

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L-1 Navn: Eva O. Marstrander og Anette Torkelsen

Kandidatnr. 17

Kandidatnr. 20

Logopedisk arbeid med multisystematrofi

Dato:

15.mai 2023

Totalt antall sider: 77

Sammendrag

Masteroppgaven har som formål å gi et innblikk i hva norske logopeder vektlegger i sitt arbeid med personer med multisystematrofi (MSA). MSA er en nevrologisk progredierende og degenerativ sykdom som påvirker flere funksjoner i kroppen, og i logopedisk sammenheng er svelgefunksjon og stemmefunksjon de områder som er mest vektlagt. I tillegg rammes områder som spytt- og slimkontroll, og utfall som falltendenser og fatigue kan ha betydning for den logopediske praksisen. Dysartri og dysfagi er dermed sentrale områder innenfor logopediske kompetanseområder, men andre områder som ikke vektlegges i like stor grad kan også ha betydning for klientens livskvalitet, eller organisering og praktisering av logopedisk arbeid. Problemstillingen «Hva vektlegger logopeder i arbeidet med personer med multisystematrofi?» skal bidra til å sette fokus på hvordan logopeder i norsk sammenheng jobber med klienter med MSA. Funnene vi har gjort i internasjonal litteratur om logopedisk arbeid med denne klientgruppen dreier seg i hovedsak om hvordan man kan opprettholde grader av funksjon i stemme og svelg, på en måte som bidrar til å øke livskvaliteten og lette sykdomsforløpet for personen med MSA.

Vi har benyttet oss av kvalitativ metode, med en fenomenologisk konstruktivistisk tilnærming til forskningsmaterialet. Dybdeintervjuer av fire logopeder danner grunnlaget for det empiriske materialet. Vi har vektlagt en empirinær tilnærming til datamaterialet, for å få frem de intervjuede logopedenes erfaring og kunnskap. Vi har behandlet det empiriske datamaterialet gjennom stegvis-deduktiv induktiv analyse, som innebærer at vi med utgangspunkt i empirien tilnærmer oss det teoretiske fagfeltet.

Ut fra våre undersøkelser har vi gjort funn som tyder på at de intervjuede logopedene i stor grad vektlegger å jobbe med stemmefunksjon og svelgefunksjonen, men at dette er avhengig av klientens symptomer og ønsker for behandlingen. Dette innebærer at logopeder som arbeider med personer med MSA i stor grad vektlegger å arbeide med dysfagi og dysartri, men at de også må gjøre en individuell vurdering for hver enkelt klient med tanke på tilpasninger i behandlingen eller tilpasninger i miljøet. De intervjuede logopedene etterspør i likhet med internasjonal litteratur rutiner for tverrfaglig samarbeid og tydelige retningslinjer for hva man skal vektlegge og hvordan man bør gå frem i det logopediske arbeidet med denne klientgruppen. Det skisseres et behov for å tydeliggjøre hvilke tjenester personer med MSA har rett på, samt hvem som skal inngå i et tverrfaglig samarbeid for å følge opp personen. Per nå er det i stor grad opp til den enkelte logoped hvordan oppfølgingen skal foregå og om oppfølgingen er en del av et tverrfaglig team rundt personen.

Abstract

The master's thesis aims to give an insight into what Norwegian speech therapists emphasize in their work with people with multiple system atrophy (MSA). MSA is a neurologically progressive and degenerative disease that affects several functions in the body, and in a speech therapy context, swallowing function and voice function are the areas most emphasized. In addition, areas such as saliva and mucus control are affected, and outcomes such as falling tendencies and fatigue can have an impact on speech therapy practice. Dysarthria and dysphagia are thus central areas within speech therapy areas of expertise, but other areas that are not emphasized to the same extent can also have an impact on the client's quality of life, or the organization and practice of speech therapy work. The issue "What do speech therapists emphasize when working with people with multiple system atrophy?" will help to focus on how speech therapists in the Norwegian context work with clients with MSA. The findings we have made in international literature about speech therapy work with this client group mainly revolve around how to maintain degrees of function in the voice and throat, in a way that contributes to increasing the quality of life and easing the course of the disease for the person with MSA. We have used a qualitative method, with a phenomenological constructivist approach to the research material. In-depth interviews by four speech therapists form the basis for the empirical material. We have emphasized an empirical approach to the data material, to bring out the experience and knowledge of the interviewed speech therapists. We have processed the empirical data material through step-by-step deductive inductive analysis, which means that we approach the theoretical subject area from the empirical data. Based on our investigations, we have made findings that indicate that the interviewed speech therapists largely emphasize working with voice function and swallowing function, but that this depends on the client's symptoms and wishes for the treatment. This means that speech therapists who work with people with MSA largely emphasize working with dysphagia and dysarthria, but that they also have to make an individual assessment for each individual client with regard to adaptations in the treatment or adaptations in the environment. In line with international literature, the interviewed speech therapists request routines for interdisciplinary cooperation and clear guidelines for what to emphasize and how to proceed in the speech therapy work with this client group. A need is outlined to clarify which services people with MSA are entitled to, as well as who should be part of an interdisciplinary collaboration to follow up the person. As of now, it is largely up to the individual speech therapist how the follow-up is to take place and whether the follow-up is part of a multidisciplinary team around the person.

