS	15
2.7 Kartleggingsverktøy	15
3 Metode	18
3.1 Litteraturstudie og narrativ syntese	18
3.2 Litteratursøket	19
3.2.1 Inklusjons og eksklusjonskriteriar	22
3.2.2 Ethiske betraktningar	23

3.2.3	Metoderefleksjon.....	23
3.3	Aspekt som ikkje inngår i denne studien.....	24
4	Presentasjon av utvalde studiar	25
5	Kunnskapsoversyn	31
5.1	I kor stor grad fører stemmevanskar til redusert livskvalitet og kor alvorleg opplevast vansken (VHI)?	31
5.1.1	Totalskår på VHI.....	32
5.1.2	VHI-skår på fysisk, funksjonelt og emosjonelt domene	33
5.1.3	Kommunikasjonspartnerars vurdering av personar med Parkinson sjukdom. ...	34
5.1.4	Oppsummering - kvantitative funn	35
5.2	Kva aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet kjem til uttrykk gjennom intervju?.....	35
5.2.1	Fysiske, funksjonelle og emosjonelle sider ved livskvalitet	36
5.2.2	Strategiar	43
6	Oppsummerande diskusjon og konklusjon	49
6.1	Kva betydning har kunnskapsoversynet for klinisk praksis?	51
6.2	Vegen vidare.....	52
	Litteraturliste	54
	Vedlegg 1 Tabell 4 Oversikt over litteratursøk	57
	Vedlegg 2 Tabell 5 Oversikt over inkluderte studiar som har brukt VHI.....	59
	Vedlegg 3 VHI-skjema norsk utgåve	62
	Vedlegg 4 VHI-skjema engelsk utgåve.....	64

Oversikt over tabellar:

Tabell 1:	Oversikt over inkluderte studiar frå litteratursøket.....	21
Tabell 2:	VHI totalskår for personar med PS og kommunikasjonspartnerar	33
Tabell 3:	VHI-skår for fysisk, funksjonelt og emosjonelt domene for personar med PS	33

Alfabetisk ordliste og sentrale forkortingar

Alfabetisk ordliste	
Akinesi/bradykinesi (a=mangel på)	Mangel på/langsame rørsle
Dys	Manglande/forstyrrende
Dysartri	Mangelfull uttale/taleforstyrring: delvis lamming av artikulasjonsorgana (lepper, tunge, munnhole, ganesegl og svelg: på grunn av sentral el. perifer nerveskade)
Dysfoni	Alle slags forstyrningar ved danning av lyd
Fon	Lyd
Heterogen	Ueinsarta, forskjellig
Hypo	Under/nedsett
Hypofoni	Nedsett/svak lyd
Hypofunksjon	Underskalerte/nedsette funksjonar ved eit organ
Hypokinesi (kinesi=rørsle)	Underskalerte/nedsett rørsle
Idiopatisk	Hittil ukjend opphav til ein sjukdom, ser ut til å ha oppstått av seg sjølv
Kinesi	Rørsle
Klinisk	Direkte arbeid med personar
Patologisk	Sjukeleg tilstand, reknast som utanfor normalen
Forkortingar	
VHI	Voice Handicap Index: vurdering av stemmerelatert livskvalitet (dysfoni) v/alle typar diagnosar
VHI-T	VHI-Total: totalskår mellom 0-120, <30 indikerer milde vanskar
VHI-F	VHI-Funksjonell
VHI-E	VHI-Emosjonell
VHI-P	VHI-Fysisk (Physical)

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for studien

Tale- og stemmevanskar oppstår i vesentleg grad hos dei fleste personar med Parkinson sjukdom (PS) (Colton et al., 2011, s. 122), fører til avgrensa kommunikatív deltaking (Baylor, Burns, Eadie, Britton & Yorkston, 2011), og har negativ innverknad på daglege aktivitetar og livskvaliteten til den det gjeld. I tillegg verkar det inn på personar som står dei nær (Miller, 2017).

Alle personar med PS eller andre nevrodegenerative sjukdomar er bland dei som har rett til logopedisk opplæring, og er heimla i Opplæringslova § 4A (Lovdata, 1981). I det logopediske arbeidet legg kartlegging grunnlaget for intervensjon, og er ein del av dei etiske retningslinjene for medlemmar i Norsk Logopedlag (Norsk Logopedlag, 1948). Dette masterprosjektet er ein studie med merksemd på det logopediske arbeidet med kartlegging av tale- og stemmerelatert livskvalitet for personar med PS. Innleiingsvis blir ein brei definisjon av livskvalitet presentert, etter Verdens helseorganisasjon (WHO):

An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment, sitert etter WHOQOL Group, 1995, s. 1405 i Papathanasiou, Potagas og Coppens (2013, s. 234).

Ein kan sjå av definisjonen til WHO at livskvalitet er basert på enkeltpersonars eige perspektiv på til dømes fysiske, psykiske, sosiale og miljømessige forhold, i tillegg til grad av sjølvstende. Definisjonen ligg som eit bakteppe for heile prosjektet og blir gjort nærare greie for i eige kapittel.

I det logopediske arbeidet med personar med PS er sjølvvurdering og subjektive opplevingar særleg relevante grunna det heterogene sjukdomsbiletet. Det betyr at sjukdomen artar seg svært ulikt frå individ til individ, trass i mange fellestrekk. I tillegg opplever og taklar personane sjukdomen ulikt. Kunnskap om korleis personar med PS opplever livskvaliteten i samband med tale- og stemmeendringar, er relevante for logopedar og andre yrkesgrupper, med det formål å gje best moglege tilpassa tiltak. I arbeidet med kartlegging av *tale- og stemmevanskar*, har perspektivet til *andre*, og objektiv undersøking av forhold i strupen

tradisjonelt vore vektlagt, heller enn perspektivet til den som eig utfordringa. Dei tradisjonelle metodane fangar i liten grad opp korleis personen sjølv opplever vanskan (Behlau et al., 2016; Colton et al., 2011; Miller, Noble, Jones & Burn, 2006) og treng ikkje stemme overeins med eiga oppfatning (Ericson et al., 2012; Jacobson et al., 1997). I følgje Karnell et al. (2007) og Ugulino et al. (2012) i Behlau et al. (2016), viser forskning at det som regel ikkje er samsvar mellom eigenvurdering og profesjonars subjektive stemmeanalysar. På ei anna side er redusert innsikt i eigne vanskar ein del av sjukdomsbilete hos mange personar med PS, og kan verke inn på evna til å vurdere seg sjølv. I tillegg kan personar med PS bli undervurdert eller feiltolka, blant anna grunna manglande evne til å uttrykke følelsar gjennom talen og kroppsspråket. Vidare blir det etterlyst meir forskning innan eigenvurdering av *talevanskar*, fordi det nesten ikkje finnes forskning på området (Walshe & Miller, 2011). For *stemmefeltet* har merksemd på eigenvurdering og opplevd livskvalitet i klinisk arbeid auka dei siste åra (Colton et al., 2011, s. 263-264). Klinisk arbeid i denne samanhengen betyr at logopeden observerer eller samarbeider direkte med den det gjeld. Vidare blir det sagt at framheving av eigenvurdering er naudsynt for å få større forståing for korleis tale- (Walshe & Miller, 2011) og stemmevanskane (Majdinasab, Karkheiran, Moradi, Shahidi & Salehi, 2012) verkar inn på livet til den som er ramma (Majdinasab et al., 2012; Walshe & Miller, 2011).

Kartleggingsverktøya prosjektet rettar søkelyset mot er Voice Handicap Index (VHI) og intervju. Begge verktøya er sentrale fordi dei fangar opp det subjektive perspektivet til kvar enkelt. VHI er eit spørjeskjema til bruk for sjølvvurdering av stemmerelatert livskvalitet, uansett årsak til vansken. I denne studien vil det kome fram at VHI i mange tilfelle kan vere eit nyttig verktøy ved PS. Vidare undersøker eg kva intervju kan bidra med i samband med kunnskap om subjektive opplevingar. Resultata frå intervjuet blir samanlikna med delar av spørjeskjemaet (VHI), for å få fram ulike nyansar ved verktøya, der intervju viser seg her å vere eit verktøy som fannar breiare og djupare enn VHI. VHI blei utvikla og validert av Jacobson et al. (1997) først og fremst med tanke på klinisk bruk, men VHI er og eigna for kvantitative målingar (forskningsstudiar), slik dei inkluderte studiane i dette prosjektet har gjort ved PS. Forskningsstudiar som undersøker kartleggingsverktøy, inkludert denne, kan vere rettleiande for vurderinga av kva verktøy som skal tas i bruk i praksis, kva type tiltak som skal settast i verk og til slutt for å vurdere om tiltaka har gjeve resultat (Jacobson et al., 1997). Samanlikna med andre verktøy som måler stemmerelatert livskvalitet, er VHI vald ut i denne studien på bakgrunn av at det blir sett på som eit standard-verktøy (Guimaraes, Cardoso, Pinto & Ferreira, 2017), og er kanskje det verktøyet som blir mest brukt (Colton et al., 2011) i

stemmebehandling. I følge National Center for Biotechnology Information i Karlsen, Grieg, Heimdal og Aarstad (2012), viser søk i databasen PubMed at VHI er sitert 200 gonger, medan 3 liknande verktøy er sitert 17, 6 og 5 gonger. I tillegg finn Behlau et al. (2016) at VHI er det verktøyet som skil 100% mellom personar med og utan stemmevanskar, samanlikna med andre verktøy i same kategori. Med utgangspunkt i beskrivinga innleiingsvis, gjer neste kapittel først greie for formål og problemstilling, deretter ei kort innføring i korleis eg vil oppnå målet med prosjektet.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne studien er hovudsakleg å få *innsikt i og setje søkelys* på korleis personar med PS opplever livskvaliteten i forbindelse med tale- og stemmevanskar. Deretter ønsker eg å samanlikne to ulike kartleggingsmetodar med det formål å finne ut korleis kvar av dei kan bidra til å danne grunnlag for hensiktsmessige tiltak. I tillegg er det eit formålet at studien skal kunna brukast som eit kunnskapsoversyn, noko som er mogeleg ved hjelp av metoden eg har vald for å finne svar på problemstillinga. Problemstilling og metode blir i korte trekk presentert under.

Mi overordna problemstilling er:

Korleis opplever personar med Parkinson sjukdom tale- og stemmerelatert livskvalitet?

For å finne svar på problemstillinga, har eg vald å bruke allereie eksisterande forskning (sekundærforsking) som har brukt VHI og intervju som metodar. Allereie eksisterande forskning står i kontrast til forskning der ein person er ute i feltet og gjer ei undersøking sjølv (primærforsking), slik Boland, Cherry og Dickson (2013) beskriv. Ein årsak til at eg har vald sekundær forskning, er at dette inneber studie av fleire studiar, der ei oppsummering av funn i studiane gjev ei djupare innsikt og eit breiare kunnskapsgrunnlag, enn primærforsking ville gjort. I tillegg vil prosjektet ende med eit kunnskapsoversyn som logopedar og andre profesjonar kan bruke i sin praksis, etter Boland et al. (2013). Vidare brukar Boland et al. (2013) omgrepet systematisk litteratursøk for undersøking av allereie eksisterande forskning. Felles for alle slike litteraturstudiar, er at det blir føretatt søk i utvalde databasar for å finne og velje ut relevante studiar som best vil gje svar på problemstillinga, for til slutt å samle og diskutere resultatata. Denne studien, i likskap med alle litteraturstudiar, har som hovudmål å gje lesaren kunnskapsoversyn over evidensbasert forskning som omhandlar vald tema og problemstilling. Innan systematisk litteratursøk, har eg vald ei narrativ tilnærming til

syntesen, der hovudvekta ligg på å formidle resultatata og den samla kunnskapen gjennom tekst.

Problemstillinga er operasjonalisert i to forskarspørsmål:

1) *I kor stor grad fører stemmevanskar til redusert livskvalitet, og kor alvorleg opplevast stemmevansken, undersøkt ved bruk av VHI?*

2) *Kva aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet kjem til uttrykk gjennom intervju?*

1.3 Oppgåvas ulike delar

Denne oppgåva inneheld 5 delar.

Kapittel 2: Oversikt over teori med definisjonar av omgrep og detaljert informasjon om teoretisk bakgrunn. I grove trekk blir først teori om Parkinson sjukdom (PS) presentert, deretter teori om stemmeapparatet, stemmekvalitet og livskvalitet. I tillegg blir tale- og stemmeendringane ved PS beskrive, med merksemd på fonasjon og respirasjon, artikulasjon og prosodi og kroppsspråk. Deretter kjem eit kapittel om kommunikasjon, med tilleggs kapittel om anosognosi og førekomst av endringar i kommunikasjon, tale og stemme ved PS. Til slutt blir kartleggingsvertøye Voice Handicap Index (VHI) og intervju presentert.

Kapittel 3: Beskriving av metoden som er brukt for å utføre denne studien med oversikt over utføring av litteratursøket, inklusjons og eksklusjonskriteria, etiske betraktningar og metoderefleksjon. Oversikt over litteratursøket er og å finne i vedlegg 1 (tabell 4). Kapittelet blir avslutta med metoderefleksjon.

Kapittel 4: Presentasjon av utvalde studiar som kom fram etter litteratursøket. Utvalde studiar er og presentert i vedlegg 2 (tabell 5).

Kapittel 5: Her blir kunnskapsoversynet presentert gjennom narrativ syntese og diskusjon, med utgangspunkt i resultatata i dei inkluderte studiane. Kunnskapsoversynet består i to hovuddelar som kvar representerer dei to forskarspørsmåla. *Den første delen* av kunnskapsoversynet består av kvantitative resultat ved bruk av VHI for personar med PS, der resultatata blir presentert i tabellar undervegs (tabell 2-4). Totalskår på VHI blir presentert først, deretter VHI-skår på domena, i tillegg blir resultat for kommunikasjonspartnarar og personar med PS samanlikna, før ei kort oppsummering. *Den andre delen* tar for seg kvantitative resultat henta frå studiane som har brukt intervju. Analysen av intervjuet er gjort ved hjelp av

kategorisering etter dei tre domena i VHI og presentasjonen er og delt inn etter domena, i tillegg til eit kapittel om strategiar.

Kapittel 6: Her kjem ei oppsummerande diskusjon og konklusjon med utgangspunkt i problemstilling og forskarspørsmåla, der eit underkapittel sei noko om kva betydning kunnskapsoversynet har for praksis, i tillegg til nokre ord om kva forskning som kan vere aktuell å vidareutvikle, med utgangspunkt i mine funn.

2 Teori

Her vil eg først gjere greie for Parkinson sjukdom (PS), deretter stemmeapparatet og stemmekvalitet, som alle dannar eit teoretisk grunnlag for kapittelet om tale- og stemmeendringar. Tale- og stemmeendringar tar for seg fonasjon og respirasjon, artikulasjon, prosodi og kroppsspråk. Vidare gjer eg ytterlegare greie for omgrepet livskvalitet. Deretter handlar det om kommunikasjon, redusert medvit om eigne vanskar og førekomst av kommunikasjonsendringar. Til slutt blir intervju og spørjeskjema (VHI) omtala, der subjektiv og objektiv vurdering også blir forklart.

2.1 Parkinson sjukdom

Parkinson sjukdom (PS) er ein vanleg sjukdom som rammar 1 av 1000 (Fuller & Manfred, 2010, s. 88). Fleire menn enn kvinner er ramma, med ein ratio på 3:2, referert etter Fahn og Jankovic (2007) i Majdinasab et al. (2012). PS er ein degenerativ progredierande nevrologisk sjukdom, som betyr at den er nedbrytande og utviklar seg gradvis, og rammar deler av hjernen (Fuller & Manfred, 2010, s. 7, 10-11; Årslund, 2002, s. 527). Det er den mest vanlege nevrodegenerative sjukdomen etter Alzheimers sjukdom, referert etter Khoo og Burn (2009) i Majdinasab et al. (2012) og Wirdefeldt et al. (2011) i Parveen og Goberman (2017). PS førekjem oftast i aldersgruppa over 50 år (Fuller & Manfred, 2010, s. 88), og sjansen for å utvikle sjukdomen aukar med alder (Fuller & Manfred, 2010). Alder er den største risikofaktoren, referert etter Chen (2010) og Harel et al. (2004) i Majdinasab et al. (2012). PS er ein klinisk diagnose (legeundersøking), med vekt på sjukehistoria, psykiatrisk tilstand og nevrologisk undersøking (Fuller & Manfred, 2010, s. 10-11 og 88-89).

Delar av litteraturen omtalar PS som Idiopatisk Parkinson sjukdom (IPS) (van Hooren et al., 2016) fordi sjukdomen er av idiopatisk etiologi, som betyr at den har ukjend årsak (Colton et al., 2011, s. 122; Fuller & Manfred, 2010, s. 89). I denne studien blir PS brukt. Dei patologiske (sjukelege) forandringane, som fører til sjukdomen, inneber ein gradvis død av nerveceller i basalgangliane i hjernen. Hjernecellene i området substantia nigra er særleg ramma, men også andre delar av basalgangliane er påverka. Ein følgje er at produksjon av signalstoffet dopamin er redusert, og basalgangliane får ikkje tilstrekkeleg signal for utøving av motoriske rørsler, med andre ord er innervasjonen til musklane ramma (Colton et al., 2011; Fuller & Manfred, 2010). Hovudsakleg fører dette til hypokinesi (hypo=under og kinesi=rørsle), eller underskalerte rørsler (Colton et al., 2011, s. 121).

Dei klassiske symptoma for PS er: *tremor/kviletremor*: skjelving, rytmisk og ustabile rørsler, ukontrollert muskelaktivitet når muskelen ikkje er aktiv; *rigiditet*: stive ledd og auka muskelspenningar, særleg synleg i hender og fingre; *akinesi/bradykinesi*: mangel på/langsame rørsle; *postural instabilitet*: typisk er framoverbøygde, luta haldning og bøygde albogge, ved gonge er det lite rørsle i armar, små steg, vanskeleg å starte og stoppe friviljuge bevegelser, og svekka balanse (Colton et al., 2011, s. 121; Fuller & Manfred, 2010, s. 29 og 88). Symptoma er mest vanleg ved PS, men kan og oppstå ved andre sjukdomar. Ein kallar det då parkinsonisme eller parkinsonsistiske trekk (Colton et al., 2011; Fuller & Manfred, 2010, s. 88-89; Hartelius, Nettelbladt & Hammarberg, 2008, s. 403). Av den grunn er kunnskap om differensialdiagnosar nyttig for å vite kva teikn som skil sjukdomane. Døme på differensialdiagnosar er essensiell tremor (Fuller & Manfred, 2010), Parkinson Plus syndrom/atypisk parkinsonisme (Fuller & Manfred, 2010; Hartelius et al., 2008) og Demens med Lewy legeme (Fuller & Manfred, 2010; Årslund, 2002).

Korleis dei klassiske symptoma verkar inn på talen og stemma, er spesifisert i eige kapittel (kap. 2.5).

2.2 Stemmeapparatet

I dette kapittelet vil eg først greie ut om dei ulike delane av stemmeapparatet, og kva som skjer fysiologisk under tale. Deretter tar eg for meg kva stemmekvalitet og stemme- og talevanskar er. Kapittelet heng nært saman med punkt 2.4 om ‘tale – og stemmeendringar’, og dannar grunnlag for å forstå kvifor og kva som skjer når evna til kommunikasjon blir endra og redusert ved PS. I tillegg blir det definert korleis omgrepa *stemme* og *tale* blir forstått og brukt i denne studien.

Stemmeapparatet kan delast i tre delar: respirasjonssystemet (andedrettet), stemmeorganet (strupen) og taleorganet/artikulasjonsapparatet (Ericson et al., 2012; Rørbech, 2009). Alle delane heng saman og verkar inn på korleis me greier å snakke og formidle noko til andre gjennom munnleg kommunikasjon. Starta nedanfrå, består *respirasjonssystemet* av mellomgolvmuskelen (diafragma), brystkassa med lunger og musklar til bruk ved innpust (inspirasjonsmusklar) og utpust (ekspirasjonsmusklar). Primære inspirasjonsmusklar er diafragma og muskuli (mm) intercostales externi (11 musklar som ligg mellom ribbeina). Primære ekspirasjonsmusklar er mm. intercostales interni (11 musklar som og ligg mellom ribbeina). Luftrøyret er den øvste delen av respirasjonssystemet (Rørbech, 2009, s. 22-25; 28-30).

Stemmeorganet er på toppen av luftrøyret. Andre namn på stemmeorganet er strupehovudet, larynx (Ericson et al., 2012; Rørbech, 2009) og «*voice box*» (Colton et al., 2011, s. 5).

Stemmeorganet består av 5 bruskar, skjoldbrusken (cartilago (c) thyreoidea), ringbrusken (c. cricoidea), pyramidebrusken (c. arytenoidea) og strupelokket (c. epiglottica/epiglottis).

Bruskane har musklar som er festa til dei, der musklane har fått sitt namn etter utspring og feste på bruskanane, og er dei som styrer lydproduksjonen. Først er sjølv *stemmebanda* er ein to-delt muskel (musculus (m) thyreoarytenoideus internus og externus), der internus, i følge Rørbech (2009) er: «*sandsynligvis af særlig betydning for [...] stemmekvaliteten*» (s. 62).

Internus blir og kalla vokalismuskelen (m. vocalis). Deretter følgjer bakre ring- og pyramidebruskmuskelen (m. cricoarytenoideus posterior), som er den einaste muskelen som opnar (abduker) *stemmebanda*. Antagonisten (motsett verknad) til denne, er den fremste ring- og pyramidebruskmuskelen (m. cricoarytenoideus lateralis) og er ein av fleire musklar som lukkar (adduserer) *stemmebanda*. Tre andre musklar er med på adduksjon av *stemmebanda*, og består av den rette pyramidebruskmuskelen og den skrå pyramidebruskmuskelen (m. arytenoideus transversus og obliquus), og ringbrusk-skjoldbruskmuskelen (m. cricothyreoideus) (Rørbech, 2009, s. 47; 58-65).

Ein av funksjonane til stemmeorganet er å produsere lyd. Ved tale skjer vanlegvis lydproduksjonen under ekspirasjon (utpust), ved hjelp av ekspirasjonsmusklane i *respirasjonssystemet* og lufta frå lungene. *Stemmebanda* er plassert slik at lufta til og frå lungene passerer mellom dei på veg inn og ut, der opninga mellom *stemmebanda* kallast *stemmespalta* (glottis) (Hartelius et al., 2008). Ved inspirasjon er *stemmebanda* abduert, og lufta passerer fritt. Ved tale endrar *stemmebanda* posisjon ved å nærme seg kvarandre heilt eller delvis, slik at ekspirasjonslufta får motstand og det skapast eit trykk under *stemmebanda*. Når lufta passerer *stemmebanda* i addusert/delvis addusert posisjon, abduker og adduserer *stemmebanda* seg svært hurtig, og skapar *glottisbølger*, også kalla vibrasjon (Colton et al., 2011; Ericson et al., 2012), dermed har lydproduksjonen (*fonasjon*) starta (Colton et al., 2011, s. 386-387). Vidare er dei øvste delane av stemmeapparatet, *taleorganet/artikulasjonsapparatet* med på å modifisere språklydane som blir produsert under tale. Artikulasjonsapparatet (artikulatorane) består av *leppene, tunga, ganen og svelget*, og står i forskjellige posisjonar ved ulike språklydar (Colton et al., 2011, s. 2), der tunga er viktigast for artikulasjon (Rørbech, 2009, s. 93). Andre musklar som har betydning for artikulasjon, er *ansiktsmusklane* rundt munnen, og *kjevemusklane*. Alle ansiktsmusklane er viktige ved utføring av *mimikk* (Rørbech, 2009, s. 91 og 102).

2.3 Stemmekvalitet

Stemme-kvalitet er relevant for denne studien fordi PS fører til at denne blir redusert. Stemme-kvalitet er for det første dei lydane i eiga, eller andre si stemme, me menneske oppfattar *subjektivt* med høyrse-len (Ericson et al., 2012). For det andre blir lydane gjevne meining gjennom *persepsjon*. Persepsjon er ein prosess der hjernen koplar lydar saman med tidlegare erfaringar, og gjev dei meining (Holt, 2012). Omgjevnader og kultur påverkar også korleis ein person oppfattar ei stemme (Ericson et al., 2012; Holt, 2012). Ved redusert stemme-kvalitet, vil ei stemme kunne bli oppfatta som eit avvik frå ‘normalen’, og bli rekna som ein stemmevanske. For å vurdere om ein person har ein stemmevanske, er aspekt ved ei normal stemme eit godt utgangspunkt (Ericson et al., 2012). I følgje Boone et al. (2005) i Ericson et al. (2012, s. 15), har ei normal stemme passe styrke, er ikkje anstrengd å produsere, har god stemme-kvalitet, er fleksibel (kan uttrykke følelsar og variere tonehøgde), og representerer personens alder og kjønn.

Med utgangspunkt i teorien om stemmeapparatet, blir *tale* (speech) forstått som bruk av *taleorganet* og inneber *uttale* og *artikulasjon*. *Stemme* (voice) blir vidare forstått som dei lydane me produserer med *stemmeorganet*, og er det same som *fonasjon*. Det er i tråd med slik Miller (2017) framstiller tale og stemme. Avslutningsvis vil eg nemne at delar av litteraturen brukar dysartrofonie (‘dysarthrophonia’) (Ericson et al, 2012; Hartelius et al. 2008; Miller, 2017), eller viser til ‘neurogenic dysphonia’ for anna engelske term (Hartelius et al. 2008), når det er snakk om tale/stemmevanskar av nevrologisk art (Ericson et al., 2012; Hartelius et al., 2008; Miller, 2017). Dysartrofonie vil ikkje bli brukt i denne studien.

Neste avsnitt tar for seg omgrepet livskvalitet og korleis det blir forstått og brukt i denne studien.

2.4 Livskvalitet

Livskvalitet er eit sentralt omgrep i problemstillinga, og er hovudkomponenten i kunnskapsoversynet i denne studien. Studien bygger på livskvalitet på fleire nivå, der WHO sin definisjon av livskvalitet ligg i botn, og står i sin heilskap innleiingsvis til denne studien. Vidare er element frå spørjeskjemaet (VHI) sentrale, fordi spørjeskjemaet inneheld 3 domene som kvar representerer viktige sider ved livskvalitet (fysisk, funksjonelt og emosjonelt). Domene er brukt for å kategorisere funn i intervjuet og viser seg som hovudinndelinga i kunnskapsoversynet (kap. 5). Ytterlegare omtale av VHI er å finne i kapittel 2.7, med

merksemd på korleis skjemaet blir brukt i praksis. I neste avsnitt blir definisjonen etter WHO forklart, med merksemd på kva betydning den har for dette prosjektet.

Definisjon til WHO startar med eit aspekt som er grunnleggande for denne studien, som er *'eigen persepsjon'* av posisjon i livet. Her blir det sett i samanheng med den subjektive opplevinga av eigen sjukdom hos personar med PS. Subjektiv oppleving av sjukdomen blir så sett i kontekst av kulturen og verdssystemet, som vidare står i relasjon til *'mål, forventningar, standard og bekymringar'*. Den siste delen handlar om at livskvalitet er eit konsept som famnar breitt og verkar på komplekse måtar inn på *'fysisk helse, psykologisk tilstand, grad av sjølvstende, sosiale relasjonar og framtrekande eigenskapar ved miljøet'* (referert etter WHOQOL Group, 1995, s. 1405 i Papathanasiou et al. (2013, s. 234), eiga omsetjing). Innhaldet i definisjonen heng nært saman med innhaldet i VHI, som blir presentert i neste avsnitt.

VHI er eit skjema som måler i kor stor grad stemmevanskar verkar inn på kvardagen og livskvaliteten (vedlegg 3 og 4). Skjemaet kan og seie noko om kor alvorleg stemmevansken opplevast. Spørjeskjemaet inneheld 30 spørsmål, fordelt på 3 domene (fysisk, funksjonelt og emosjonelt), med 10 spørsmål kvar. Domene og spørsmåla måler ulike sider ved den stemmerelaterte livskvaliteten og er definert slik i Jacobson et al. (1997): *Fysisk* domene har merksemd på *ubehag ved stemmebruk og karakteristikk av korleis stemma høyrst ut saman med andre*. Tema i påstandane er å gå tom for luft, variasjon i stemma i løpet av dagen, at folk spør kva som er i vegen med stemma, sprukken og tørr stemme, dei må presse stemma, dei prøver å forandre på stemma, og oppleving av stemmesvikt under samtale. *Funksjonelt* domene inneber *korleis ein person fungerer ved daglegdagse aktivitetar*. Tema i påstandane er handlar om at det er vanskeleg å bli høyrd generelt, i rom med støy, blir høyrd når dei ropar på andre i huset, bruk av telefon, unngå grupper av menneske, snakke mindre med vener, naboar eller slektningar, dei blir bedne om å gjenta det dei sei i samtalar ansikt til ansikt, avgrensingar i privat og sosialt liv, følelse av å bli haldne utanfor i samtalar og tap av inntekt grunna stemmeproblema. *Emosjonelt* domene handlar om *affektive responsar hos seg sjølv, og korleis det ser ut til at andre reagerer*. Tema i påstandane er å spenne seg når dei snakkar, ei oppleving av at andre irriterer seg over stemma, folk viser liten forståing, stress, går mindre ut enn før, føler seg handikappa, blir irritert og flau når folk ber dei gjenta det dei sei, føle seg utilstrekkeleg og skammar seg. Norsk skjema er å finne via nettsida til Statped.no (2016) (vedlegg 3), engelsk utgåve via nettsida Albany Medical College (Albany Medical College, 2018) (vedlegg4).

Avslutningsvis er det verd å nemne at det i litteraturen finnes ulike formuleringar på korleis livskvalitet er knytt til stemme og spørjeskjemaet VHI: *psykososiale konsekvensar* (Jacobson et al., 1997), *livskvalitet* (Behlau et al., 2016; Majdinasab et al., 2012) og *innverknad på dagleg aktivitet* (Karlsen et al., 2012).

2.5 Tale- og stemmeendringar ved PS

I dette kapittelet vil eg gjere greie for tale- og stemmeendringar ved PS. Først vil eg ta med at musklane tilknytt stemmeapparatet rammar på same måte som andre musklar i kroppen ved PS. Det vil seie at innervasjonen til musklane som styrer stemmeproduksjonen og artikulasjonen er affisert. Stemme- og talevanskar ved PS er av nevrologisk erverva art (erverva: oppstått etter sjukdom eller skade), vanskane kan i andre tilfelle vere medfødde (Colton et al., 2011, s. 114-115; Ericson et al., 2012, s. 26). Mest utarta er rigiditet (stive musklar) og akinesi/bradykinesi (sakte rørsle), men og stemmetremor (skjelving) (Colton et al., 2011, s. 126). Resultatet er redusert tale- og stemmekvalitet, som igjen fører til tale- og stemmevanskar.

Nevrologiske tale- og stemmevanskar fører til at alle sider ved den munnlege kommunikasjonen blir ramma: fonasjon og respirasjon, artikulasjon, prosodi, etter blant anna Skodda et al. (2010) i Majdinasab et al. (2012) og Miller (2017) og kroppsspråk (Miller 2017). I tillegg til munnleg språk, kan kognitive vanskar gje blant anna språklege utfall. Språklege utfall kan til dømes beskrivast med at det kan vere vanskeleg å uttrykke seg grunna leiting etter ord, og med pragmatisk språkbruk. Miller (2017) sei vidare at alle typar kommunikasjonsendringar verkar inn på det psykososiale. McAuliffe et al. (2016) referert i Miller (2017) seier at affektive, sosiale og kognitive aspekt, og kommunikasjonsendringar, verkar gjensidig inn på kvarandre. Sidan dette prosjektet rettar søkelyset mot tale og stemme, er dei fleste kognitive aspekta ved PS ikkje omtala her. Anosognosi er eit kognitivt utfall og blir tatt opp i kapittel 2.6.1, i tillegg til depresjon.

2.5.1 Fonasjon og respirasjon

Her blir stemme og lydar som er produsert med stemmeorganet omtala. Minner om at fon=lyd, fonasjon=lydproduksjon, dys= manglande/forstyrrende og hypo=under/nedsett. Først blir dysfoni og hypofoni beskrive slik dei er forstått og brukt i denne studien.

Dysfoni kan bli forstått som eit overordna omgrep for alle typar *forstyrningar eller vanskar med fonasjon* (Jacobson, et al., 1997). *Hypofoni* kan beskrivast som *svak stemmestyrke*, og ein underkategori av dysfoni. Vedrørende PS blir dysfoni omtala som dårleg stemmekvalitet med

symptom som ru (Sapir, Ramig & Fox, 2008), luftfylt (Majdinasab et al., 2012) og hes stemme (Majdinasab et al., 2012; Sapir et al., 2008), medan hypofoni/hypofon stemme er beskrive som redusert stemmestyrke, der stemmestyrken blir gradvis svakare (Miller, 2017; Sapir et al., 2008). I følgje Miller (2017) er hypofoni den mest typiske stemmeforstyrninga ved PS. Hypofoni kjem av manglande/svekka muskelrørsle (akinesi/bradykinesi), rigiditet og dårlegare koordinasjon mellom dei ulike musklane i stemmeorganet. Stemmebanda har redusert spenning og svingingar, og det er dårleg kontakt mellom dei (Colton et al., 2011).

Initiering av lyd og startvanskar (sette i gong rørsle som skal til for tale), er vanskeleg på same måte som ved gonge (Colton et al., 2011; Miller, 2017). Av den grunn kan PS gje seg utslag som erverva nevrogen stamming (Hartelius et al., 2008), der talen har varierende hastigheit, og kan komme som eit rush (hurtig taleartikulasjon) i form av løpsk tale (Colton et al., 2011; Hartelius et al., 2008; Sapir et al., 2008) og lydane blir utydelege (Colton et al., 2011). Andre symptom for stamming eller brot i taleflyten er repetisjonar av enkeltlydar, stavingar, heile ord eller frasar (Hartelius et al., 2008, s. 408), nøling eller pausar og forbigåande immobilitet ('freezing') av talen (Miller, 2017). Løpsk tale har same lengde på uttale målt i tid, samanlikna med vanleg tale. Ved løpsk tale er kontakten mellom artikulatorane upresise, talen er monoton, og lydleg skilje mellom ord manglar. I tillegg til initiering av tale, heng løpsk tale ved PS saman med respirasjon. For respirasjon heng det saman med eit ønske om å få fram fleire ord på eit utpust (Miller 2017). Vidare gjev rigiditet og brady/hypokinesi i musklane som styrer respirasjonen, underskalerte rørsle, svekka og ujamn muskelbruk. Det fører til at respirasjonssystemet blir svakare, fungerer med uregelmessig frekvens og redusert inspirasjon, etter Ramig og Gould (1986) i Colton et al. (2011, s. 121). Redusert støtte frå respirasjonsmusklane «*kan bidra til pasientens evne til å produsere tale med normal styrke og ytringslengd*» (Colton et al., 2011, s. 121) (eiga omsetjing). Avslutningsvis vil eg ta med at den tidlegare omtala *postural instabilitet*, med blant anna framoverbøygd og luta kroppshaldning, og svekka balanse, får konsekvensar for fonasjon og respirasjon. Dette fordi ei oppreist stilling er hensiktsmessig for god pust, tale, og stemmebruk (Hartelius et al., 2008, s. 264).

2.5.2 Artikulasjon

Artikulasjon blir her forstått som tale ved hjelp av motorisk rørsle av taleorgana/artikulatorane (Miller, 2017). Redusert signal frå hjernen til musklane fører til hypokinetiske rørsler, der hurtig veksling mellom tunge og lepper blir vanskeleg og er mindre koordinerte (Sapir et al., 2008), og kontakten mellom artikulatorane dårlegare. Konsekvensen er symptom som upresis

artikulasjon og upresise språklydar, utydeleg og delvis uforståeleg tale (dysartri) (Colton et al., 2011; Hartelius et al., 2008; Miller, 2017), eller heilt uforståeleg tale (anartri) (Hartelius et al., 2008). Engelske termar for uforståeleg tale er ‘intelligibility’ (Miller, 2017). Både *hypokinetisk dysartri* (Hartelius et al., 2008, s. 403; Miller, 2017) og *hypokinetisk artikulasjon* etter Sapir et al. (2007) i Sapir et al. (2008) blir brukt om dysartri ved omtale av PS. Delar av litteraturen brukar *dysartrofon*i når dysartri og stemmevanskar opptreer samtidig, og når årsaka er av nevrologisk art (Ericsson et al., 2012, s. 26; Hartelius et al., 2008, s. 401; Miller, 2017). Døme på engelske omgrep for dysartrofon*i* er, ‘neurogenic dysphonia’ (Hartelius et al., 2008) og ‘dysathroponia’ (Miller, 2017).

2.5.3 Prosodi og kroppsspråk

Hypoprosodi er redusert evne til å variere tonehøgde, grunna rigiditet og svekka muskelrørsle i strupen (Colton et al., 2011; Miller, 2017). Symptom er monoton stemme, med manglande trykk på stavingar og intonasjon. I tillegg til den munnlege kommunikasjonen, er både mimikk/ansiktsuttrykk (hypomimia) og rørsle av armar (gestar) redusert ved PS. Mimikk og gestar blir vanlegvis brukt for å gjere seg forstått i kommunikasjon, og er ei støtte til den munnlege kommunikasjonen. Når både munnleg kommunikasjon, mimikk og gestar er redusert, kan personane med PS bli oppfatta som deprimerte, uinteresserte og trøtte, og føre til at tilhøyrarar oppfattar dei negativt (Miller, 2017).

2.6 Kommunikasjon

Tale- og stemmeendringar ved PS kan påverke kommunikasjonen negativt. Det kan beskrivast som brot i kommunikasjonen i tillegg til restriksjonar i deltaking og sosial interaksjon. I følgje Miller, Noble, Jones, Allcock og Burn (2008), som Miller (2017) og viser til, har måten kommunikasjonen går føre seg på, innverknad på korleis personane oppfattar kvarandre, sjølvfølelsen til den enkelte, dagleglivet og livskvaliteten. I dette kapittelet gjer eg greie for kommunikasjon slik det blir forstått i denne studien. I tillegg kjem eit avsnitt om redusert innsikt i egne vanskar (anosognosi) ved PS, for til slutt å presentere førekomst av endringar i kommunikasjon, tale og stemme ved PS.

Opphavet til omgrepet kommunikasjon er det latinske ordet ‘communicare’, «[...] *som betyr å gjere noe felles*» (Kristoffersen, Simonsen & Sveen, 2005, s. 42). Betydninga av ‘å gjere noko felles’, blir her brukt som å gjere noko til «[...] *felles viten*» (s. 42) gjennom språkleg kommunikasjon. Til samanlikning kan frasen også bety å utføre ei *handling* saman med andre. Å gjere noko til felles kunnskap gjennom språkleg kommunikasjon, handlar om å ytre seg

eller kome med informasjon. Informasjonen kan skje gjennom skriftspråk, teiknspråk eller talespråk (Kristoffersen et al., 2005). I denne studien er talespråk, kroppsspråk og mimikk det sentrale. Vidare kan kommunikasjon for det første skje på ein slik måte at det er meininga å kommunisere. I litteraturen som omhandlar korleis språket blir brukt (pragmatikken og språkvitskapen), er det ein føresetnad at det er meininga å kommunisere, for at det skal kallast kommunikasjon. Kommunikasjon kan med det omsetjast til *forhandling om meining*, mellom to eller fleire personar. Forhandling om meining er ein dynamisk prosess der målet er å forstå kvarandre gjennom å forhandle fram og tilbake. Prosessen står i kontrast til den tradisjonelle sendar-mottakar modellen, som hovudsakleg berre har fokus på sendaren (Kristoffersen et al., 2005). Eit anna omgrep for denne typen kommunikasjon, er *kommunikativ deltaking* (Baylor et al., 2011; Eadie et al., 2006). Deltaking blir av WHO (2001) i Papathanasiou et al. (2013, s. 236) definert som «[...] *involvement in a life situation*». Eadie et al. (2006) har i sin studie definert kommunikativ deltaking slik: «[...] *taking part in life situations where knowledge, information, ideas, or feelings are exchanged*» (s. 309). Kommunikasjonen må vere mellom to eller fleire personar, og det må vere mogeleg å gje respons (Eadie et al., 2006). For det andre kan kommunikasjon bli forstått *i vid forstand*, der det ikkje er meininga å formidle noko. Til dømes ved å observere at andre gjer eller seier noko, utan at det er meininga at handlinga skal tolkast eller bli forstått av andre (Kristoffersen et al. 2005). I min studie er dette eit relevant aspekt, på bakgrunn av at ytringane som kjem fram i intervju av dei med PS, viser at dei oppfattar at andre reagerer negativt på måten dei kommuniserer på, grunna redusert evne til å bruke tale og stemme.

2.6.1 Anosognosi - medvit om egne vanskar

Anosognosi er eit framtrekande kognitivt aspekt ved PS og er ein tilstand som inneber at teikn på sjukdomen blir oppdaga av andre, men ikkje blir opplevd som eit problem for den det gjeld (Papathanasiou et al., 2013, s. 305; Parveen & Goberman, 2017). Anosognosi kan føre til redusert innsikt i eigen funksjon i kvardagen, motoriske utøving, emosjonell (depresjon) og kognitiv tilstand (demens). Anosognosi får ulike konsekvensar. Først må anosognosi bli tatt i betraktning ved bruk av sjølvvurdering i blant anna kartleggingsfasen, fordi eiga vurdering ikkje nødvendigvis stemmer med verkelegheita. Deretter er kommunikasjonspartnarane viktige samarbeidspartnarar for logopedar og andre profesjonar, fordi dei kan bidra med opplysningar om korleis dei opplever at tale- og stemmevanskar verkar inn på livskvaliteten til personen med PS. I tillegg er det vanskeleg å endre på forhold ved seg sjølv ein ikkje er medviten om, som her gjeld uttale og stemme (Parveen & Goberman, 2017).