Forord

Logopedi har vært et utrolig givende område å få lov til å studere, og vi er takknemlige for den kunnskap og innsikt som vi har fått tatt del i ved Nord Universitet. Logopedi er en mangesidig fagdisiplin, som på ulikt vis har betydning for mennesker i alle aldre og alle faser av livet.

Det å ta del i en fagdisiplin som har stor innvirkning på menneskers liv er et privilegium og et stort ansvar. Vi er stolte av å tre inn i denne fagdisiplinen, og bli en del av det kunnskapsrike nettverket av logopeder.

Vi ønsker å rette en stor takk til vår veileder gjennom denne masteroppgaven, Renee K. Hagen, for god hjelp og støtte underveis. En stor takk rettes til våre kunnskapsrike forelesere gjennom studietiden, Karianne Berg, Line Haaland-Johansen, Kristian Emil Kristoffersen, Marina Yurievna Prilutskaya, Natallia Bahdanovich Hanssen, Knut Berg, og alle de fantastiske gjesteforelesere og bidragsytere som har stilt uforbeholdent opp og delt av sine utfordringer og personlige opplevelser. Praksisplassene og veilederne som har tatt oss så vel imot, har hatt en stor betydning for hvilken retning denne reisen innen logopediens verden har tatt oss. Det har vært en eventyrlig reise, og dere har alle utvidet vår forståelse og kunnskap. Nå skal vi reise videre på egenhånd, men håper vi treffer på noen av dere i de ulike havner hvor vi måtte seile innom i dette store farvannet som logopediens fagdisiplin er.

Vi ønsker å takke våre informanter, som har stilt sin tid og kunnskap til vår disposisjon. Vi ønsker også å takke våre fantastiske familier, som pent har stilt seg i andre rekke for at vi har kunnet fullføre denne utdannelsen.

For å fortsette på det skriftlige bildet på denne oppdagelsesreisen, er noen av havnene i det logopediske farvannet mye besøkt, kartlagt og studert. Andre områder er kanskje litt mer bortgjemte, og ikke like undersøkt og kartlagt. Det er her, i dette området kalt multisystematrofi, vi har funnet vår havn for denne reisen.

Bon voyage,
Eva og Anette

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Avgrensning	2
1.3 Formål og problemstilling	3
1.4 Begrepsavklaring.....	3
1.5 Presentasjon av oppgaven	3
2.0 Teori.....	5
2.1 Innføring i multisystematrofi.....	5
2.1.1 Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme	8
2.2 Multisystematrofi og logopedrelaterte vansker	8
2.2.1 Kartlegging av dysartri og dysfagi	10
2.2.2 Dysartri.....	11
2.2.3 Dysfagi	16
2.2.4 Spytt- og slimproduksjon.....	20
2.3 Lovverk	21
2.3.1 Individuell plan.....	22
2.4 Oppsummering	23
3.0 Metode	23
3.1 Kvalitativ forskningsmetode	24
3.3.1 Søkestrategi i artikkelsøk.....	27
3.4 Kvalitativt dybdeintervju.....	27
3.4.2 Utvikling av intervjuguide.....	28
3.5 Informantutvalg og rekruttering	30
3.6 Gjennomføring av dybdeintervju	32
3.7 Stegvis-deduktiv induktiv koding.....	32
3.8 Kvalitetskriterier.....	33
3.9 Forskningsetiske aspekter.....	34
4.0 Resultater	34
4.1 Kontinuerlig kartlegging	34
4.2 Ulike tilnærminger til dysartri.....	36
4.2.1 Dysartri i tidlig fase av MSA.....	36
4.2.2 Intensive tiltak	37
4.2.3 Stemmeøvelser	38
4.3 Dysfagi møtes med informasjon og veiledning.....	38
4.3 Spytt- og slimkontroll behandles ved behov	40
4.3 Logopedens rolle i et tverrfaglig samarbeid.....	41