2.6.2 Førekomst av endringar i kommunikasjon, tale- og stemme ved PS

I litteraturen blir det rapportert ulike tal på førekomst av *kommunikasjonsendringar* ved PS. Miller et al. (2007) i Miller (2017) seier at om lag 90% opplever at kommunikasjonen endrar seg, og Miller et al. (2008) i Miller (2017) opplyser at dette skjer på ein slik måte at det verkar negativt inn på daglege gjeremål. Zarzur et al. (2010) i Majdinasab et al. (2012) spesifiserer at det gjeld munnleg kommunikasjon. Rapporterte endringar/vanskar med *tale og stemme*, varierer frå 40-90%, og er som følgjer: Bauer, Aleric, Jancic og Miholovic (2011): 40-80%; Lazarus et al. (2012) i Parveen og Goberman (2017): 60-80%; Angeli et al. (2003) i Letanneux, Walshe, Viallet og Pinto (2013): 70%; Ho et al. (1999) og Logeman et al. (1978) i Defazio, Guerrieri, Liuzzi, Gigante og di Nicola (2016): 75-90%. Logeman et al. (1978) og Sapir et al. (2001) i Miller et al. (2006), opplyser at 80-90% opplever *stemmeendringar* og 45-50% *artikulasjonsvanskar*. Ifølgje Hartelius et al. (2008, s. 403) viser *hypofoni* seg hos 90%, og *hypokinetisk dysartri* oppstår i 70% av tilfella med PS. Vidare oppstår symptom på *stemmevanskar* før andre munnlege kommunikasjonsvanskar, referert etter blant andre Logeman et al. (1978) i Majdinasab et al. (2012), og 1/3 får stemmevansken dysfoni, der luftfylt og hes stemme er det som i størst grad fører til at kommunikasjonen blir vanskeleg, etter Sewall (2006) i Majdinasab et al. (2012). Til slutt legg eg til at etter kvart som sjukdomsutviklinga går vidare, vil nesten 100% få desse vanskane, referert etter Oxtoby (1982) og Streifler og Hofman (1984) i Colton et al. (2011). Trass i ulike tal på førekomst av tale- og stemmevanskar, er det tydeleg at det gjeld dei fleste med PS.

2.7 Kartleggingsverktøy

Korleis stemmeendringar verkar inn på livskvaliteten kan bli vurdert ved bruk av spørjeskjema (VHI), medan intervju kan blir brukt ved både tale- og stemmeendringar. Begge vurderingsmetodane er basert på sjølvvurdering, med den hensikt å få tak i subjektive opplevingar. Av den grunn vil eg innleiingsvis forklare forholdet mellom *subjektive* og *objektive* vurderingar. Deretter blir forhold ved intervju kort beskrive, før spørjeskjemaet (VHI) blir gjort greie for.

Subjektive vurderingar blir gjort av ein person (subjekt). Vurderinga kan bli utført av personen sjølv (sjølvvurdering), eller av andre (til dømes perseptuell analyse av ei stemme me høyrer). Objektive vurderingar blir gjort ved hjelp av datateknologi, som inneber akustisk analyse av lyd- og stemmeopptak (Ericson et al., 2012), øyre- nase- halsundersøking (ØNH) og videolaryngoskop (VLS), undersøker forholda i strupen. Til dømes bølgerørsler i stemmeleppene (Bauer et al., 2011; Ericson et al., 2012), lukkefase, etter Lin, Jiang, Hone og

Hanson (1998) i Colton et al. (2011), og tilfelle av ufullstendig lukke (Bauer et al., 2011; Midi et al., 2008). I tillegg til tidsmåling av uthalden vokal (Colton et al., 2011 og Fuller & Manford, 2010) og måling av hastigheit på talen, etter Lin, Jiang, Hone og Hanson (1998) i Colton et al. (2011). Ein annan metode er å samanlikne vurderingar gjort av personar med PS, og korleis deira kommunikasjonspartnarar vurderer dei. Det er sentralt å vite noko om korleis kommunikasjonspartnarane oppfattar personar med PS, fordi dei i fleire tilfelle er talerøyr for eller representerer den med PS i samtale med andre (Miller et al., 2008; Parveen & Goberman, 2017). I neste avsnitt blir intervju og VHI som metodar kort presentert.

Etter skildringa til Thagaard (2013) er *intervju som metode* eigna for å skaffe informasjon om subjektive opplevingar og korleis enkeltpersonar forstår seg sjølv og miljøet rundt dei. Intervju er ein kvalitativ metode med nær kontakt mellom forskar og deltakar, med merksemd på å fram detaljar, forstå synspunkt og meningar hos kvar enkelt. Tal på deltakarar er ofte færre enn ved kvantitativ. Kvantitativ metode står i kontrast til den kvalitative, der det ikkje er kontakt mellom partane, metoden evnar å få informasjon frå mange, og informasjonen er meir overflatisk. Kvantitativ metode er i denne studien relevant i samband med studiar som har brukt VHI.

Voice Handicap Index (VHI) (vedlegg 3 og 4) eit subjektivt spørjeskjema som måler livskvalitet relatert til stemmevansken dysfoni, uavhengig av diagnose. Det er i utgangspunktet utvikla for å bli brukt klinisk, der personen med stemmevanskar fyller ut skjemaet i forkant av ein samtale med logoped. VHI kan og nyttast i samband med forskning (Jacobson et al., 1997), slik dei fleste inkluderte studiane har gjort. Knytt til PS, har Guimaraes et al. (2017) gjort ein studie som stadfestar at VHI er nyttig å bruke på personar med PS med ingen-mild grad av dysfoni. Det vil sei at det er behov for ytterlegare undersøking av personar med moderate-alvorlege stemmevanskar og ved tilfelle der sjukdomsutviklinga er komen lenger. Spørjeskjemaet (vedlegg 3 og 4) inneheld 30 spørsmål med følgjande instruksjon: «*Dette er utsegn som mange personar har brukt for å beskrive stemma si og kva innverknad den har på livet deira. Set ring rundt svaret som viser kor ofte du har same erfaring*», etter Statped.no (2016) (eiga omsetjing til nynorsk). Spørsmåla kan skårast på ein skala frå 0-4, der 0 (aldri), 1 (nesten aldri), 2 (nokre gonger), 3 (nesten alltid) og 4 (alltid). Skjemaet har ein total skår på mellom 0-120 poeng (VHI T=Total).

Dei 30 spørsmåla er inndelt i 3 domene, med 10 spørsmål for kvar del med totalskår mellom 0-40 poeng for kvart domene. Domena (fysisk, funksjonelt og emosjonelt) gjenspeilar spesifikke område ved livskvalitet og er presentert i kapittel 2.4. I det følgjande vil desse

forkortingane blir brukt: VHI totalt (VHI-T) eller totalskår, fysisk (VHI-P=Physical), funksjonelt (VHI-F=Functional) og emosjonelt (VHI-E=Emotional), i tillegg til dei norske omgrepa.

Skåra på VHI gjev grunnlag for å vurdere om ein person opplever stemmevansken som ein så stor ulempe i kvardagen, at han/ho treng behandling for det. For å finne ut kva ein person må skåre for å bli vurdert som behandlingstrengande, er forskjellen mellom skåra for ei *pasientgruppe* og ei *frisk kontrollgruppe* undersøkt (Behlau et al., 2016; Jacobson et al., 1997; Karlsen et al., 2012). I litteraturen er det referert til to måtar å tolke totalskåra på, inndeling etter grad av stemmevanske, og patologisk grense/kritisk verdi ('cut-off' etter Behlau et al., 2016) (heretter: patologisk grense). Inndeling etter grad av stemmevanske er inndelt slik: mild grad (0-30 poeng), moderat grad (31-60) og alvorleg grad (60-120) (Albany Medical College, 2018; Jacobson et al., 1997; Parveen & Goberman, 2017).

Patologisk grense er ein talverdi som viser om totalskåra er over eller under grensa for det som reknast som patologisk (sjukeleg). Er totalskåra *over* patologisk grense, reknast livskvaliteten som forringa i vesentleg grad, grunna redusert stemmekvalitet (dysfoni) (Jacobson et al., 1997), og gjeld som dokumentasjon på *behov for tiltak* (Behlau et al., 2016; Jacobson et al., 1997). Dersom skåra er *under* patologisk grense, er tilstanden rekna som *normal*, og det er *ikkje* behov for tiltak. Ved utvikling og validering av VHI, kom Jacobson et al. (1997) fram til ei patologisk grense på 18 poeng for totalskår, og 8 poeng for kvart av dei tre domena. I nyare tid har Behlau et al. (2016) kome fram til ei grense på 19 poeng for totalskår, domena er ikkje undersøkt. VHI er som nemnd innleiingsvis brukt i mange land, der Behlau et al. (2016) hevdar at dei fleste studiar som har brukt VHI i si forsking, har brukt grensene i originalversjonen til Jacobson et al. (1997). For dei studiane som har undersøkt patologiske grenser for sitt land, varierer dei frå 12-20 poeng. I denne studien er dei fleste resultat basert på Behlau et al. (2016), med ei grense på *19 poeng*. To studiar i utvalet til dette prosjektet, opplyser kva verdi dei har på sitt lands versjon, og blir i denne studien brukt for vurdering av deira resultat. Nederlandsk versjon har *10 poeng* etter Verdonck-de Leeuw et al. (2002) i van Hooren et al. (2016). Iransk versjon har *14.5 poeng* etter Moradi et al. (2011) i Majdinasab et al. (2012) refererer til og. I nordisk samanheng har Karlsen et al. (2012) gjort ein studie for å tilpasse VHI til norske forhold, og konkluderer med ei grense på 19 poeng. Svensk versjon har 20 poeng, i følgje Ohlsson og Dotevall (2009) i Behlau et al. (2015). I den vidare teksten vil spørjeskjema og VHI blir brukt for det same.

3 Metode

I dette kapitlet presenterer eg litteraturstudie som metode, med narrativ syntese som innfallsvinkel. Deretter kjem beskriving av gjennomføring av litteratursøket, med innsamling av data, søkestrategi og databasar. Til slutt inklusjons- og eksklusjonskriteriar, etiske betraktningar, metoderefleksjon og kort om aspekt som ikkje er tatt med i denne studien.

3.1 Litteraturstudie og narrativ syntese

Litteraturstudiar, i likskap med denne, har som hovudmål å gje lesaren eit kunnskapsoversyn over allereie etablert evidensbasert forskning innan eit bestemt tema og problemstilling, slik det blir forklart innleiingsvis i denne studien. Kunnskapsoversynet kan og bli brukt av andre yrkesutøvarar, i tillegg til i undervisning (Popay et al., 2006). Denne studien av tale- og stemmerelatert livskvalitet er spesielt relevant for logopedar. Her blir først ulike typar litteraturstudiar kort presentert, deretter seier eg litt om tilnærminga denne studien har, som er narrativ syntese.

Det er ulike typar litteraturstudiar og den engelske litteraturen innehar fleire termar, ‘systematic review’ (Boland et al., 2013; Popay et al., 2006), ‘systematic literature review’ (Ridley, 2012) og ‘literature reviews’ (Green, Johnson & Adams, 2006). Boland et al. (2013, s. 12) nemner og ‘literature reviews’ og beskriv at det ofte er ei fellesnemning for ein studie som brukar funn frå meir enn 1 studie. Ein viktig skilnad mellom dei ulike typane litteraturstudiar, ligg i kravet til systematikk og mogelegheit til å gjere det same søket, og finne same resultat på nytt. Boland et al. (2013) beskriv det slik: « [...] ; *all of your actions are transparent* [...] » (s. 11). Med andre ord er graden av systematikk ulik, der høg grad av systematikk gjev høg grad av evidens (vitskapleg bevis). Høgaste grad av evidens har systematiske litteraturstudiar som til dømes føl eksplisitt og strengt ein bestemt metodikk for gjennomføring av prosessen. I tillegg til å inkludere studiar som er basert på eitt bestemt type studiedesign (utforming av prosjektet) (Boland et al., 2013, s. 13). I kontrast til den strenge systematikken, står til dømes tilnærminga denne studien er bygd på, som er narrative litteraturstudiar. Kravet til systematikk er ikkje fast bestemt, og studiar med ulik design kan inkluderast i same prosjekt, med det formålet å summere noverande forskning innan vald område. Narrativ betyr forteljing, og narrativ tilnærming betyr at resultatata blir formidla som ei forteljing, ved bruk av tekst og ord som refererer til datamateriale i tabellar (Boland et al., 2013). Narrativ tilnærming er her relevant på bakgrunn av at dei inkluderte artiklane er heterogene med omsyn til design, og fordi dei viser både kvalitative og kvantitative resultat, slik Boland et al. (2013) og Popay et

al. (2006) beskriv. I tillegg har eg vald å utføre litteratursøket så systematisk og transparent som mogeleg, for å dokumentere prosessen, og gjere det mogeleg å gjere søket på nytt.

3.2 Litteratursøket

Her blir gjennomføringa av litteratursøket presentert. Formålet med litteratursøket er å finne relevante artiklar som gjev svar på problemstillinga. Funn i studiane dannar grunnlaget for den følgjande kunnskapsoppsummeringa om opplevd livskvalitet i forbindelse med tale- og stemmevanskar ved PS.

I første del av litteratursøket har eg gjort søk etter forskingsartiklar som omhandlar PS, kommunikasjon, livskvalitet og VHI, ved bruk av databasane PubMed og The Cochrane library. Ved narrativ syntese er det tilrådd å bruke minst to databasar i eit litteratursøk, for å få dekke eit tema tilstrekkeleg, referert etter Green et al. (2006). Med utgangspunkt i skildringa til Boland et al. (2013, s. 43) har eg vald nemnde databasar fordi dei er helserelevante, og gruppa eg undersøker er pasientar med PS. I andre del av litteratursøket har eg utført kjedesøking i referanselistene til dei inkluderte studiane og relevante oversiktsartiklar. Dette for å undersøke om fleire studiar kunne inkluderast, særleg med tanke på intervju, og for eventuell tilleggslitteratur, slik Green et al. (2006) og Rienecker, Stray Jørgensen, Skov og Landaas (2013) anbefalar. I tillegg har eg utført førebelse søk i forkant av hovudsøket, for å finne ut kva som var gjort på område frå før, etter anbefaling frå Polgar og Thomas (1995) i Green et al. (2006). Verken i det førebelse søket eller undervegs i arbeidet, har eg funne andre som har laga eit kunnskapsoversyn med merksemd på same tema som denne studien.

Litteratursøket i databasane *PubMed* og *The Cochrane library* blei utført frå 28. september til 13. oktober 2017. Søket i databasane og kjedesøkinga, førde til 12 inkluderte studiar (tabell 1). Søk i The Cochrane library gav ingen relevante treff og blir av den grunn ikkje omtala i den vidare teksten. I søket har eg tatt utgangspunkt i tema og problemstilling, og trekt ut nøkkelord, etter beskrivinga til Green et al. (2006) og Ridley (2012). Nøkkelorda består av medisinske emneord (MeSH: Medical Subject Headings) og fritekst. MeSH-termar er definerte ord eller kombinasjonar av ord. For å søke på og finne definisjonar på MeSH-termar, er databasen PubMed brukt, definisjonane er også å finne i National Library of Medicine¹ (Green et al., 2006). I den vidare teksten blir ‘emneord’ brukt for MeSH-termar. Vidare er ‘fritekst’, andre termar som speglar viktige tema i prosjektet. Termene er til dømes henta frå tittel eller samandrag, og kan med fordel brukast i kombinasjon med emneord, eller

¹ <https://meshb.nlm.nih.gov/search>

aleine, etter Boland et al. (2013). I følge Lawrence og Mootz (1998) i Green et al. (2006) er det vanleg å finne nøkkelorda i samandraget, slik det gjer i denne studien. Neste avsnitt gjer greie for gjennomføringa av litteratursøket.

Litteratursøket (vedlegg 1, tabell 4, søk nr. 1) starta breitt med følgjande nøkkelord: tale (speech), språk (language), kommunikasjonsvanskar, sosial isolasjon, livskvalitet og Parkinson sjukdom. Søket er ein kombinasjon av *emneord* og *fritekst*, med følgjande syntaks: (((((((("Speech Disorders"[Mesh]) OR "Language Disorders"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh])) AND (("Social Isolation"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh])) AND ("Parkinson Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease, Secondary"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh]))) OR (parkinson* AND (speech* OR language* OR communication*) AND ("quality of life" OR social*)). Etter bruk av filter og gjennomgang av tittel, samandrag og fulltekst, sat eg igjen med 3 studiar: ein med intervju som metode (Baylor et al., 2011) og to med VHI (Defazio et al., 2016; Parveen & Goberman, 2017). Det er også utført søk ved bruk av *emneord* og *fritekst kvar for seg*, men ein kombinasjon gav flest relevante treff², og er i tråd med Boland et al. (2013, s. 46), som sei at ein kombinasjon av *emneord* og *fritekst* er anbefalt og bør føre til eit meir presist søkeresultat.

I andre fase (vedlegg 1, tabell 4, søk nr. 4) er søket gjort smalare ved å fokusere på element av VHI og sjølvvurdering ved PS. Her er det gjennomført to søk i PubMed. Først ved bruk av *fritekst* med følgjande syntaks: ("voice handicap index" OR VHI) AND parkinson*. Søket resulterte i 9 inkluderte studiar, av totalt 21 treff, der 2 av dei er duplikat med søk nr. 1. Deretter er søket ein kombinasjon av *emneord* og *fritekst*, med følgjande syntaks: ("Parkinson Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease, Secondary"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh]) AND ("voice handicap index" OR VHI) AND Parkinson*. Søket gjev færre, og ingen nye treff, samanlikna med *fritekstsøket*. I tillegg er det 3 inkluderte artiklar som ikkje kjem fram i kombinasjonssøket. I dette tilfelle fører eit reint *fritekst-søk* til fleire og meir relevante søkeresultat, samanlikna med kombinasjonssøk. Det siste søket er ikkje tatt med i tabell 4. Siste fase er kjedesøkinga, som førte til ytterlegare 2 inkluderte studiar (Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). Studiane er funnen i referanselista til Letanneux et al. (2013) og er inkludert på grunn av søkelys på sjølvvurdering ved bruk av intervju. Alle studiane er tatt med på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriteria (kap. 3.2.1). Utvalde studiar strekk seg frå 2006-2017.

² Søket er ikkje tatt med i beskrivinga av litteratursøket, fordi det ikkje er relevant for studien.

Tabell 1

Oversikt over inkluderte studiar frå litteratursøket

Tittel	Forfattarar	Årstal	Land
1. <i>The psychometric Properties of the Voice Handicap Index in People With Parkinson's Disease</i>	I. Guimaraes, R. Cardoso & J.J. Ferreira	2017	Portugal
2. <i>Comparison of self and proxy ratings for voice handicap index and motor-related quality-of-life of individuals with Parkinson's disease</i>	S. Parveen & A.M. Goberman	2017	USA
3. <i>Assessment of voice and speech symptoms in early Parkinson's disease by the Robertson dysarthria profile</i>	G. Defazio, M. Guerrieri, D. Liuzzi & A.F. Gigante	2016	Italia
4. <i>Voice- and Swallow-Related Quality of Life in Idiopathic Parkinson's Disease</i>	M.R.A. van Hooren, L.W.J. Baijens, R. Vos, W. Pilz, L.M.F. Kuijpers, B. Kremer & E. Michou	2016	Nederland
5. <i>The Dysarthria Impact Profile: A Preliminary French Experience with Parkinson's Disease</i>	A. Letanneux, M. Walshe, F. Viallet & S. Pinto	2013	Frankrike
6. <i>Voice Handicap in Essential Tremor: A Comparison with Normal Controls and Parkinson's Disease</i>	E.D. Louis & M. Gerbin	2013	USA
7. <i>Relation between Voice Handicap Index (VHI) and disease</i>	F. Majdinasab, S. Karkheiran, N. Moradi, G.A.	2012	Iran

<i>severity in Iranian patients with Parkinson's disease</i>	Shahidi & M. Salehi		
8. <i>Voice Quality in Parkinson's Disease in the Croatian Language Speakers</i>	V. Bauer, Z. Aleric, E. Jancic & V. Miholovic	2011	Kroatia
9. <i>Living with acquired dysarthria: the speaker's perspective</i>	M. Walshe & N. Miller	2011	Irland/Storbritannia
10. <i>A Qualitative Study of Interference With Communicative Participation Across Communication Disorders In Adults</i>	C. Baylor, M. Burns, T. Eadie, D. Britton & K. Yorkston	2011	USA
11. <i>Voice abnormalities and their relation with motor dysfunction in Parkinson's disease</i>	I. Midi, M. Dogan, M. Koseoglu, G. Can, M.A. Sehitoglu & D.I. Gunal	2008	Tyrkia
12. <i>Life with communication changes in Parkinson's disease</i>	N. Miller, E. Noble, D. Jones & D. Burn	2006	Storbritannia

3.2.1 Inklusjons og eksklusjonskriteriar

Inklusjonskriteria

- Studiar der deltakarane eller del av deltakarane er diagnostisert med Parkinson sjukdom.
- Studiar som brukar sjølvvurdering (VHI eller intervju) som metode, for å undersøke stemmerelatert livskvalitet og kommunikasjonsendringar.
- Fagfellevurderte artiklar.
- Artiklar som er skrivi på engelsk, norsk, dansk eller svensk.

Eksklusjonskriteriar

- Intervensjonsstudiar³.

3.2.2 Ethiske betraktningar

Sidan denne studien undersøker allerede etablert forskning, er det etiske retningslinjer innan forskingsmiljø som er aktuelle. Dette fordi det etiske ansvaret ved sjølve utføringa av undersøkingane, er allerede gjort av forfattarane av dei utvalde studiane. Mest sentralt for utføringa av denne studien, ligg i å rapportere funna så korrekt som mogeleg, referert etter Thagaard (2013, s. 24), som viser til «De nasjonale forskningsetiske komiteer» (NESH 2006) ved beskriving av gjeldande normer.

3.2.3 Metoderefleksjon

Her blir undersøkingsmetoden drøfta ved å sjå på kva betydning den kan ha i dette prosjektet, i form av fordelar og ulemper.

Først stiller eg spørsmål til reliabiliteten (Thagaard, 2013): Kan me stole på dei data som ligg til grunn for prosjektet? Datamateriale i denne studien bygd på systematisk litteratursøk, med utvalde nøkkelord henta frå vald tema. Utføringa av søket er systematisert og dokumentert med dato for utført søk, database, syntaks, eventuelle filter, tal på treff og resultat etter gjennomgang av tittel, samandrag og fulltekst (vedlegg 1, tabell 4). Endeleg utval av studiar, må og sjåast i samanheng med inklusjons- og eksklusjonskriteria (kap. 3.2.1). Valde databasar er helserelevante og dermed relevante i samband med gruppa eg har vald å undersøke. Likevel kunne tal på databasar vore fleire, for om mogeleg å få et meir representativt bilete av forskinga, særleg sidan ein av databasane ikkje førde til relevante treff. Vurderinga blei gjort i samband med at søk i PubMed gav mange relevante treff, der eg i tillegg fann to studiar gjennom kjedesøking. Av den grunn fann eg det ikkje hensiktsmessig å utføre søk i andre databasar. Neste spørsmål er om validitet (Thagaard, 2013): Måler eg dei fenomena eg har meint å måle? Søket er utført ved bruk av emneord og fritekst som nøkkelord, noko som sannsynlegvis gjev eit større og meir relevant treff, enn ved bruk av berre ein av dei. Sidan nøkkelorda er definerte emneord, eller er basert på definerte termar (fritekst), er det med stort sannsyn at studien har målt det den hadde til hensikt å gjere. Likevel finnes det avgrensingar,

³ Intervensjonsstudiar er opptekne av effekten av behandling/tiltak (Popay et al., 2006) og er ikkje relevante her, fordi denne studien har merksemd på kartleggingsfasen.

fordi dei to sentrale omgrepa ‘subjektiv’ og ‘intervju’ ikkje er bland nøkkelorda ved søk i databasar. Det kan forsvarast med at omgrepet ‘subjektiv’ er dekkja av det overordna ‘livskvalitet’, og intervjuet har gjeve mange relevante funn i samband med det eg ønskte å måle, utan å vere del av nøkkelorda.

Til slutt er data brukt i denne studien kvantitative og kvalitative. *Kvantitative data* på stemmerelatert livskvalitet (VHI) er henta frå 9 studiar, med 406 deltakarar totalt. Potensielle feilkjelder er bruk av patologisk grense. Patologisk grense står i litteraturen svært forskjellig og grensene blir brukt på ulikt vis i forskning og praksis. Eg har ikkje funne litteratur som seier noko om kvifor det er slik. *Kvalitative data* på tale- og stemmerelatert livskvalitet er henta frå 3 intervju med totalt 92 deltakarar der 47 har diagnosen PS. Trass i at eg bevisst har gjort mitt beste for å skilje ut PS i desse 2 intervjuet, må det tas høgde for at materiale i denne studien ikkje er fullt ut representativt for gruppa med PS. I neste avsnitt blir nokre aspekt som ikkje er tatt med i dette prosjektet kort omtala.

3.3 Aspekt som ikkje inngår i denne studien

På bakgrunn av at PS har eit heterogent sjukdomsbilete, er det fleire element denne studien ikkje tar opp, som kan sei meir om problemstillinga. Kognitive aspekt som utfall på depresjon målt i studiane, dei fleste kognitive språkutfall, til dømes evne til å tolke kroppsspråk (Miller, 2017), måling av kognitiv tilstand (Defazio et al., 2016; Guimaraes et al., 2017) og tilfelle av demens i studiane (Parveen & Goberman, 2017). Andre aspekt er sjukdomsutvikling (‘disease severity’) og forholdet til VHI, målt med H&Y (Majdinasab et al., 2012) og/eller UPDRS (Defazio et al., 2016; Majdinasab et al., 2012; Midi et al., 2008), sjukdomsvarigheit (‘duration of disease’) (Majdinasab et al., 2012) og forholdet mellom VHI og svelgvanskar (dysfagi) der svelgvanskar også har stor innverknad på livskvaliteten (van Hooren et al., 2016). Til slutt medisiner og korleis det som blir omtala som ‘on’ og ‘off’ periodar kan gje stor variasjon i symptom i løpet av dagen (Fuller & Manford, 2010).

4 Presentasjon av utvalde studiar

I dette kapittelet blir ei oppsummering av inkluderte studiar presentert i tekstform, i tillegg er resultatata for dei studiane som har brukt VHI å finne i vedlegg 2 (tabell 5). Intervjua blir presentert saman med syntesen (kap. 5.2).

1. *The psychometric Properties of the Voice Handicap Index in People With Parkinson's Disease* (Guimaraes et al., 2017)

Forfattarane har gjort ein studie for å undersøke om VHI kan anbefalast for personar med PS. Målet for studien er å undersøke dei psykometriske eigenskapane ved VHI. Utvalet er 90 personar med PS og 61 i KG. Gruppa med PS og KG er samanliknbare i alder og kjønn. Informasjon om utdanningsnivå, yrkesaktivitet, Mimi Mental State Examination (MMSE) og sjukdomsutvikling ved bruk av (Movement Disorder Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS) og Hoehn og Yahr sine fem steg (H&Y), er samla inn. I forkant av utfylling av VHI, rangerte deltakarane på ein skala frå 0-3, kor alvorleg stemmevansken blei opplevd denne dagen: null=ingen stemmeplager, 1=milde, 2=moderate, 3= alvorlege. Dei fleste (82%) i gruppa med PS rangerte eigne stemmeplager frå ingen-milde, resten (17.8%) rangerte moderate-alvorlege. Relevant for min studie er resultatata på VHI for gruppa med PS, men KG blir og tatt med her. Gjennomsnittresultat for gruppa med PS: VHI-T 28.6 poeng, VHI-F 9.6, VHI-E 8 og VHI-P 11.1. Gjennomsnittresultat for KG: VHI-T 2.1 poeng, VHI-F 0.6, VHI-E 0.3 og VHI-P 1.2. *Konklusjon:* VHI er eit påliteleg, gyldig og anbefalt verktøy for personar med PS som rangerer eigne stemmevanskar frå ingen-milde, har mild-moderat sjukdomsutvikling og har mild grad av stemmerelatert livskvalitet (målt med VHI). Det er naudsynt å undersøke VHI for personar med PS på eit seinare sjukdomsstadium.

2. *Comparison of self and proxy ratings for voice handicap index and motor-related quality-of-life of individuals with Parkinson's disease* (Parveen & Goberman, 2017)

Studien undersøker eigen og andre sin persepsjon av tale og motorikk og korleis dette verkar inn på livskvaliteten til ei gruppe med PS. Hypotesen, med utgangspunkt i tidlegare forskning, er at det blir brukt ulike verktøy for å måle livskvalitet, og at helselatert livskvalitet (HRQoL) har ulikt innhald for mange. Dette fører til at resultatata og blir ulike. For stemmerelatert livskvalitet, er det brukt VHI og Parkinson's Disease Questionnaire-39 mobility (PDQ-39) for motorikk. Først svara 20 personar med PS, og 20 kommunikasjonspartnerar på vegne av dei med PS, på VHI og PDQ-39. Deretter blir svara samanlikna, slik at det kjem fram sjølvopplevde vanskar for gruppa med PS, i tillegg til

korleis personar som svarar på vegne av gruppa med PS oppfattar vanskan til den som har sjukdomen. Måleverktøya blir og samanlikna med kvarandre. Hypotesen er at verktøy som måler livskvalitet vil ha ein relasjon med kvarandre, men at desse og vil ha ein relasjon til andre verktøy (UPDRS-III, H&Y, Bech Depression Inventory-II (BDI-II) for depresjon, Dementia Rating Scale-II (DRS-II) for demens). Relevant for min studie er gruppa med PS sine resultat på VHI, og korleis kommunikasjonspartnarane skårar på vegne av dei med PS. Gjennomsnittresultat for gruppa med PS: VHI-T 27.5 poeng, og kommunikasjonspartnarane: 23.4 poeng. *Konklusjon:* Personar med PS og kommunikasjonspartnarane oppfattar graden av stemmerelatert livskvalitet (målt med VHI) ulikt. Ved motorisk relatert livskvalitet (målt med PDQ-39 mobilitet) er gruppene i stor grad einige. Vidare finn dei ingen korrelasjon mellom VHI og PDQ-39 mobilitet, trass i at begge måler livskvalitet. Dei finn altså evidens for at verktøya måler ulike sider ved livskvalitet, og at begge er viktige for å kartlegge det heterogene sjukdomsbiletet ved PS.

3. Assessment of voice and speech symptoms in early Parkinson's disease by the Robertson dysarthria profile (Defazio et al., 2016)

Studien har brukt VHI og UPDRS-III/tale for å vurdere om Robertson dysarthria profile (RDP), er eit nyttig verktøy for å vurdere tale og stemmevanskar ved PS. Utvalet er 48 personar med PS på eit tidleg stadium i sjukdomen (H&Y <3), utan kognitive vanskar (>24) poeng på MMSE, og 37 friske personar i KG, alle med samanliknbar alder og kjønn. Resultat i studien viser delvis korrelasjon når RDP blir samanlikna med VHI og UPDRS-III tale. Resultat relevant for min studie: 10% skåra >30 på VHI. *Konklusjon:* RDP kan vere eit nyttig verktøy for å kartlegge tale-/stemmevanskar ved PS på eit tidleg stadium.

4. Voice- and Swallow-Related Quality of Life in Idiopathic Parkinson's disease (van Hooren et al., 2016)

Målsetjinga med studien har vært å undersøke om pasientars stemme- og svelgvanskar relater til livskvalitet, har ein samanheng med progresjon av PS. Dette blei målt med VHI og Visual Analog Scale (VAS) for stemme, og MD Anderson Dysphagia Inventory) MD ADI og Dysphagia Severity Scale (DSS) for dysfagi. I tillegg er korrelasjon mellom stemmerelatert livskvalitet og svelgrelatert livskvalitet målt og analysert. Relevant for min studie er resultatene på VHI-T, som viser at 94% (N=82) har ein skåre som indikerer patologi: 10 poeng eller meir. Mindre enn 5% (N=4) hadde lågaste eller høgaste skår på VHI-T. *Konklusjon:* Måling av stemmevanskar relatert til livskvalitet, indikerer at vanskan aukar ved progresjon av PS

(auka H&Y nivå). Den same tendensen kjem fram ved svelgvanskane. Ved korrelasjonsanalyse viser resultatata totalt at det er samanheng mellom stemme- og svelgrelatert livskvalitet.

5. *The Dysarthria Impact Profile: A Preliminary French Experience with Parkinson's Disease* (Letanneux et al., 2013)

Hovudmålet med studien, har vært å gjere ei førebels undersøking for å finne ut om Dysarthria Impact Profile (DIP) er eit eigna verktøy for å måle kva innverknad dysartri har på psykososiale aspekt. I denne samanhengen er VHI brukt som samanlikningsgrunnlag. Relevans for min studie er at dei har brukt VHI på 10 personar med PS (og ei KG med same tal på deltakarar). UPDRS-III er brukt for å vurdere sjukdomsutvikling og Mattis Dementia Rating Scale (MDRS) og MMSE for å måle kognitiv status. Motorisk og kognitiv status ligg til grunn for studien, det blir ikkje målt korrelasjon med desse verktøya. I tillegg er PDQ-39 brukt for å måle generell livskvalitet. Gjennomsnittresultat på VHI for gruppa med PS er 38.3 poeng og for KG 15 poeng. Dei finn ingen korrelasjon mellom DIP og PDQ-39, men høg grad av korrelasjon mellom VHI og DIP. *Konklusjon:* DIP kan vere eit mogeleg verktøy å bruke for å måle kva innverknad dysartri har på psykososiale aspekt. I tillegg legg forfattarane vekt på bruk av *sjølvvurdering* i arbeidet med PS, som vil gje sjølvinnsett i psykososial innverknad av dysartri, og hjelpe personar med PS til å bli bevisst og delaktige i val av tiltak. I diskusjonen legg dei vekt på at resultatet må bli betrakta som førebels grunna eit lågt tal på deltakarar.

6. *Voice Handicap in Essential Tremor: A Comparison with Normal Controls and Parkinson's Disease* (Louis & Gerbin, 2013)

Artikkelen undersøker ulike gradar av stemmetremor ved essensiell tremor (ET) og andre ulemper ved sjukdomen, gjennom bruk av VHI. I studien samanliknar dei ET (98 personar) med ei KG (100 personar) og ei gruppe med PS (85 personar). Alle deltakarane er samanliknbare i alder, kjønn og utdanning. Sentralt for min studie er gjennomsnittresultata på VHI for PS, men KG blir og tatt med. Gruppa med PS: VHI-T 24.6 poeng, VHI-F 8.5, VHI-E 6.4 og VHI-P 9.8. Alle resultatata er signifikant ($P < 0.001$) høgare enn KG: VHI-T 3.6 poeng, VHI-F 1.8, VHI-E 0.5 og VHI-P 1.4. I tillegg er deltakarane testa for depresjon ved bruk av sjølvrapporteringskjemaet Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD-10). Gruppa med PS skårar 10 poeng, noko som viser mild depresjon (grenseverdi på ≥ 10 poeng) og er gruppa med høgast skår. KG har lågast skår på depresjon, med 5.5 poeng.

Konklusjon: Både ET og PS ligg signifikant høgare enn KG. ET, med alvorleg grad av stemmetremor, har størst utfall, men PS kan samanliknast.

7. *Relation between Voice Handicap Index (VHI) and disease severity in Iranian patients with Parkinson's disease* (Majdinasab et al., 2012)

Målsettinga har vært å undersøke eventuell korrelasjon mellom VHI og grad av sjukdomsutvikling ved PS. Verktøy som blir brukt er H&Y og UPDRS-III for sjukdomsutvikling og VHI for stemmerelatert livskvalitet. Utvalet er 23 personar med PS. For min studie er gjennomsnittresultata på VHI og domena sentral: VHI-T 38.22 poeng, VHI-F 15.09, VHI-E 10.65 og VHI-P 12.48. Ved samanlikning av VHI og H&Y, der kjønn er skild, ser ein ingen korrelasjon. Samanlikninga av VHI og UPDRS-III viser positiv korrelasjon ($r=0.485$). VHI-F/VHI-P og UPDRS viser korrelasjon ($r=0.530/r=0.479$), men ingen forskjell på kjønn. 9 av 18 emne i UPDRS-III har ein sterk korrelasjon med VHI, både totalt og for dei tre underkategoriane. *Konklusjon:* Pasientane føler meir ubehag ved bruk av stemma etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Studien er for liten til at forskjellar mellom kjønn kan vurderast. Det blir lagt vekt på at VHI, for sjølvvurdering av stemmerelatert livskvalitet ved PS, er eit viktig supplement til andre verktøy.

8. *Voice Quality in Parkinson's Disease in the Croatian Language Speakers* (Bauer et al., 2011)

Studien har hatt som mål å undersøke om, og kva type stemmevanskar kroatisk talande personar med PS har. For å finne svar på dette har dei brukt subjektivt (VHI) og objektivt Grade of Dysphonia, Roughness, Breathiness, Asthenia og Strain (GRBAS), måleinstrument. Utvalet er 21 personar med PS og 21 i KG. Personane i utvalet er samanliknbare i alder og kjønn. Sentralt for min studie er gjennomsnittresultata for VHI for PS. Grappa med PS: VHI-T 16 poeng, og ligg signifikant ($P<0.05$) over KG: VHI-T 4 poeng. *Konklusjon:* Vurdering av stemmevanskar ved PS bør vere ein del av kartlegging og vurdering av tiltak. Forfattarane etterlyser eit betre samarbeid mellom profesjonar og at stemmevanskar bør bli dokumentert og forska meir på.

9. *Voice abnormalities and their relation with motor dysfunction in Parkinson's disease* (Midi et al., 2008)

Artikkelen har som mål å undersøke endringar i stemme, og om eventuelle endringar kan relaterast til motorisk sjukdomsutvikling ved PS. Utvalet er 20 personar med PS og ei KG på

20, dei er samanliknbare i kjønn og alder. For å vurdere stemme subjektivt har dei brukt VHI og GRBAS. For objektive målingar har dei brukt akustisk måling. UPDRS-III for motorisk sjukdomsutvikling. I tillegg er Videolaryngoskop (VLS) brukt for visuell observasjon av stemmeleppene. Sentralt for min studie er resultatata for VHI. Gruppa med PS har signifikant høgare skår på VHI for både menn (VHI-skår 34 poeng, signifikansverdi $P=0.0001$) og kvinner (VHI-skår 16 poeng, signifikansverdi $P=0.002$), enn KG (VHI-skår for menn 0.6, og kvinner 0.9). I diskusjonen kjem det fram at resultatata viser positiv korrelasjon mellom UPDRS total og VHI, men at forholdet ikkje er signifikant. Dei finn positiv signifikant korrelasjon mellom dei motoriske funksjonane, tale: monoton tale ($P=0.014$) og ansiktsuttrykk ($P=0.008$), og VHI. *Konklusjon:* Forfattarne finn at berre delar av dei motoriske komponentane i UPDRS korrelerer med VHI.

10. *A Qualitative Study of Interference With Communicative Participation Across Communication Disorders in Adults* (Baylor et al., 2011)

Studien har brukt intervju på 44 personar med ulike diagnoser: spasmodisk dysfoni (SD), hjerneslag, multiple sklerose (MS), Parkinson sjukdom (PS), laryngektomi, amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og stamming. Relevant for min studie, er at 7 av deltakarane har PS, og dei har milde-moderate kommunikasjonsvanskar. Med andre ord kan dei svare på spørsmåla meir eller mindre utan hjelp. Målet med studien har vært å få fram sjølv-rapporterte restriksjonar i kommunikativ deltaking, og finne likskap og ulikskap på tvers av ulike kommunikasjonsvanskar. To hovudtema og nokre undertema blei presentert i studien. Tema 1 handlar om at konsekvensar for kommunikativ deltaking går ut over både det «*funksjonelle*» og «*emosjonelle*». Det funksjonelle blir her forstått som å utføre ei oppgåve, medan det emosjonelle handlar om korleis dei taklar kommunikasjonsvanskane. Det funksjonelle området, har to undertema, med følgjande sitat: «*...having to do things differently or withdrawing from situations entirely*» (s. 274). Den emosjonelle delen, har eitt tema, med følgjande sitat: «*...communicating in everyday situations*» (s. 274). Tema 2 kallar dei «*'It depends' – sources of interference*» (s. 276), og handlar om ulike årsaker til at den kommunikative deltakinga blir påverka. To tema er inkluderte, *ting dei sjølv ikkje råda over* på den eine sida og *eigne val og prioriteringar* på den andre sida. *Konklusjon:* Deltakarane beskriv liknande kommunikative restriksjonar trass i ulike diagnoser. Resultata kan få implikasjonar for teori og klinisk praksis, med tanke på kartlegging og tiltak.

11. *Living with acquired dysarthria: the speaker's perspective* (Walshe & Miller, 2011)

Denne studien har brukt intervju for å undersøke korleis 11 personar med erverva dysartri opplever å leve med talevansken. Mest relevant for min studie er for det første at 3/11 deltakarar har PS, deretter har 10/11 erverva dysartri som følgje av progressiv neurologisk sjukdom, slik PS er. Forfattarane trekk fram to aspekt alle deltakarane melder om: «The impact of co-existing physical disability and the need to consider dysarthria in context...» (s. 195). Vidare har forfattarane identifisert seks tema kom fram i intervjuet: (1) dysartri som einaste del av biletet, (2) kommunikasjonen har endra seg, (3) folk behandlar meg anderledes, (4) barrierar i kommunikasjon, (5) dysartri fører til negative følelsar og (6) livet er annleis no (s. 195, eiga omsetjing). *Konklusjon*: Resultata etter intervjuet ga nokre like synspunkt, men at hovudinntrykket er at opplevingane er individuelle og at funna kan brukast ved kartlegging og intervensjon.

12. *Life with communication changes in Parkinson's disease* (Miller et al., 2006)

Studien har brukt intervju som metode, og handlar om korleis personar med PS opplever kommunikasjonsendringar, som følgje av sjukdomen. Søkelyset er altså på deira eiga oppleving, korleis dette verkar inn på livet og kva strategiar dei har for å takle det. Målsetjinga er beskrive slik: «...enable a detailed exploration of feelings and attitudes towards living with dysarthria» (Miller et al., 2006, s. 236). Dei 37 deltakarane består av menn og kvinner med ulike familieforhold, nivå/tal på år med PS og grad av symptom på talevanskar. Miller et al. (2006) identifiserer fire tema etter intervjuet: (1) interaksjonen med andre er påverka, (2) eg har vanskar med samtalar, (3) følelsar i forhold til det å gjere meg forstått ('intelligibility') og (4) stemma mi (s. 235). I tillegg fortel deltakarane om strategiar for korleis dei kan meistre vanskane. Strategiane blir presentert i fire tema i studien: (1) hjelpe andre med å forstå, (2) korleis utføre ('managing') samtalar, (3) følgje med på/vere våken i høve sjukdomen ('monitoring') og tilpasse seg, og (4) fysiske strategiar (s. 235). Dei fleste melder om at korleis vanskar med stemma og talen verkar inn på deltaking i samfunnet, korleis dei ser på seg sjølv ('self-concept') og korleis familien fungerer saman (dynamikken), bekymra dei meir enn sjølve vanskane. Strategiane varierer, og går frå tilbaketrekking til å jobbe for deltaking. *Konklusjon*: Studien viser at tidleg tilvising til logoped ved PS er eit viktig poeng, fordi språket og talen verkar inn på livet før talen blir merkbart mindre forståeleg for tilhøyrarar.

5 Kunnskapsoversyn

I dette kapittelet blir tidlegare presenterte forskarspørsmål svara på gjennom syntese og diskusjon. Syntesen blir gjort på bakgrunn av teorikapittel, inkluderte studiar, eigne refleksjonar og anna teori. Hovudmålet med studien, er å få fram dei subjektive opplevingane til personar med PS. Forskarspørsmåla er å finne som hovudoverskrifter i kunnskapsoversynet. Syntesen startar med det første forskarspørsmålet (kap. 5.1) og handlar om *stemmerelatert livskvalitet* for personar med PS. Data er henta frå dei inkluderte studiane som har brukt kartleggingsverktøyet VHI i si undersøking (vedlegg 2, tab. 5). Relevante data frå studiane er presentert i tabellar undervegs i teksten (tab. 2-4). Ei kort oppsummering av funna i del 1 er å finne i kapittel 5.1.4. Deretter blir det andre forskarspørsmålet svara på, og handlar om *tale- og stemmerelatert livskvalitet*. Her er data henta frå studiar som har brukt intervju som metode.

Før eg gjer greie for det første forskarspørsmålet, vil eg avklare nokre omgrep. I samband med stemmerelatert livskvalitet og VHI, vil omgrepet *dysfoni* bli brukt, sidan det er stemmevansken dysfoni som blir målt ved bruk av spørjeskjemaet (Jacobson et al., 1997). Ved andre omtalar av stemmekvalitet, blir *hypofoni/hypofon stemme* brukt, fordi det er mest framtrekande for personar med PS, slik Miller (2017) skildrar (kap. 2.5.1).

Det er 12 inkluderte studiar totalt, der 9 brukar spørjeskjema (VHI) og 3 intervju.

5.1 I kor stor grad fører stemmevanskar til redusert livskvalitet og kor alvorleg opplevast vansken (VHI)?

I dette kapittelet blir kvantitative resultat frå 9 inkluderte studiar som har brukt spørjeskjema (VHI) med PS presentert. Presentasjonen gjev kunnskap om i kva grad personar med PS opplever redusert livskvalitet grunna dysfoni, og om stemmeplagene gjev grunnlag for tiltak. Første underkapittel (kap. 5.1.1) gjeld data for totalskår på VHI (tab. 2). Kapittel 5.1.2 er samla resultat for fysisk, funksjonelt, emosjonelt domene (tab. 3). Til slutt (kap. 5.1.3) blir resultatata frå ein studie som har samanlikna pasientgruppa (PS) med korleis kommunikasjonspartnarar har svara på vegne av dei med PS (tab. 4).

5.1.1 Totalskår på VHI

I kor stor grad fører stemmevanskar til redusert livskvalitet ved PS? For å svare på spørsmålet, har eg samla resultata på VHI-T for personar med PS frå 8⁴ inkluderte studiar (tab. 2). Sett i lys av tidlegare omtale av gradering, har eg følgjande inndeling, der VHI-skår står i parentes: mild grad (0-30 poeng), moderat grad (31-60) eller alvorleg grad (60-120). I dei fleste studiane (6/8), viser resultata at gjennomsnittet eller meir, har *mild grad* av redusert livskvalitet grunna dysfoni (Bauer et al., 2011; Defazio et al., 2016; Guimaraes et al., 2017; Louis & Gerbin, 2013, Midi et al., 2008; Parveen & Goberman, 2017). Dei fleste ligg nært opp til moderat grad (Guimaraes et al., 2017; Louis & Gerbin, 2013; Midi et al., 2008; Parveen & Goberman, 2017). Ein ligg midt på skalaen for mild grad (Bauer et al., 2011). Guimaraes et al. (2017) opplyser at 67% har mild grad. I Defazio et al. (2016) sin studie har eg tolka det som at 90% har det same. I eit mindretal av studiane (2/8) finn eg at gjennomsnittet har *moderat grad* av redusert livskvalitet (Letanneux et al., 2013; Majdinasab et al., 2012). Resultata ligg i nedste del av skalaen, og er nærare mild enn alvorleg grad. I Defazio et al. (2016) har 10% moderat grad og i Guimaraes et al. (2017) har 14% moderat grad. Ingen av studiane har deltakarar med resultat innan *alvorleg grad* av dysfoni.

Kor alvorleg opplevast den stemmerelaterte livskvalitet? For å få svar på spørsmålet, har eg tatt i bruk patologisk grense for å vurdere resultata i 9 studiar (tab. 2). Skår over patologisk grense viser at stemmekvaliteten blir rekna som ei så stor ulempe at det er *behov for tiltak* for å betre livskvaliteten (kap. 2.7 og tab. 2). I dei fleste studiane (7/9) viser resultata at gjennomsnittet av deltakarane har *behov for tiltak* (Guimaraes, Parveen, Louis, Majdinasab, Midi og Letanneux og van Hooren). Vidare viser resultata i 2 studiar at tilstanden for gjennomsnittet eller mindre er å rekne som normal og iverksetjing av tiltak er ikkje naudsynt (Bauer og Defazio). I Defazio sin studie, kan me med sikkerheit sei at 10% har behov for tiltak.

⁴ van Hooren et al., ... rapporterer kor mange som er over patologisk grense, og ikkje sjøve skåra på VHI. Av den grunn er artikkelen ikkje relevant for vurdering av grad.

Tabell 2

VHI totalskår for personar med PS

Studie	PS	Patologisk grense*
Guimaraes et al. (2011)	29	19
Letanneux et al. (2013)	38	19
Louis og Gerbin (2013)	25	19
Majdinasab et al. (2012)	38	14.5
Bauer et al. (2011)	16	19
Midi et al. (2008)	25**	19
van Hooren et al. (2016)	94% >10	10
Defazio et al. (2016)	10% >30	---

*Patologisk grense på 19 poeng er henta frå Behlau et al. (2015). Tala i tabellen er gjeve i poeng.

**Gjennomsnitt er rekna ut på bakgrunn av oppgjeve resultat i studien for menn/kvinner (vedlegg 2, tabell II).

5.1.2 VHI-skår på fysisk, funksjonelt og emosjonelt domene

Slik det tidlegare er beskrive, er VHI-skjemaet (vedlegg 3 og 4) delt inn i tre domene, der kvart domene representerer viktige område innan livskvalitet: (1) Fysisk domene med merksemd på ubehag/smerte og karakteristikk av korleis stemma høyrer ut, (2) funksjonelt domene og funksjon i daglege aktivitetar, og emosjonelt domene med affektive responsar. Resultata kan fortelje oss kva domene som har mest/minst innverknad. I denne delen av studien har eg brukt patologisk grense, som er 8 poeng for kvart domene. Resultata er henta frå 3 studiar som har skild mellom domena i sin presentasjon. Tale er presentert i tabell 3 under.

Tabell 3

*VHI-skår for fysisk, funksjonelt og emosjonelt domen for personar med PS**

Domene	Guimaraes et al. (2011)	Louis og Gerbin (2013)	Majdinasab et al. (2012)	Gjennomsnitt**
VHI-P	11	10	12.5	11
VHI-F	9.5	8.5	15	11
VHI-E	8	6	11	8

*Tala er runda av til næraste heile/halve tal, med utgangspunkt i tala slik dei blir presentert i studiane

** Gjennomsnittstala er etter eiga utrekning

Resultata i tabell 3 viser at alle skåra, bortsett frå 1, ligg over patologisk grense. Funksjonelt og fysisk domene bidrar mest til redusert livskvalitet og emosjonelt bidrar minst, der Louis og Gerbin (2013) får eit gjennomsnittresultat som reknast for normalt. Til slutt finn eg at fysisk ubehag (VHI-P) har størst innverknad på livskvaliteten i 2 studiar (Guimaraes et al., 2011; Louis & Gerbin, 2013), affektive responsar (VHI-E) har minst innverknad i alle studiane.

5.1.3 Kommunikasjonspartnarars vurdering av personar med Parkinson sjukdom.

Kommunikasjonspartnarars vurdering av personar med PS er relevant fordi stemmekvaliteten ved PS kan føre til andre må tale deira sak. Årsaka ligg i tidvise brot i kommunikasjonen, der dei står i fare for at budskapet ikkje når fram. I tillegg kan kommunikasjonspartnarane gje informasjon på vegne av dei med PS ved tilfelle av tidlegare nemnde anosognosi. Kven kommunikasjonspartnarane er vil naturleg variere ut frå kva nettverk og familie kvar enkelt har. I denne presentasjonen er dei fleste ektefellen til den med PS, og vil i mange tilfelle vere ein av dei personane som best er i posisjon til å kunne uttale seg på vegne av dei det gjeld. Det er 1 studie som har undersøkt stemmerelatert livskvalitet for kommunikasjonspartnarar og personar med PS (Parveen & Goberman, 2017), og er den referansen kapittelet er basert, andre blir tilvist fortløpande.

I nemnde studie har kvar enkelt fylt ut spørjeskjemaet (VHI), for deretter å samanlikne totalskåra. Gjennomsnittresultata etter utfylling er presentert i tabell 3 nedanfor.

Tabell 4
VHI totalskår for personar med PS og kommunikasjonspartnarar

Forfattar	PS	Kommunikasjonspartnarar
Parveen og Goberman (2017)	28 poeng	23 poeng

Resultata i tabellen over viser først at kommunikasjonspartnarane og dei med PS vurderer stemmekvaliteten for *i mild grad* å gå ut over livskvaliteten, og at tilstanden viser behov for tiltak. Deretter viser skåra at kommunikasjonspartnarane vurderer den stemmerelaterte livskvaliteten til dei med PS som *betre*, samanlikna med slik dei sjølv gjer det. Eit slikt funn viser at stemmerelatert livskvalitet kan vere vanskeleg for andre å forstå omfanget av fordi det er personleg og mindre synleg for andre. Til samanlikning viser vurdering av praktiske gjeremål i kvardagen, i same studie, at partane er einige i kor mykje dei motoriske vanskanene

verkar inn på livskvaliteten. Noko som indikerer at praktiske gjeremål er lettare for andre å oppdage og vurdere, enn den stemmerelaterte livskvaliteten. Miller et al. (2008) har undersøkt noko liknande som Parveen og Goberman (2017), ved brukt eit anna spørjeskjema ('Semantic differential questionnaire'). Det går ut på å vurdere korleis kommunikasjonen har endra seg frå før diagnosen blir eit faktum (før 'onset'), til etter. Med andre ord korleis dei oppfatta kommunikasjonen på undersøkingstidspunktet. Resultata viser same tendens, at nære personar vurderer kommunikasjonsevnene for *betre* enn personane med PS gjer sjølv.

Før ei kort oppsummering av første delen av syntesen og som introduksjon til *tale- og stemmevanskar* (kap. 5.2), er det relevant å ta med korleis talevanskar kan opplevast for dei med PS og kommunikasjonspartnarar/andre lyttarar. I følge Miller (2017) kan talerørsla vere affisert tidleg, likevel blir ofte ikkje talen oppfatta som meir uforståeleg før seinare. Dei med PS er påverka av endringane likevel, fordi dei må bruke meir krefter i kommunikasjon. Her er det altså ulike oppfatningar mellom dei med PS og kommunikasjonspartnarane. Det blir nemnd at miljøet rundt har betydning, der det er lettast å oppnå forståeleg tale i stille rom og ein-til-ein samtalar, men at støy, telefonbruk og det å gjere to ting på ein gong kan bidra til redusert forståeleg tale. Fleire av sistnemnde faktorar er i tråd med slik deltakarane i intervjuar opplever tale- og stemmevanskane.

5.1.4 Oppsummering - kvantitative funn

Oppsummert viser dei fleste studiane at personar med PS og kommunikasjonspartnarane opplever at stemmekvaliteten i *mild grad* verkar negativt inn på livskvaliteten. Eit mindretal av personar med PS opplever *moderat grad* av innverknad. Med utgangspunkt i patologisk grense, vurderer dei fleste med PS stemmeplagene som så store at det er behov for tiltak, noko kommunikasjonspartnarane er einige i. Til slutt viser resultata for domena i VHI at funksjonelt og fysisk domene går mest ut over livskvaliteten, den emosjonelle delen har minst innverknad. Alle domena ligg på eller over patologisk grense.

5.2 Kva aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet kjem til uttrykk gjennom intervju?

I dette kapittelet blir kunnskapsoversyn over aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet presentert, slik intervjudeltakarar i 3 studiar opplever det. Aspekta har eg hovudsakleg kategorisert etter domena i spørjeskjemaet (VHI): fysisk, funksjonelt og emosjonelt domene. Sett i lys av tidlegare teori om livskvalitet, representerer dei tre domena viktige sider ved livskvalitet. Presentasjonen blir hovudsakleg framstilt i desse kategoriane, knytt til WHO sin

definisjon. Undervegs blir relevante påstandar frå domena i spørjeskjemaet trekt inn og diskutert. Til slutt blir strategiar presentert. Strategiar er eit interessant aspekt som kjem fram i intervjustudiane og handlar om korleis personar med PS handtere utfordringane i kommunikasjonen, og er i tråd med slik Miller et al. (2006) skildrar det. Syntesen viser og at nokre av påstandane i spørjeskjemaet kan tolkast som strategiar. Eit anna element syntesen dannar grunnlag for å seie noko om, er VHI og intervju som metodar. Dette ved å undersøke kva intervju fangar opp innan domena og påstandane og samanlikne det med VHI, for deretter å seie noko om korleis det kan påverke kartlegginga, som blir tatt opp i oppsummerande diskusjon. Før eg presenterer kunnskapsoversynet, vil eg kort seie noko om intervju og korleis eg har vald å bruke dei.

Eitt intervju har berre deltakarar med PS (Miller et al., 2006). I to intervju har delar av deltakarane andre diagnosar enn PS (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Studiane undersøker restriksjonar i kommunikasjon (Baylor et al., 2011) og erverva dysartri (Walshe & Miller, 2011) på tvers av diagnosar. Baylor et al. (2011) har som målsetjing å samanlikne korleis personar med ulike diagnosar opplever restriksjonar i kommunikatív deltaking, og konkluderer med at deltakarane har liknande opplevingar og at funna blant anna kan ha implikasjonar for klinisk praksis, i form av kartlegging og tiltak innan kommunikasjonsvanskar uavhengig av diagnose. I diskusjonen sin tar forfattarane i Baylor et al. (2011) opp at Miller et al. (2006) er ein av fleire studiar som har funne liknande resultat. I dette prosjektet inneheld analysen av intervju hovudsakleg tema i studiane som gjeld for deltakarane med PS. I tillegg til aspekt studiane framstiller som generelle for gruppene. Med andre ord er aspekt som blir framstilt frå perspektivet til personar med anna diagnose enn PS, i all hovudsak utelet.

5.2.1 Fysiske, funksjonelle og emosjonelle sider ved livskvalitet

Dei tre domena er som nemnd viktige sider ved livskvalitet. I denne delen av prosjektet handlar dei tre domena om både *tale- og stemmerelatert livskvalitet*. Presentasjonen er delt i tre hovudtema: (1) fysisk domene/helse i samband med å bli forstått og høyrd, (2) funksjon i kvardagen med framtreidande eigenskapar ved miljøet og sosiale relasjonar, og (3) emosjonelt domene og psykologisk tilstand. Presentasjonen viser at alle domena verkar gjensidig inn på kvarandre og er vanskelege å skilje klart, av den grunn vil er emosjonelle aspekt synlege i presentasjonen av dei to første tema.

Sjølv om affektive responsar i all hovudsak blir presentert til slutt i dette delkapittelet (kap. 5.2.1), er dei emosjonelle sidene knytt til opplevingane som kjem fram under fysiske og funksjonelle faktorar. Av den grunn vil eg utdjupe det emosjonelle aspektet med eit sitat frå Holt (2012): «*Emotions are feelings (or affect) states that involve a pattern of cognitive, physiological and behavioral reactions to events*» (s. 425). Positive og negative følelsar verkar inn på livssituasjonen og er ein del av den psykologiske tilstanden til ein person (Holt, 2012). Innan emosjonelle faktorar er depresjon særleg relevant i denne studien, fordi delar av forskingslitteraturen finn korrelasjon mellom depresjon og stemmerelatert livskvalitet ved bruk av VHI (Louis & Gerbin, 2013; Parveen & Goberman, 2017). Depresjon blir tatt opp seinare i teksten.

Første hovudtema handlar hovudsakleg om fysisk domene i samband med å bli forstått og høyrd, og relaterast her til fysisk helse i WHO sin definisjon. Sett i lys av tidlegare teori om kommunikasjon, er det å bli forstått og høyrd viktige element for å kunne delta aktivt i ein samtale. Tema er ei relevant problemstilling ved alle intervjuar, grunna dysartri og hypofon stemme. Støy i omgjevnadene forsterkar opplevinga, og blir tatt opp i samband med ‘framtrédande eigenskapar ved miljøet’.

Vedrørande dysartri, og om talen er forståeleg (‘intelligible speech’), opplever deltakarane at det er *fysisk slitsamt å snakke*. Ein deltakar i Miller et al. (2006) uttrykk seg slik: «*Det er hardt arbeid å prøve å snakke, prøve å få orda ut*» (mann, 68 år). Andre fortel at orda er vanskelege å få «*klare*» og «*tydelege*» (mann, 61 år), og ei kvinne beskriv at artikulasjonsvanskane gjev ein følelse av å ha «*Sopp i munnen*» (kvinne, 67 år) (Baylor et al., 2011). Hypofon stemme fører til at alle med PS i ein studie opplever det som vanskeleg å «*gjere stemma høg nok for å bli høyrd*» (Baylor et al., 2011, s. 276, eiga omsetjing), og det er: «*... vanskeleg å halde stemma oppe*» (mann, 69 år), særleg ved lengre samtalar, henta frå same studie. Tema frå 2 påstandar under fysisk domene er aktuelle: ‘*presse stemma for å lage lyd* (VHI-P 14); ‘*eg anstreng meg ganske mykje for å snakke*’ (VHI-P 20). I intervjuar kjem det til uttrykk korleis det fysisk kjennes i munnen, i tillegg til andre nyansar.

Andre ytringar handlar om at det er *vanskeleg å føresjå* korleis talen og stemma opptrer i løpet av ein samtale: «*... du stammar på ein måte og nokre gonger snakkar du og det forsvinn*» (kvinne, 74 år); «*Eg veit aldri når eg startar å snakke...kva tone eller tonehøgde som kjem ut*» (kvinne, 56 år); «*... stemma mi kjem ikkje ut på rett måte... stilnar av etterkvart som eg snakkar, og eg må starte på nytt*» (mann, 77 år), henta frå Miller et al. (2006). Utsegna er her knytt til tema i 2 påstandar frå fysisk domene: ‘*Klarheita i stemma er vanskeleg å føresjå*’

(VHI-P 17); ‘*Stemma sviktar midt i ein samtale*’ (VHI-P 26). I intervjuet får dei sett ord på nyansar som stamming, korleis talen/stemma sviktar og tone/tonehøgde.

I tillegg til dei tema i påstandane som er tatt opp undervegs, finn eg at 3 påstandar innan funksjonelt domene har tema som handlar om ‘å ikkje blir forstått/høyrtd: ‘*vanskeleg for folk å høyre meg*’ (VHI-F 1); ‘*Familien min har problem med å høyre meg når eg ropar på dei frå forskjellige stader i huset*’ (VHI-F 5); ‘*må gjenta det eg seier når eg snakkar med dei ansikt til ansikt*’ (VHI-F 12). I spørjeskjemaet er det ikkje mogeleg å uttrykke kva følelsar som er knytt til samtalar ansikt til ansikt....

Det andre hovudtema er funksjon i kvardagen med følgjande element frå i WHO sin definisjon av livskvalitet: ‘framtrekande eigenskapar ved miljøet’ og ‘sosiale relasjonar’. Følgjande ytring er i Baylor et al. (2011) brukt som døme på at fleire element i miljøet rundt har betydning for kommunikativ deltaking, og gjeld deltakarane generelt: «*Kva er mine ‘omgjevnader’*» (mann, 61 år). Det blir og tatt opp at eigenskapar ved miljøet kan vere til hjelp eller hinder. I dette avsnittet gjeld det *støy*, som innleiingsvis er nemnd som eit forsterkande element ved det å blir forstått/høyrtd. Årsaka er at talen blir enda *mindre forståeleg* med bakgrunnsstøy (Walshe & Miller, 2011) og deltakarane må *snakke høgt nok* for å nå fram (Baylor et al., 2011). For ein deltakar med PS er støy det største hinderet for kommunikativ deltaking: «*Støy er det alt handlar om*» (mann, 61 år), og eit gjennomgåande stort problem for alle deltakarane (Baylor et al., 2011, s. 278). *To typar støy* er omtala i same studie, støy i omgjevnadene (trafikk og maskiner) og strukturert/organisert støy (folk som snakkar/musikk/song). Trafikk og maskiner, er opplevd som ein «*fysisk barriere*» (mann, 61 år) for alle deltakarane med PS. I spørjeskjemaet er det 1 påstand som angår støy, og er å finne under funksjonelt domene: ‘*vanskeleg å bli forstått i eit rom med støy*’ (VHI-F 3). I intervjuet kjem det fram fleire nyansar enn berre ‘rom med støy’, til dømes typar støy, og at det kan gjelde utandørs støy.

Andre sider ved miljøet handlar om korleis deltakarane opplever sosiale relasjonar og korleis dei blir behandla i samtalar. Syntesen viser korleis dette får konsekvensar for livskvalitet på det emosjonelle planet og er relatert til WHO sin definisjon av livskvalitet gjennom: ‘psykologisk tilstand’. Generelt i samtalar opplever intervjudeltakarane i Baylor et al. (2011) utfordringar med spesifikke ord, sekvensar av ord, og detaljerte beskrivingar. Bruk av humor kan opplevast særleg vanskeleg. Humor krev spesifikke ord og uttrykk, og å ytre desse til rett tid. I tillegg kan det vere vanskeleg å spørje om hjelp. Ved PS er det vanskeleg å uttrykke følelsar på grunn av manglande prosodi/monoton stemme og lite mimikk, og kan føre til

mistolking (Walshe & Miller, 2011). Evna til å kommunisere endrar seg, og blir beskrive slik av Miriam (71 år) i Walshe og Miller (2011): «*Det gjekk akkurat opp for meg at når eg snakkar er stemma monoton. Eg kan ikkje uttrykke den følelsen eg skulle ønska*».

Eit stort tema innan kategorien ‘framtreddande eigenskapar ved miljøet’, er at intervjudeltakarane i alle studiane føler dei blir *haldne utanfor i samtalar*, og at *andre viser liten forståing* for kommunikasjonsvanskane. Tema er i tråd med, og har same ordlyd som 1 påstandar frå funksjonelt domene i spørjeskjemaet (VHI-F 19) og 1 frå emosjonelt (VHI-E 15). I tillegg har denne påstanden frå emosjonelt domene liknande tema: ‘*det synes som om folk irriterer seg*’ (VHI-E 9). Presentasjonen vidare har fleire aspekt. Først opplever deltakarane at lyttarane er utolmodige, der kjensla du kan ha når nokon står bak deg og ventar, dukkar opp (Walshe & Miller, 2011). Den største faktoren er «*tidspress*» (kvinne, 50 år) (Baylor et al., 2011). Utfordringa er å få sin tur i samtalen, grunna krav om å snakke fort for å henge med (Baylor et al., 2011), fordi det går for sakte å få fram budskapet (Walshe & Miller, 2011). Ytringar med same tema, handlar om å «*få skutt inn eit ord*», «*få lov til å seie noko*» (mann, 69 år), «*Folk fortset å snakke og gjer deg ikkje ein sjanse*» (kvinne, 67 år) (Baylor et al., 2011), og «*Innan du er ferdig å snakke, er tema endra og dei har ikkje venta på at svaret ditt skal kome ut*» (mann, 74 år) (Miller et al., 2006). I Baylor et al. (2011) er det å føle seg «*utelatne*» (mann, 69 år) ein av dei mest vanlege opplevingane og oppstår ofte i grupper, eller store mengder med folk (Walshe & Miller, 2011). «*Dersom det er ei gruppe på tre personar eller meir, er eg den odde personen*» (mann, 69 år) (Baylor et al., 2011). Sistnemnde oppleving blir beskrive i samanheng med at andre ikkje ser behovet for å trekke inn personar med kommunikasjonsvanskar i ein samtale, fordi deltakarane i gruppa har fleire andre å snakke med. Samtalar på tomannshand er for enkelte lettare enn å delta i grupper (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Andre er *ukomfortable* og *nervøse* ved ein-til-ein samtalar, og særleg telefonsamtalar, fordi dei er redd lyttaren ikkje forstår det som blir sagt (Walshe & Miller, 2011). Forhold ved telefonsamtalar blir ytterlegare omtale i eige avsnitt nedanfor.

Eit anna aspekt er *haldningar* personar med PS opplever at andre har til tale- og stemmevanskane deira, at det verkar inn på opplevd forståing frå andre og det kan vere til hinder i kommunikasjonen. Faktorar som spelar inn er kven dei snakka med, og om dei kjenner kvarandre (Baylor et al., 2011). Slik Walshe og Miller (2011) beskriv det, er haldningar eit element som ligg utanfor det personen med PS kan kontrollere. Deltakarane i same studie opplever at haldningane trer fram som negative, nedlatande og diskriminerande,

og fører til dårleg atmosfære. Atmosfæren kan opplevast sjølv om personen med dysartri ikkje snakkar. Sett i lys av tidlegare teori om *kommunikasjon i vid forstand*, kan det i slike tilfelle bli observert haldningar hos personar som ikkje deltek i samtalen, ein som oppheld seg i nærleiken av ein samtale der nokon med talevanske deltek. Vidare i Walshe og Miller (2011) føler deltakarane at dei blir *behandla annleis* (les: negativt), når andre forstår at dei har vanskar med å få formidle seg. Dersom dei sit i rullestol kan forskjellsbehandlinga bli forsterka. Dei opplever å bli *snakka over hovudet på/snakka ovanfrå og ned til*. I tillegg legg deltakarane i Walshe og Miller (2011) merke til negative reaksjonar i samtalar via ikkje-verbal kommunikasjon: «*At eg ikkje kan snakke, til å kommunisere like godt som eg kunne. Eg føler at, eh, det er openbert... må vere openbert for folk*» (Miriam, 71 år) og «*Nokre gonger, er det eit tomt uttrykk i ansiktet når dei ikkje forstår meg*» (Eric, 65 år). Ei oppleving av at lyttarar evaluerer dei negativt er i stor grad framtrudande i intervjuet til Walshe og Miller (2011).

Eit siste aspekt her er bruk av telefon og deltaking i arbeidslivet. Bruk av *telefon* er nemnd som ein barriere i to studiar, der deltakarane er redd for ikkje å bli forstått (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Deltakarane opplever ofte å bli *mistolka* gjennom telefonen på grunn av dårleg stemmekvalitet (Baylor et al., 2011). I tillegg er dei bekymra for manglande tilgang på *kroppsspråk, ansiktsuttrykk og tilbakemelding* på om mottakar har oppfatta det som blir sagt (Baylor et al., 2011). I Walshe og Miller (2011) fortel deltakarane at *innringarar legg på* når dei høyrer kven som tar den, der tilsløra stemme er ein av årsakene, fordi dei som ringer kan trur dei har drukke alkohol. Andre *innringarar unngår å sei kven dei er*, likevel blir dei gjenkjend på stemma. Bruk av telefon er tema i 1 påstand under funksjonelt domene: '*brukar telefonen sjeldnare*' (VHI-F 6). I intervjuet får deltakarane fortald *kvifor* det er vanskeleg å snakke i telefon og kva faktorar som verkar inn på livskvaliteten. Vedrørande deltaking i *arbeidslivet* opplyser deltakarane i to studiar at kommunikasjonsvanskane fører til endringar i arbeidsoppgåver på arbeidsplassen, der dei ikkje delta i arbeidslivet, eller byter jobb (Baylor et al., 2011) og ser at mogelegheitene for å få jobb er redusert (Walshe & Miller, 2011). I spørjeskjemaet er tema frå 1 påstand under funksjonelt domene aktuelt: '*mister inntekt*' (VHI-F 22). Spørjeskjemaet legg vekt på i kva grad livskvaliteten er endra på grunn av tap av inntekt, medan intervjuet får fram fleire aspekt. Delar av aspekta ved telefon og jobb er og strategiar (punkt 5.2.2).

Det tredje hovudtema er emosjonelle responsar i samband med kommunikatív deltaking og heng særleg saman med WHO sin definisjon gjennom: ‘eigne mål, forventningar, standard og bekymringar’, ‘psykologisk tilstand’ og ‘grad av sjølvstende’.

Ein konsekvens av korleis dei opplever å blir behandla i samtalar er knytt til depresjon i alle intervju. *Depresjon* er ei stemningsliding basert på betydeleg forstyrring av humør, på ein slik måte at det går ut over kvardagsfunksjonen (Holt, 2012, s. 672). I likskap med Holt (2012) er depresjon skildra med ulike symptom i intervju. Nokre er *bekymra* for kva folk tenker om dei (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006), andre er redd for evna til å kommunisere i framtida, noko som ligg i korta grunna eit progressivt sjukdomsbilete (Walshe & Miller, 2011). Vedrørande reduserte kommunikasjonssevner blir mange *såra* (Walshe & Miller, 2011), føler seg *sensitive/sårbare* (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006), eller *motlause* (‘discourage’) (Baylor et al., 2011). Andre symptom på depresjon, etter Holt (2012), er å føle seg *einsame* og *isolerte*, slik fleire deltakarar i Walshe og Miller (2011) beskriv. Ei kjensle av å vere *utilstrekkeleg* (‘inadequate’) er eit stort tema og dei opplever å ha mindre kontroll på livet sitt, er meir avhengig av andre (Walshe & Miller, 2011) og føler at livet er avgrensa (Baylor et al., 2011). Tema i to påstandar frå emosjonelt domene er aktuelle: ‘*føler meg utilstrekkeleg*’ (VHI-E 29) og ‘*føler meg handikappa*’ (VHI-E 25).

Alle intervju ein form for *usikkerheit* (Baylor et al., 2011), *lågare sjølvtilitt* (Walshe & Miller, 2011), og *sjølvbilete* (Miller et al., 2006) i samanheng med sosiale relasjonar (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). To deltakarar i Miller et al. (2006) uttrykk seg slik: «*Nokre menneske forstår ikkje, dei veit ikkje at eg har eit problem uansett og dei tenker berre at eg er tåpeleg, sei dei gale tinga*» (mann, 82 år); «*Eg føler det ikkje som om eg snakkar stille, eg føler at eg ropar men du kan sjå det på folks ansikt, dei har ikkje høyrd kva du har sagt men dei er for flau til å sei det*». Det siste sitatet viser delar av sjukdomsbiletet ved PS, der dei trur sjølv at dei har normal stemme, i realiteten er den svak (viser til tidlegare omtale anosognosi). Ein deltakar er «*[...]ukomfortabel med å ‘rope’[...]*» for å bli høyrd, noko som gjer deltaking vanskeleg, sjølv om han veit at talen blir meir forståeleg (mann, 68 år) (henta frå Baylor et al., 2011, s. 276). I spørjeskjemaet finn eg ein samanheng med det å føle seg utilstrekkeleg (VHI-E 29).

Andre følelsar intervjudeltakarane melder om er eigen *frustrasjon* (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011), *fortvilning* (Walshe & Miller, 2011) og *irritasjon* (Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). Følelsane dukkar opp når tale- og stemmevanskane går ut over deltaking i sosiale settingar (Baylor et al., 2011), når dei blir ignorert i samtalar

(Miller et al., 2006) og når dei ikkje blir forstått (Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). I spørjeskjemaet er følgjande påstand relevant: *Eg blir irritert når folk ber meg om å gjenta* (VHI-E 27). I intervjuet er det ikkje spesifikt nemnd at irritasjon/frustrasjon gjeld å bli beden om å gjenta, men om ulike aspekt innan sosiale relasjonar. I tillegg finn eg at *flau* er eit element i alle intervjuet. I to studiar er det ikkje nemnd spesifikt for PS, men som ei generell oppleving for alle deltakarane (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). I Miller et al. (2006) er det to ytringar som konkret inneheld omgrepet flau, men som hovudsakleg handlar om strategiar og blir tatt opp. Tema er å finne i 2 påstandar under emosjonelt domene: *'føler meg flau når folk ber meg om å gjenta'* (VHI-E 28) og *'skammar meg over stemmeproblema mine'* (VHI-E 30). På same måte som ved irritasjon, beskriv intervjudeltakarane at dei er flau av andre grunnar enn direkte å bli beden om å gjenta.

Sjølv om omgrepet stress ikkje direkte blir omtala i intervjuet, viser definisjonen av stress at dette er ein faktor som ligg nært opp til dei psykologiske responsane intervjudeltakarane uttrykker. Definisjonen er henta frå Holt (2012): *«Eit mønster av kognitive vurderingar, psykologiske responsar og tendensar i åtferd som oppstår som respons på opplevd ubalanse mellom situasjonskrav og naudsynte ressursar for å takle dei»* (s. 609, eiga omsetjing). Vidare blir omgrepet 'stressor' brukt for opplevd krevjande *situasjonar*, som igjen kan *utløyse stress* (Holt, 2012). Stress er her relevant på bakgrunn av at tilstanden oppstår ved opplevd ubalanse mellom eigne krav og krav frå/i miljøet. I tillegg tolkar eg det slik at deltakarane opplever kommunikasjonssituasjonane som krevjande, og er ein utløysande faktor ('stressor') for stress. 2 tema i påstandar frå emosjonelt domene er her aktuelle: *'På grunn av stemma er eg spent når eg snakkar'* (VHI-E 7); *'blir stressa av stemma'* (VHI-E 23).

I intervjuet snakkar deltakarane og om *indirekte årsaker til redusert kommunikativ deltaking*. Rolleendring privat, oppgåver heime som før var deira domene (Walshe & Miller, 2011), relasjon med ektefelle, settingar med familie og vener blir endra (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Vanskeleg å halde huset skikkeleg, slik at dei ikkje vil ha besøk (kvinne, 67 år) (Baylor et al., 2011). Deltaking i fritidsaktivitetar blir utfordrande på grunn av fysiske vanskar/ redusert mobilitet, dei treng hjelp til å kome ut av huset og kjem seg ikkje ut for å treffe vener og familie like ofte som før (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Dei får mindre besøk enn før og opplever isolasjon (Walshe & Miller, 2011). Redusert deltaking i organisasjonar og leiarroller (Baylor et al., 2011). Aspekta her blir særleg sett i samanheng med 'grad av sjølvstende'.

Funna i intervju og samanlikninga med spørjeskjema over, viser at personar med PS står i fare for å ikkje få fram budskapet sin, fordi dysartri og hypofoni fører til brot i kommunikasjonen. Sett i lys av tidlegare teori om kommunikasjon, går det ut over 'forhandling om meining' og kommunikativ deltaking. Det blir brot på grunn av forhold ved alle partar i samtalen. På den eine sida er personen med redusert tale- og stemmekvalitet, som ikkje blir forstått/høyrtd, på andre sida står lyttarar med ulike reaksjonar, flau, utolmodig og sint. Ved nære relasjonar, i tilfelle der mannen av og til reagerer negativt, legg kvinna vekt på at lyttarar *ikkje alltid høyrer etter* i stor nok grad (Miller et al., 2006). I det store og heile gjev deltakarane i Miller et al. (2006) uttrykk for eit behov for at andre tar omsyn til deira kommunikasjonsevner. Funna her viser at det ikkje er sjølvsgt at andre tar omsyn eller at lyttarane har evne til å tilpasse seg. På den måten ligg heller ikkje forholda il rette for forhandling om meining og deltaking. Tidlegare nemnde støy vil ha innverknad, i tillegg til lyttarar med dårleg høyrsel.

Før omtale av strategiar i neste kapittel, er det verd å ta med positive opplevingar frå intervju. Trass i mange negative opplevingar og tankar rundt sosiale settingar, møter andre deltakarar forståing frå andre: «*Folk forstår problemet og lar det ikkje kome i vegen*» (mann, 69 år) (Baylor et al., 2011), og: «*Folk aksepterer at eg er sein med å kome på kva eg vil sei, dei verdset det*» (mann, 75 år) (Miller et al., 2006). I følgjande sitat henta frå henta frå Baylor et al. (2011), gjev ein annan deltakar uttrykk for at han: «*... følte seg «stolt» (61, mann, PS) når han hadde evne til å gjere noko som var veldig vanskeleg for han å gjere med tanke på kommunikasjon*» (s. 276). Slik eg tolkar denne setninga, er det særleg to sider ved den som er viktige. Først at han evner å sjå det han faktisk greier, og at han har erkjend sine kommunikasjonsvanskar.

5.2.2 Strategiar

Strategiar er tidlegare beskrive som dei tiltaka og endringane personar med PS gjer for å takle konsekvensane av tale- og stemmeendringane. I nokre tilfelle opplevast strategiane som positivt og kan med det blir forstått som at livskvaliteten aukar. Positive strategiar blir hovudsakleg samla til slutt, det same gjeld tema påstandane frå spørjeskjemaet.

I samband med å bli forstått og høyrtd viser funn i intervju at det er mogeleg å gjere fysiske endringar ved stemme og tale for å oppnå betre funksjon i daglege aktivitetar. Ved dysartri går fysiske og funksjonelle strategiar ut på å oppnå meir forståeleg tale, ved auka konsentrasjon, å vere uthaldande, fysisk anstrenge seg og seinke taletempo (Baylor et al.,

2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). To deltakarar uttrykker seg slik: «*Du må berre konsentrere deg mykje meir på kva du vil sei, vere bestemt på å få det ut*» (kvinne, 74 år); «*Dersom du prøver hardt nok, det er konstant i tankane dine og du gjer det*» (mann, 75 år) (Miller et al., 2006). Ved hypofon stemme opplever deltakarane at det er utfordrande, men likevel mogleg å gjere stemma sterkare ved behov (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006). Dette i form av full konsentrasjon, i tillegg til bruk av korte, gjennomførlege setningar (Miller et al., 2006). Ein deltakar i Baylor et al. (2011) uttrykk seg slik: «*Eg kan gjere stemma sterkare dersom eg treng*» (mann, 68 år). Særleg dei som hadde gjennomført Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) hadde evne til å tilpasse stemmestyrken (Baylor et al., 2011). LSVT er ein vitenskapleg utprøvd metode og er eit intensivt program med merksemd på sterk stemmestyrke og medvit rundt stemmebruk. Målet er å automatisere denne måten å bruke stemma på. Metoden har og vist positiv effekt på artikulasjon, mimikk (Colton et al., 2011 og Ramig et al., 1995, 1996 i Hartelius et al., 2008, s. 267-268) og svelg (Fox et al., 2006 i Colton et al., 2011).

Eit anna aspekt er varierende *motivasjon* for å starte eller utføre samtalar, der situasjonen må vere viktig nok (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006). Ein som «*verkeleg vil bli høyrd*» (mann, 69 år), har motivasjon for å få fram budskapet sin (Baylor et al., 2011). Vidare er motivasjon ein del av tidlegare nemnde depresjon (Holt, 2012). I følgje Richard Lazarus (2001) i Holt (2012), er motivasjon og emosjonar alltid knytt til kvarandre. Dette fordi motivasjonen for å gjennomføre noko heng saman med *personlege motiv og målsetjing*, og om målet blir nådd eller ikkje (s. 425). Sett i samanheng med WHO sin definisjonen av livskvalitet, knytt eg det Lazarus sei til 'eigne mål', 'forventningar' og 'standard'.

Neste tema handlar om å unngå kommunikasjon. Dette i form av å trekke seg tilbake og unngå situasjonar⁵ (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011), eller unngå spesifikke ord (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Unngå ord og situasjonar er ein av dei vanlegaste strategiane for deltakarane i Walshe og Miller (2011). Vidare kan ein konsekvens av depresjon vere å ikkje delta i like stor grad som før. Følgjande ytringar skildrar at kommunikasjonssendingane verkar direkte inn på sosialisering, og strekk seg frå bekymring til sosial tilbaketrekking, referert etter Miller et al. (2006, s. 237): «*...nokre gonger kan eg berre ikkje utføre samtalen, eg berre sei, åh, eg håpar dei ikkje snakkar til oss, du veit, dei*

⁵ Slik eg forstår det er ikkje ytringane tatt opp som strategiar i Baylor et al. (2011) og Miller et al. (2006). På bakgrunn av at Walshe og Miller (2011, s. 199) beskriv det å unngå kommunikasjonssituasjonar som strategiar, har eg vald å gjere det same.

kjem berre til å sei, hallo, korleis har du det, og gå sin veg» (kvinne, 67 år); *«Flau, folk berre fortset å stirre på deg når du ikkje kan få ut orda...så eg berre unngår folk»* (mann, 82 år); *«Å snakke med folk gjorde han sjølvbevisst. Når det var publikum der følte han seg flau. Han har ikkje vært på klubben på om lag 2 og eit halvt år, ikkje sidan då»*⁶ (mann, 76 år). I andre tilfelle er ein strategi å vere til stades, men avstå frå deltaking i samtalar. Dette ved å ta ei passiv tilhøyrarrolle (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011), tilpasse seg til kvar enkelt situasjon, snakke berre ved tiltale (Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011), eller la andre føre ordet (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006; Walshe & Miller, 2011). Ein deltakar skildrar tema med å *«halde ein låg profil»* (kvinne, 67 år) (Baylor et al., 2011). Ei kvinne vurderer situasjonen og tek omsyn til eigne fysiske og mentale krefter: *«Mannen min han er veldig tolmodig, men av og til, sei han at eg kan ikkje høyre deg, han blir sint og då berre snakkar eg ikkje»* (kvinne, 55 år). Opplevingar av slik art blir i studien sett i samanheng med blant anna depresjon (Miller et al., 2006). Eit anna døme frå same studie er ein som lar kona føre ordet, med det formålet å spare krefter til andre prioriterte anledningar: *«Eg snakkar ikkje om eg ikkje må ettersom eg fryktar for ikkje å få ut orda, og dersom eg går til sjukehuset blir kona med og tar seg av snakkinga»* (mann, 68 år). Tilhøyrarrolla blir av deltakarane i to intervju samanlikna med å vere ein bystander (Baylor et al., 2011, s. 275-276; Walshe & Miller, 2011, s. 199 og 200). *Bystander* kjem opphavelig av at folk ikkje involverer seg i situasjonar der mange andre er til stades. Til dømes i ein situasjon der nokon treng hjelp på gata, unngår folk å blande seg inn fordi det er mange andre som kan ta seg av det (Holt, 2012, s. 554). I intervju er tilhøyrarrolla ein strategi der deltakarane stiller seg på sida av det som skjer, fordi dei har vanskar med kommunikasjon. Bystanderrolla blir i nokre tilfelle framstilt som ufrivillig og at dei ikkje er komfortabelt med merksemda dei får, fordi den er assosiert med samtalar der deltakarane føler seg utelete. (Baylor et al., 2011; Walshe & Miller, 2011). Til dømes gjev ei kvinne uttrykk for at ho er uroa over at folk *«lurer på kva som er galt med meg – i alle fall i hovudet trur eg»* (kvinne, 67 år) (Baylor et al., 2011). I intervjuet til Miller et al. (2006) er ikkje tilhøyrarrolla knytt til omgrepet bystander, men opplevingane handlar om det same. Til dømes er det ei kvinne som har tatt på seg rolla som lyttar i samband med å få til samtalar: *«På eit tidspunkt kunne eg halde ein samtale i gong i evig tid men eg kan ikkje no, eg berre sit bakover og lyttar»*

⁶ I sitatet står det «han», og av den grunn høyrer det ikkje ut som perspektivet til deltakaren sjølv. Artikkelen skriv at omsorgspersonar kunne delta på intervju, men at det er perspektivet til personen med PS dei er ute etter. Ingen andre sitatet i studien står skive med denne forma, og det blir ikkje forklart kvifor det står slik (referert i Miller et al., 2006, s. 236 og 237).

(kvinne, 67 år) (Miller et al., 2006). Det er ikkje sagt direkte om denne kvinna er komfortabel med den nye situasjonen, men ytringa kan tolkast som at ho innser at ho ikkje har dei same evnene som før, og med det har akseptert situasjonen. Vidare blir det skildra at det kan hende deltakarane greier det funksjonelle i kommunikativ deltaking i kvardagssituasjonar, men sit att med negative følelsar i forhold til korleis utføringa av kommunikasjonen gjekk føre seg. Det gjeld eigne prestasjonar og samtalepartnerane sine reaksjonar (Baylor et al., 2011).

Det følgjande avsnittet er for det meste henta frå Baylor et al. (2011), andre referansar blir spesifisert fortløpande. I samband med *deltaking i samtalar* er det fleire deltakarar som gjev uttrykk for at det er lettare å stille spørsmål enn å svare, fordi det å stille spørsmål er meir forutsigbart. I tillegg er det lettare å følgje ein pågåande samtale, enn å starte nytt emne. Rekke opp handa kan vere ein strategi for å påkalle merksemd, men kan også opplevast som unaturleg og forstyrrende for dei andre i gruppa. Med tanke på humor, er ein strategi å øve inn lengre humoristiske historier, som ikkje har krav til spontanitet. Vidare kan deltaking i *organiserte settingar* fungere som ein strategi, fordi det i nokre situasjonar opplevast som lettare å ta tur (kvinne, 69 år). Til samanlikning er miljø som krev lengre samtalar vanskelege. I den forbindelse har eg lyst å trekke fram Per-Erik Anderssen si erfaring med å delta i likemannsgruppe frå boka «*Livet med Parkinson- slik vi opplever sykdommen*» (Bakken & Krebs, 2011). Han fortel at likemannsgrupper er treffpunkt for menneske i same situasjon, med den hensikt å blant anna kunne dele erfaringar⁷. Deltaking i likemannsgrupper har for han førd til ein lettare kvardag, grunna auka livskvalitet, meistring, betra psykisk tilhøve og at han har akseptert situasjonen slik den er (s. 58-60). Vidare fører *aksept av sjukdomen* til at det er lettare å hauste av erfaringane i samband med kommunikasjonsendringar og samtalar. Fleire deltakarar beskriv at dei har «*tilpassa*» seg (kvinne, 69 år) situasjonen over tid, og deltek meir no enn tidlegare i sjukdomsforløpet. Aksept heng og nært saman med å *informere om sjukdomen*. Informasjon om korleis PS artar seg, gjer det *lettare for andre å forstå*, og er ein strategi for å lette sosial deltaking (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006). To deltakarar uttrykk seg slik: «*Eg trur det er betre om alle veit at eg har Parkinson's, då neste gong eg ser dei og dei tenker at noko er galt med oss, dei veit kva det er*» (kvinne, 64 år); «*Eg lar dei vite korleis eg handterer det, eg trur du ikkje må vere redd og det er det mange er skremt av*» (mann, 75 år) (Miller et al., 2006). Det viktigaste samtalepartnerane må vite og ta

⁷ Per-Erik Andersen viser til nettsida nakuhel.no, for meir informasjon om likemannsgrupper.

omsyn til er behov for ekstra tid, tolmod, merksemd på innhald i ord og ikkje toneleie og intonasjon. I tilfelle der samtalepartnarane ikkje er merksame på desse faktorane, kan det føre til misforståingar og kanskje dei avbryt midt i formidlinga. I tillegg til at informasjon fører til at andre viser større forståing, kan *negative haldningar endre seg i positiv retning*. Dette fordi haldningar ofte har samanheng med uvitskap frå tilhøyrarane si side (Miller et al., 2006). Erfaringar som kjem fram i boka «*Livet med Parkinson-slik vi opplever sykdommen*» (Bakken & Krebs, 2011) stadfestar at informasjon og det å vere open, gjer PS mindre mystisk. Det gjeld informasjon til familie, vener, kollega og arbeidstakar. Strategien går ut på at angrep er beste forsvar *informere tidleg og ikkje vente til rykta spreier seg*. Her blir det stadfesta eit ønske om tolmod og tid, i tillegg til eit så godt liv som mogleg. Det kjem og ei oppfordring om å fortelje om emosjonelle sider som angst i tillegg til å skildre symptoma. Til slutt i dette avsnittet vil eg ta med den eine påstanden under fysisk domene i spørjeskjemaet, som handlar om korleis andre kan reagere: '*Folk spør: Kva er i vege med stemma di?*' (VHI-P 10). Med utgangspunkt i det som har kome fram i teksten over, tolkar eg det slik at spørsmål av denne typen kan bli unngått eller bli færre, ved å informere og vere open om sjukdomen. Kanskje det vil bli lettare for denne dama å gå i butikken dersom ho er meir open?: «*Vel, å gå til butikken, eg ville hata å møtt nokon. Dersom eg møter ein nabo, eg kan ikkje snakke så godt og eg måtte ha forklart om medisineringa så det er lettare å ikkje gå*» (Susan, 67 år) (Walshe & Miller, 2011).

En annan strategi handlar om måtar å takle bruk av telefon på. Til dømes planlegge ved å skrive ned lede trådar eller det dei vil sei, øve inn samtalar, unngå spesifikke ord og forhøyre seg med samtalepartnaren om dei har forstått. Ved telefonsamtalar er der særleg viktig å lytte på innhaldet i orda og ikkje korleis den høyrer ut, som tidlegare nemnd for samtalar. Andre deltakarar sluttar å bruke telefon og lar andre ta telefonsamtalar (Baylor et al., 2011). Bruk av e-post blir opplevd som eit alternativ til telefon (Baylor et al., 2011), eller samtalar (Miller et al., 2006): «*Det beste som er oppfunne er e-post, dersom eg gjer ein feil eg kan berre ta det vekk, eg kan bruke ein halvtime på ein setning og det er lang tid*» (mann, 75 år).

Før eg ser på korleis strategiar kan kome til syne i påstandane, er her nokre strategiar deltakarane opplever som positive: *seinke taletempo, ta eit glas vatn, anstrenge seg for å snakke tydeleg, skrive ned beskjedar, øve inn ord og setningar* (Walshe & Miller, 2011, s. 199). Andre faktorar er å finne ein balansegang mellom bruk av *krefter på kommunikasjon og andre behov, få lyttarar til å forstå* korleis dei best kan kommunisere og at med tida finn dei ut kva styrkar, avgrensingar og ønsker dei har for sitt liv med PS (Miller et al., 2006, s. 238).

Analysen av intervjuet viser at tema i 8 påstandar frå spørjeskjemaet kan samanliknast med strategiane deltakarane i intervjuet beskriv, der nokre av påstandane er nemnd i kapittel 5.2.1. Her finn er 3 frå fysisk domene: ‘presse stemma’ (VHI-P 14), ‘prøve å forandre stemma’(VHI-P 18) og å ‘anstrenge seg for å snakke’ (VHI-P 20), 4 frå funksjonelt: ‘bruke telefon sjeldnare’ (VHI-F 6), ‘unngå grupper’ (VHI-F 8), ‘snakke mindre med vener, naboar eller slektningar’ (VHI-F 11), ‘avgrensar privat og sosialt liv’ (VHI-F16) og 1 frå emosjonelt ‘gå mindre ut’ (VHI-E 24). Alle påstandane som her er henta frå funksjonelt og emosjonelt domene, handlar om ein form for å unngå eller gjere mindre av noko i samband med sosialt liv.

6 Oppsummerande diskusjon og konklusjon

Hovudmålsettinga med studien har vært å finne svar på *korleis personar med Parkinson sjukdom opplever tale- og stemmerelatert livskvalitet*. Spørsmålet er svara på ved å undersøke allereie eksisterande forskning som har brukt spørjeskjema (VHI) og intervju for å få fram perspektivet til kvar enkelt. Problemstillinga er svara på gjennom to forskarspørsmål: (1) *I kor stor grad fører stemmevanskar til redusert livskvalitet og kor alvorleg opplevast vanskaner, ved bruk av VHI?* (2) *Kva aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet kjem til uttrykk gjennom intervju?*

I korte trekk viser kunnskapsoversynet at personar med PS opplever at tale- og stemmevanskar fører til redusert evne til kommunikasjon, og verkar negativt inn på livskvaliteten. Sider ved livskvalitet som er særleg påverka er fysisk helse, kvardagsaktivitetar, og emosjonelle opplevingar, med vekt på sosiale relasjonar og eigenskapar ved miljøet. Områda inkluderer *personlege eigenskapar* med eigne mål, forventingar, standard og bekymringar. I tillegg har *eigenskapar ved lyttarane* innverknad, og handlar i store trekk om haldningar og uvitskap. Vidare viser kunnskapsoversynet at spørjeskjema og intervju er nyttige metodar for å få innsikt i subjektive opplevingar. Metodane kan utfylle kvarandre, der spørjeskjemaet fangar opp graden av redusert livskvalitet, behovet for tiltak og kva domene og tema som verkar mest inn. Intervju famnar breiare, får fram fleire aspekt ved tale- og stemmerelatert livskvalitet og kan dermed bidra til viktig innsikt. I tillegg viser syntesen av intervjuar korleis domena heng saman og at dei verkar gjensidig inn på kvarandre. Studien gjev med det indikasjonar på at VHI kan vere eit godt utgangspunkt for samtale (intervju), der logopeden og den det gjeld kan få større forståing for korleis sjukdomen verkar inn på kvardagen. Nedanfor blir svara på forskarspørsmåla summert.

Det første forskarspørsmålet er svara på gjennom undersøking av 9 studiar som har brukt spørjeskjema (VHI) for *stemmerelatert livskvalitet* ved PS. Først gjev funna indikasjonar på at dei fleste med PS opplever at stemmevanskar i *mild grad* verkar inn på livskvaliteten, og eit mindretal i *moderat grad*. Deretter viser funna at stemmevanskar opplevast for dei fleste som så alvorleg, at det er behov for tiltak som kan betre livskvaliteten, både for VHI totalt og for kvart av dei tre domena. *Fysisk helse og funksjon i kvardagen* er dei aspekta deltakarane opplever bidrar mest til redusert livskvalitet. Vidare vurderer *kommunikasjonspartnarane* at den stemmerelaterte livskvaliteten i *mindre grad* verkar negativt inn, enn dei med sjukdomen gjer sjølv.

For å finne svar på det andre forskerspørsmålet, er det i denne studien undersøkt 3 studiar som har brukt intervju. Studiane har brukt metoden blant anna for å få tak i subjektive opplevingar som vedkjem *tale- og/eller stemmerelatert livskvalitet* hos personar med PS. Hovudtema som utkrystallisert seg i syntesen er fysiske helse der vanskar med å bli *forstått og høyrd* er sentralt, funksjon i kvardagen og negative opplevingar i *sosiale settingar*, og *emosjonelle opplevingar* i samband med fysiske og funksjonelle opplevingar. Som nemnd viser syntesen at domena verkar gjensidig inn på kvarandre. For det første verkar *fysisk helse* inn på funksjon i kvardagen og emosjonelle sider, der det handlar om ei subjektiv oppleving av at dysartri gjer det *slitsamt å snakke*, hypofoni gjer det *vanskeleg å snakke høgt nok*, og det er vanskeleg å *føresjå* korleis talen og stemma utviklar seg når dei snakkar. For det andre verkar *funksjon i kvardagen* inn på emosjonelle sider, der stemmekvalitetane gjer det vanskeleg å delta sosialt, fleire opplever å bli halden utanfor i samtalar, relasjonar og deltaking i arbeidsliv endrar seg i negativ retning, grad av sjølvstende er redusert og bruk av telefon er svært vanskeleg. I tillegg bidrar eigenskapar ved miljøet til redusert livskvalitet, med faktorar som *støy*, utolmodige og uoppmerksame lyttarar og lyttarar med dårleg høyrsel. Neste aspekt er *emosjonelle sider*, der til dømes evne til å omstille seg til sjukdomen verkar inn på oppleving av fysisk helse og funksjon. Her handlar det om affektive responsar der deltakarane kjenner seg utilstrekkelege, irriterte og frustrerte, usikre, deprimerte og flaue, i tillegg til skam, stress og oppleving av manglande forståing frå andre. Positive og negative reaksjonar frå andre verkar inn på korleis ein person oppfattar seg sjølv og sin eigen verdi.

Til slutt viser kapittelet om *strategiar* at det er mogeleg å gjere talen tydlegare og stemma sterkare for å få fram budskapet. Andre element er å unngå situasjonar, tilpasse seg og vurdere kor viktig ein samtale er. Motivasjon er ein viktig faktor og organiserte settingar kan opplevast som positive. Element som kan verke positivt inn på fleire sider ved livskvaliteten, er å *vere open*, og *gje informasjon* om sjukdomen. Til dømes kan det føre til at andre viser større forståing, haldningane endrar seg i positiv retning, dei irriterer seg mindre over tale- og stemmevanskane, og stiller færre spørsmål. Sosiale relasjonar kan bli betre og føre til å bli involvert i samtalar i større grad, deltaking i grupper blir lettare, det kan føre til at dei går meir ut og det er lettare å delta i arbeidslivet, slik at dei ikkje mister inntekt. Til slutt vil eg nemne at strategiar som fungerer for nokon treng ikkje gjere det for andre. Til dømes er tiltaka for å bli forstått/høyrd ikkje udelt positive, fordi tiltaka krev energi og dei kan ikkje føre livet slik dei gjorde før dei fekk sjukdomen. Sett i lys av element frå definisjonen av livskvalitet, heng

opplevingane særleg saman med ‘psykologisk tilstand’ og ‘eigne mål, forventningar, standard og bekymringar’.

6.1 Kva betydning har kunnskapsoversynet for klinisk praksis?

Formålet med denne studien har hovudsakleg vært å få *innsikt i og setje søkelys* på korleis personar med PS opplever livskvaliteten i forbindelse med tale- og stemmevanskar. I tillegg har eit formål vært å samanlikne to ulike *kartleggingsmetodar* for å finne ut korleis kvar av dei kan bidra til å danne grunnlag for hensiktsmessige tiltak. Til slutt har ønske vært at prosjektet i sin heilskap skal ende med eit kunnskapsoversyn til bruk i praksis.

Gjennom merksemd på VHI, intervju og subjektive opplevingar, gjev denne studien innsikt i fleire forhold ved tale- og stemmerelatert livskvalitet ved PS. Sidan sjølvvurdering av tale- og stemmevanskar er relativt nytt innan logopedi, bidrar kunnskapsoversynet til å setje søkelys på bruk av dette aspektet i kartleggingsprosessen, saman med dei tradisjonelle subjektive og objektive vurderingane.

Først er denne studien med på å underbygge at VHI i mange tilfelle er eit nyttig verktøy å bruke for å kartlegge *stemmerelatert livskvalitet* ved PS, slik Guimaraes et al. (2017) har konkludert med. For denne studien gjeld det også for *tale- og stemmerelatert livskvalitet* og bruk av intervju. Vidare er det tidlegare nemnd at metodane kan utfylle kvarandre, der spørjeskjema kan vere eit utgangspunkt for samtale (intervju), der ferdig utfylt skjema vil gje indikasjonar på kva domene og påstand personen opplever som vanskelegast, og kva som fungerer bra. I tillegg gjev kunnskapsoversynet indikasjonar på at strategiar kan kome til syne i spørjeskjemaet, der dei aktuelle påstandane med fordel kan diskuterast med den det gjeld. Samtalar og intervju har og den fordel at talevanskane kan bli tatt opp som tema, i tillegg til stemme. I den samanhengen vil eg stille spørsmål til i kva grad dei som fyller ut skjemaet faktisk er medvitne om at det er forskjell mellom tale- og stemmevanskar. Av erfaring er det mange profesjonar innan andre fagfelt enn logopedi, som ikkje har tilstrekkeleg kunnskap om kva som skil tale og stemme. Dersom det er tilfelle, kan det vere hensiktsmessig å utdjupe svara i spørjeskjemaet med ein samtale.

Knytt til tidlegare presentert livskvalitet, gjev kunnskapsoversynet innsikt i at livskvalitet er veldig individuelt og er blant anna påverka av eigne verdiar, behov og mål. Referert til innleiinga i denne studien, har alle med nevrologiske sjukdomar krav på logoped hjelp, og sidan PS er ei heterogen gruppe er det særleg behov for å tilpasse behandlinga til kvar enkelt. Nokre tankar eg har gjort meg undervegs i arbeidet med dette prosjektet, gjeld kva rolle

individuelle forhold kan ha for kartleggingsfasen: Korleis var kvardagen før dei fekk diagnosen? Hadde dei få, men nære venner, eller stor omgangskrins, som kanskje vil bli mindre ettersom sjukdomen utviklar seg? Kva med familierelasjonar som ektefelle og barn? Kva type jobb har dei? Er det mogeleg å tilpasse arbeidsoppgåvene? Ved tilfelle av depresjon, kva intervensjon er viktigast å ta tak i først dersom ein med PS har depresjon? Treng dei visast til andre instansar? Bauer et al. (2011) etterlyser større samarbeid mellom instansar, der dei med PS treng eit større apparat rundt seg for at livskvaliteten skal bli så god som mogeleg. Tidlegare nemnde funn av korrelasjon mellom depresjon og stemmerelatert livskvalitet målt med VHI, kan brukast i det direkte arbeidet med klientar. Dersom ein til dømes finn at ein klient med PS har depresjon, kan dette ha ein samanheng med kommunikasjon og bruk av tale og stemme.

Andre aspekt som er viktig å ta med i samband med klinisk praksis, er at PS har eit progredierende sjukdomsbilete, og må særleg tas i betraktning med tanke på langtidseffekt av tiltak. I tillegg viser vurderingane gjort av kommunikasjonspartnarane at dei vurderer den stemmerelaterte livskvaliteten som *mindre alvorleg* enn dei med PS opplever sjølv. Dette viser på en side at det er viktig å få vurderingar direkte frå den det gjeld. På den andre sida må anosognosi tas i betraktning og kan vere grunnlag for feilkjelde ved utfylling av VHI, noko som har vidare betydning for val av tiltak.

6.2 Veggen vidare

I tråd med studien til Guimaraes et al. (2017) er det to aspekt ved VHI som kan vere aktuelle å vidareføre gjennom forskning. Først undersøke om VHI-skjemaet er hensiktsmessig å bruke på personar med alvorlegare grad av stemmevanskar og sjukdomsutvikling. Deretter undersøke om spørjeskjemaet kan tilpassast enda betre til PS. Til dømes finn Guimaraes et al. (2017) indikasjonar på at VHI-P 13: '*Stemma mi høyrest sprukken og tørr ut*', ikkje er relevant for dei stemmevanskane som oppstår ved PS. Samanlikna med dette prosjektet, er VHI-P 13 ein av dei påstandane eg ikkje har funne belegg for å samanlikne med nokre av ytringane i intervjuet. Guimaraes et al. (2017) forslår å erstatte «sprukken og tørr» med redusert volum/hypofoni.

Eit anna tema Baylor et al. (2011) og Miller et al. (2006) tar opp, er kva rolle kommunikasjonspartnarane har. Det er ønske om å utvikle eit intervensjonsprogram med merksemd på deltaking og tilpassing av miljøet, til bruk i opplæring av samtalepartnarar (Baylor et al., 2011; Miller et al., 2006). Det blir blant anna vist til at det meste av forskinga

på område er gjort for personar med afasi. I Lind (2010, s. 228-229) er det vist til Kagen (1998) for «*Støttet samtale for voksne med afasi*», som er eit treningsprogram der hovudmålet er å betre livskvaliteten for dei med afasi. Ein interessant studie ville vore å utvikla liknande program for personar med PS.

Litteraturliste

- Albany Medical College. (2018). VHI-skjema. Henta 13.05.2018, 2018, frå http://www.amc.edu/patient/amfp_forms/Voice_Handicap_Index_2015.pdf
- Bakken, P.K. & Krebs, L. (2011). *Livet med Parkinson- slik vi opplever sykdommen*: Norges Parkinsonforbund.
- Bauer, V., Aleric, Z., Jancic, E. & Miholovic, V. (2011). Voice quality in Parkinson's disease in the Croatian language speakers. *Coll Antropol*, 35 Suppl 2, 209-212.
- Baylor, C., Burns, M., Eadie, T., Britton, D. & Yorkston, K. (2011). A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *Am J Speech Lang Pathol*, 20(4), 269-287. doi:10.1044/1058-0360(2011/10-0084)
- Behlau, M., Madazio, G., Moreti, F., Oliveira, G., Dos Santos Lde, M., Paulinelli, B.R. & Couto Junior Ede, B. (2016). Efficiency and Cutoff Values of Self-Assessment Instruments on the Impact of a Voice Problem. *J Voice*, 30(4), 506.e509-506.e518. doi:10.1016/j.jvoice.2015.05.022
- Boland, A., Cherry, M.G. & Dickson, R. (2013). *Doing a systematic review: A student's guide*: Sage.
- Colton, R.H., Jette, M.E., Casper, J.K., Leonard, R., Thibeault, S., Kelley, R. & Yanagisawa, E. (2011). *Understanding voice problems : a physiological perspective for diagnosis and treatment* (4th ed. utg.). Baltimore, Md: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.
- 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. *Neurol Sci*, 37(3), 443-449. doi:10.1007/s10072-015-2422-8
- Eadie, T.L., Yorkston, K.M., Klasner, E.R., Dudgeon, B.J., Deitz, J.C., Baylor, C.R., . . . Amtmann, D. (2006). Measuring Communicative Participation: A Review of Self-Report Instruments in Speech-Language Pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 307-Language Pathology, 2006, Vol.2015(2004), p.2307-2320. doi:10.1044/1058-0360(2006/030)
- Ericson, P., Aarflot, E.C., Løvbakk, J., Bøyesen, B., Tveterås, G. & Devold, J. (2012). *Logopedisk stemmetrening : praktiske øvelser*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter.
- Fuller, G. & Manfred, M. (2010). *Neurology : an illustrated colour text* (3rd ed. utg.). Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- 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.
- Guimaraes, I., Cardoso, R., Pinto, S. & Ferreira, J.J. (2017). The Psychometric Properties of the Voice Handicap Index in People With Parkinson's Disease. *J Voice*, 31(2), 258.e213-258.e218. doi:10.1016/j.jvoice.2016.05.017
- Hartelius, L., Nettelbladt, U. & Hammarberg, B. (2008). *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.
- Holt, N. (2012). *Psychology : the science of mind and behaviour* (2nd ed. utg.). London: McGraw-Hill.
- Jacobson, B.H., Johnson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G., Benninger, M.S. & Newman, C.W. (1997). The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6(3).
- Karlsen, T., Grieg, A.R.H., Heimdal, J.-H. & Aarstad, H.J. (2012). Cross-Cultural Adaption and Translation of the Voice Handicap Index into Norwegian. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 64(5), 234-240. doi:10.1159/000343080

- Kristoffersen, K.E., Simonsen, H.G. & Sveen, A. (2005). *Språk : en grunnbok*. Oslo: Universitetsforl.
- Letanneux, A., Walshe, M., Viallet, F. & Pinto, S. (2013). The dysarthria impact profile: a preliminary French experience with Parkinson's disease. *Parkinsons Dis*, 2013, 403680. doi:10.1155/2013/403680
- Lind, M. (2010). *Afasi : et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.
- Louis, E.D. & Gerbin, M. (2013). Voice handicap in essential tremor: a comparison with normal controls and Parkinson's disease. *Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y)*, 3. doi:10.7916/d8kd1wn3
- Lovdata. (1981). Henta 13.05.2018, 2018, frå https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_5#§4a-2
- Majdinasab, F., Karkheiran, S., Moradi, N., Shahidi, G.A. & Salehi, M. (2012). Relation between Voice Handicap Index (VHI) and disease severity in Iranian patients with Parkinson's disease. *Med J Islam Repub Iran*, 26(4), 157-163.
- Midi, I., Dogan, M., Koseoglu, M., Can, G., Sehitoglu, M.A. & Gunal, D.I. (2008). Voice abnormalities and their relation with motor dysfunction in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*, 117(1), 26-34. doi:10.1111/j.1600-0404.2007.00965.x
- Miller, N. (2017). Communication changes in Parkinson's disease. *Practical Neurology*, 17(4), 266. doi:10.1136/practneurol-2017-001635
- 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.
- Miller, N., Noble, E., Jones, D. & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and ageing*, 35(3), 235-239.
- Norsk Logopedlag. (1948). Yrkesetiske retningslinjer. Henta 13.05.2018, 2018, frå <https://norsklogopedlag.no/yrkesetiske/>
- Papathanasiou, I., Potagas, C. & Coppens, P. (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- 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. *Int J Speech Lang Pathol*, 19(2), 174-183. doi:10.3109/17549507.2016.1167242
- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., . . . Duffy, S. (2006). Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A product from the ESRC methods programme Version, 1, b92.
- Ridley, D. (2012). *The literature review: A step-by-step guide for students*: Sage.
- Rienecker, L., Stray Jørgensen, P., Skov, S. & Landaas, W. (2013). *Den gode oppgaven : håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Rørbech, L. (2009). *Stemmebrugsleære* (5. udg., 1. oplag utg.). Herning: Special-pædagogisk forlag.
- Sapir, S., Ramig, L. & Fox, C. (2008). Speech and swallowing disorders in Parkinson disease. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery*, 16(3), 205-210.
- Statped.no. (2016). VHI-skjema, norsk utgåve. Henta 13.05.2018, 2018, frå http://www.statped.no/globalassets/fagomrader/sprak-og-talevansker/stemmevansker/2012_stemmevansker_skjemavhi-30n.pdf
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.

- van Hooren, M.R., Baijens, L.W., Vos, R., Pilz, W., Kuijpers, L.M., Kremer, B. & Michou, E. (2016). Voice- and swallow-related quality of life in idiopathic Parkinson's disease. *Laryngoscope*, 126(2), 408-414. doi:10.1002/lary.25481
- Walshe, M. & Miller, N. (2011). Living with acquired dysarthria: the speaker's perspective. *Disability and rehabilitation*, 33(3), 195-203.
- Årsland, D. (2002). Demens med Lewy-legemer. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(5), 525-529.

Vedlegg 1

Tabell 4

Oversikt over litteratursøket

Søk nr. 1. Utført dato: 28.09.2017	
Database	PubMed (MeSH+fritekst)
Syntaks	(((((("Speech Disorders"[Mesh]) OR "Language Disorders"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh])) AND (("Social Isolation"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh])) AND ("Parkinson Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease, Secondary"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh]))) OR (parkinson* AND (speech* OR language* OR communication*)) AND ("quality of life" OR social*))
Filter	Ingen
Treff	464
Filter	Filter: Humans, Språk (engelsk, norsk, dansk, svensk), voksne 19+
Treff	203
Resultat etter første gjennomgang av tittel og samandrag	55
Resultat etter gjennomgang av tittel, samandrag og fulltekst	3 inkluderte studiar: Baylor et al. (2011), Defazio et al. (2016) og Parveen og Goberman (2017)
Søk nr. 2: Utført dato: 28.09.2017	
Database	The Cochrane library free-text
Syntaks	parkinson* AND (speech* OR language* OR communication*) AND ("quality of life" OR social*)
Filter	Ingen
Treff	83
Resultat etter første gjennomgang av tittel og samandrag	0
Søk nr. 3: Utført dato: 28.09.2017	
Database	The Cochrane MeSH terms
Syntaks	("Speech Disorders"[Mesh]) OR "Language Disorders"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh])) AND (("Social Isolation"[Mesh]) OR "Quality of Life"[Mesh])) AND ("Parkinson Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease, Secondary"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh])
Filter	Ingen
Treff	4

Resultat etter første gjennomgang av tittel og samandrag	0
Søk nr. 4: Utført dato: 04.10.2017	
Database	PubMed (fritekst)
Syntaks	("voice handicap index" OR VHI) AND parkinson*
Filter	Ingen
Treff	21
Resultat etter gjennomgang av tittel, samandrag og fulltekst	9 inkluderte studiar, der 2 av dei er duplikat med søk nr. 1): Bauer et al. (2011), Defazio et al. (2016) , Guimaraes et al. (2017), Majdinasab et al. (2012), Midi et al. (2008), Letanneux et al. (2013), Louis og Gerbin (2013), Parveen og Goberman (2017) , van Hooren et al. (2016).
Søk nr. 5: Utført dato: 13.10.2017	
Database	The Cochrane MeSH terms
Syntaks	"Speech Disorders"[Mesh] AND "Parkinson Disease"[Mesh] AND "Quality of Life"[Mesh]
Filter	Ingen
Treff	2
Resultat etter første gjennomgang av tittel og samandrag	0
Søk nr. 6: Utført dato: 13.10.2017	
Database	The Cochrane library free-text
Syntaks	parkinson* AND speech* AND "quality of life"
Filter	Ingen
Treff	23
Resultat etter første gjennomgang av tittel og samandrag	0

Vedlegg 2

Tabell 5

Oversikt over inkluderte studiar som har brukt VHI

Referanse	Utval (alder i gjennomsnitt)	VHI skår	Konklusjon
Guimaraes et al. (2017)	90 PS (67 år) 61 KG (64 år)	VHI-T PS: 29 VHI-T KG: 2 Domena for PS: VHI-F: 9.5 VHI-P: 11 VHI-E: 8	VHI er eit påliteleg, gyldig og anbefalt verktøy for personar med PS som rangerer eigne stemmevanskar frå ingen-milde, har mild-moderat sjukdomsutvikling og har mild grad av stemmerelatert livskvalitet (målt med VHI). Det er naudsynt å undersøke VHI for personar med PS på eit seinare sjukdomsstadium.
Parveen og Goberman (2017)	20 PS 20 P Kommunikasjonspartnarar (proxy). (Aldersspenn: 52-84)	VHI PS: 28 VHI P: 23 Studien finn korrelasjon mellom depresjon og VHI (p=0.001).	Personar med PS og kommunikasjonspartnarane oppfatar graden av stemmerelatert livskvalitet (målt med VHI) ulikt. Ved motorisk relatert livskvalitet (målt med PDQ-39 mobilitet) er gruppene i stor grad einige. Vidare finn dei ingen korrelasjon mellom VHI og PDQ-39 mobilitet, trass i at begge måler livskvalitet. Dei finn altså evidens for at verktøya måler ulike sider ved livskvalitet, og at begge er viktige for å kartlegge det heterogene sjukdomsbilete ved PS.
Defazio et al. (2016)	48 PS (67 år) 37 KG (66 år) Samanliknbare i alder, kjønn, skulegang (år).	VHI (Italiensk versjon) >30 PS (5/48: 10%) KG: ikkje opplyst	RDP kan vere eit nyttig verktøy for å kartlegge tale-/stemmevanskar ved PS på eit tidleg stadium.

van Hooren et al. (2016)	100 PS (67 år)	Nederlandsk versjon av VHI >10 (94%: N=84). Patologisk grense: 10 poeng.	Måling av stemmevanskar relatert til livskvalitet, indikerer at vanskaner aukar ved progresjon av PS (auka H&Y nivå). Den same tendensen kjem fram ved svelgvanskaner. Ved korrelasjonsanalyse viser resultatane totalt at det er samanheng mellom stemme- og svelgrelatert livskvalitet.
Letanneux et al. (2013)	10 PS (69 år) 10 KG (72 år) KG: friske, same aldersgruppe og kjønn som PS.	VHI PS: 38 VHI KG: 15	DIP kan vere eit mogeleg verktøy å bruke for å måle kva innverknad dysartri har på psykososiale aspekt. I tillegg legg forfatarane vekt på bruk av <i>sjølvvurdering</i> i arbeidet med PS, som vil gje sjølvinnsett i psykososial innverknad av dysartri, og hjelpe personar med PS til å bli bevisst og delaktige i val av tiltak. I diskusjonen legg dei vekt på at resultatet må bli betrakta som førebels grunna eit lågt tal på deltakarar.
Louis og Gerbin (2013)	90 PS (69 år) 100 KG (72 år) Samanliknbare i alder, utdanning og skore på depresjon.	VHI-T PS: 25 VHI-T KG: 4 Domena for PS: VHI-F: 8.5 VHI-P: 10 VHI-E: 6 Studien finn korrelasjon mellom skåra for VHI og depresjon (p<0.001).	Både ET og PS ligg signifikant høgare enn KG. ET, med alvorleg grad av stemmetremor, har størst utfall, men PS kan samanliknast.

Majdinasab et al. (2012)	23 PS (61 år)	VHI-T 38 (M+K) VHI-T 43 (M) VHI-T 32 (K) Patologisk grense: 14.5 poeng. Domena for PS: VHI-F: 15 VHI-P: 12.5 VHI-E: 11	Pasientane føler meir ubehag ved bruk av stemma etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Studien er for liten til at forskjellar mellom kjønn kan vurderast. Det blir lagt vekt på at VHI, for sjølvvurdering av stemmerelatert livskvalitet ved PS, er eit viktig supplement til andre verktøy.
Bauer et al. (2011)	21 PS 21 KG 72 år i gjennomsnitt: alle over 60 år	VHI-T PS 16 VHI-T KG 4	Vurdering av stemmevanskar ved PS bør vere ein del av kartlegging og vurdering av tiltak. Forfattarane etterlyser eit betre samarbeid mellom profesjonar og at stemmevanskar bør bli dokumentert og forska meir på.
Midi et al. (2008)	20 PS (62 år) 20 KG (59 år) Samanliknbare i alder og kjønn	Menn: VHI-T PS 34 VHI-T KG 1 Kvinner: VHI-T PS 16 VHI-T KG 1	Forfattarane finn at berre delar av dei motoriske komponentane i UPDRS korrelerer med VHI.

Vedlegg 3

VOICE HANDICAP INDEX (VHI)

Instruksjon: Dette er utsagn som mange personer har brukt for å beskrive stemmen sin og hvilken innvirkning den har på livet deres. Sett ring rundt svaret som viser hvor ofte du har den samme erfaringen.

	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Nesten alltid	Alltid
1. Stemmen min gjør at det er vanskelig for folk å høre meg.	0	1	2	3	4
2. Jeg går tom for luft når jeg snakker.	0	1	2	3	4
3. Folk har vanskelig for å forstå meg i et rom med støy.	0	1	2	3	4
4. Stemmen min varierer i løpet av dagen.	0	1	2	3	4
5. Familien min har problemer med å høre meg når jeg roper på dem fra forskjellige steder i huset.	0	1	2	3	4
6. Jeg bruker telefonen sjeldnere enn jeg har behov for.	0	1	2	3	4
7. På grunn av stemmen er jeg anspent når jeg snakker.	0	1	2	3	4
8. Jeg har lett for å unngå grupper av mennesker p.g.a stemmen min.	0	1	2	3	4
9. Det synes som om folk irriterer seg over stemmen min.	0	1	2	3	4
10. Folk spør: "Hva er i veien med stemmen din?"	0	1	2	3	4
11. Jeg snakker mindre med venner, naboer eller slektninger p.g.a stemmen min.	0	1	2	3	4
12. Folk ber meg gjenta det jeg sier når jeg snakker med dem ansikt til ansikt.	0	1	2	3	4
13. Stemmen min høres sprukken og tørr ut.	0	1	2	3	4
14. Jeg føler at jeg må presse stemmen for å lage lyd.	0	1	2	3	4

	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Nesten alltid	Alltid
15. Folk har liten forståelse for stemmeproblemene mine.	0	1	2	3	4
16. Stemmevanskene mine begrenser privat og sosialt liv.	0	1	2	3	4
17. Klarheten i stemmen min er vanskelig å forutsi.	0	1	2	3	4
18. Jeg prøver å forandre stemmen min for å høre annerledes ut.	0	1	2	3	4
19. Jeg føler jeg blir holdt utenfor i samtaler p.g.a. stemmen min.	0	1	2	3	4
20. Jeg anstrenger meg ganske mye for å snakke.	0	1	2	3	4
21. Stemmen min er verre om kvelden.	0	1	2	3	4
22. Stemmeproblemene mine er årsak til at jeg mister inntekt.	0	1	2	3	4
23. Jeg blir stresset av stemmen min.	0	1	2	3	4
24. Jeg går mindre ut p.g.a. stemmeproblemene mine.	0	1	2	3	4
25. Stemmen min får meg til å føle meg handikappet.	0	1	2	3	4
26. Stemmen min svikter midt i en samtale.	0	1	2	3	4
27. Jeg blir irritert når folk ber meg om å gjenta.	0	1	2	3	4
28. Jeg føler meg flau når folk ber meg om å gjenta.	0	1	2	3	4
29. Stemmen min får meg til å føle meg utilstrekkelig.	0	1	2	3	4
30. Jeg skammer meg over stemmeproblemene mine.	0	1	2	3	4

Ⓜ Fra Jacobson et. al. (1997). *The Voice Handicap Index (VHI)*. *American Journal of Speech-Language Pathology* 6.

Tillatt oversatt av Karlsen, T. ;Grieg, A.R.H. ; Heimdal, J.-H. ; Aarstad, H.J. *Folia Phoniatri Logop* 2012;64:234-240 **SNU B-2**

Vedlegg 4

VOICE HANDICAP INDEX

Name: _____ Date: _____

These are statements that many people have used to describe their voices and the effects of their voices on their lives. Circle the response that indicates how frequently you have the same experience.

0-never 1-almost never 2-sometimes 3-almost always 4-always

Part I-F

My voice makes it difficult for people to hear me.	0	1	2	3	4
People have difficulty understanding me in a noisy room.	0	1	2	3	4
My family has difficulty hearing me when I call them throughout the house.	0	1	2	3	4
I use the phone less often than I would like to.	0	1	2	3	4
I tend to avoid groups of people because of my voice.	0	1	2	3	4
I speak with friends, neighbors, or relatives less often because of my voice.	0	1	2	3	4
People ask me to repeat myself when speaking face-to-face.	0	1	2	3	4
My voice difficulties restrict my personal and social life.	0	1	2	3	4
I feel left out of conversations because of my voice.	0	1	2	3	4
My voice problem causes me to lose income.	0	1	2	3	4

SUBTOTAL _____

Part II-P

I run out of air when I talk.	0	1	2	3	4
The sound of my voice varies throughout the day.	0	1	2	3	4
People ask, "What's wrong with your voice?"	0	1	2	3	4
My voice sounds creaky and dry.	0	1	2	3	4
I feel as though I have to strain to produce voice.	0	1	2	3	4
The clarity of my voice is unpredictable.	0	1	2	3	4
I try to change my voice to sound different.	0	1	2	3	4
I use a great deal of effort to speak.	0	1	2	3	4
My voice is worse in the evening.	0	1	2	3	4
My voice "gives out" on me in the middle of speaking.	0	1	2	3	4

SUBTOTAL _____

Part III-E

I am tense when talking to others because of my voice.	0	1	2	3	4
People seem irritated with my voice.	0	1	2	3	4
I find other people don't understand my voice problem.	0	1	2	3	4
My voice problem upsets me.	0	1	2	3	4
I am less outgoing because of my voice problem.	0	1	2	3	4
My voice makes me feel handicapped.	0	1	2	3	4
I feel annoyed when people ask me to repeat.	0	1	2	3	4
I feel embarrassed when people ask me to repeat.	0	1	2	3	4
My voice makes me feel incompetent.	0	1	2	3	4
I am ashamed of my voice problem.	0	1	2	3	4

SUBTOTAL _____

TOTAL _____

Score Range	Severity	Common Association
0-30	Mild	Minimal amount of handicap
31-60	Moderate	Often seen in patients with vocal nodules, polyps, or cysts
60-120	Severe	Often seen in patients with vocal fold paralysis or severe vocal fold scarring.

The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation. Barbara H. Jacobson, Alex Johnson, Cynthia Grywalski, Alice Silbergleit, Gary Jacobsen, Michael S. Benninger. American Journal of Speech-Language Pathology, Vol 6(3), 66-70, 1997, The Voice Handicap Index is reprinted with permission from all authors and ASHA. Copyright 1997-2001 American Speech-Language-Hearing Association.