4.4 Økt livskvalitet gjennom logopedisk arbeid.....	44
4.5 Pårørendes rolle i behandlingen	45
5.0 Drøfting.....	46
5.1 Multisystematrofi og forskning	47
5.2 Logopedisk arbeid med MSA.....	47
5.2.1 Kartlegging.....	48
5.2.2 Dysartri.....	51
5.2.3 Dysfagi	55
5.2.4 Spytt- og slimkontroll.....	58
5.3 Tverrfaglig samarbeid.....	58
5.4 Logopedisk arbeid og livskvalitet	61
6.0 Konklusjon.....	63
Litteraturliste.....	66
Godkjenning NSD.....	72
Intervjuguide	73
Informasjonsskriv.....	75

Tabell

Tabell 1. Klassifisering av dysartri	12
--	----

1.0 Innledning

Multisystematrofi (MSA) er en sjelden, nevrodegenerativ progredierende sykdom, som rammer omtrent 0,004 % av befolkningen. Den oppstår som regel i 50-60-årsalderen og rammer kvinner og menn likt og gjennomsnittlig levealder etter sykdomsdebut er omtrent 6-11 år. Det finnes ingen medisin og primær helsehjelp baserer seg på behandling av symptomer, der logopeder spiller en viktig rolle for å behandle symptomer som dysartri og dysfagi. Sykdommen kan ramme hjernen på forskjellige områder, noe som igjen vil gjenspeile hvilke symptomer man får. Vanlige symptomer er inkontinens, erektilproblemer, ortostatisk hypotensjon og parkinsonistiske symptomer som tremor, rigiditet og bradykinesi, eller cerebellare symptomer som ataksi. Disse symptomene avgjør hvilken undertype av MSA man diagnostiseres med – MSA P for parkinsonvariant eller MSA C for cerebellar variant. Begge undertypene gir i tillegg logopediske symptomer som dysartri og dysfagi (Burns & McFarland, 2020).

I denne masteroppgaven ønsker vi å belyse hva logopeder i Norge vektlegger i sitt arbeid med personer med MSA (PmMSA).

1.1 Bakgrunn

Bakgrunnen for valg av tema kan ses ut fra et samfunnsperspektiv, systemperspektiv, et forskningsperspektiv og til slutt ut, men ikke minst, personlige interesser.

Ut fra et samfunnsperspektiv er logopedi en viktig faktor i den ikke-medisinske behandlingen av MSA. Logopedisk arbeid innebærer oppfølging symptomer på dysartri og dysfagi, som rammer de fleste PmMSA i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Dysartri og dysfagi påvirker en persons forutsetninger og muligheter til å delta i et sosialt fellesskap, samt evnen til å spise og drikke. Dermed vil logopedisk behandling ha en betydning for rammene PmMSA har for å være en aktiv del av sitt nærmiljø og samfunn.

Sett ut fra et systemperspektiv er tilgangen på logopediske behandling avhengig av den geografiske tilhørigheten til PmMSA. Dette henger sammen med at vi er et land med mange små kommuner, hvor organiseringen av tjenester for personer med sammensatte behov varierer. Kunnskap om sjeldne tilstander som MSA kan også variere, og dermed kan man risikere at behovene til PmMSA ikke blir tilstrekkelig ivaretatt.

Ut fra et forskningsperspektiv er det gjort mange forskningsstudier på MSA. Forskning på dette feltet er en pågående prosess, men har i de siste 30 år gitt oss ny innsikt og forståelse for

hvordan MSA kan arte seg hos det enkelte individ. Klassifisering av ulike typer dysartri, og en forståelse for at PmMSA kan få en blandet type dysartri er noe av den innsikten som er etablert. Kunnskap om dysfagi, og at dette ofte oppstår tidlig i forløpet er en del av kunnskapsutviklingen om MSA. Dette settes i sammenheng med forskning som beskriver dysfagi som et symptom som objektivt sett oppstår tidligere enn individet selv oppfatter ved subjektiv vurdering (J. G. Kalf, B. J. M. de Swart, et al., 2011). Dette gir rom for å se på den logopediske praksisen rundt arbeid med dysfagi, og når og hvordan man kartlegger og adresserer dette fenomenet.

Personer med MSA er en lite gruppe i Norge, man antar at i overkant av 200 personer i landet har denne sykdommen (Post et al., 2016). Det er derfor rimelig å anta at mange logopeder kan gå en hel yrkeskarriere uten å møte noen i profesjonell sammenheng. Vi ønsker med denne oppgaven å sette fokus på et område innenfor logopedien der det er behov for kunnskapsutvikling og å styrke kompetansen på feltet.

Vår interesse for logopedisk arbeid med denne klientgruppen kom som et resultat av våre praksisperioder i løpet av studiet, i tillegg til deltakelse på kurs gjennom ParkinsonNet i Norge. ParkinsonNet har vært en verdifull kilde til informasjon – både digital informasjon og gjennom samtaler med fagveiledere i nettverket. I tillegg til logopeder, består nettverket også av fysioterapeuter, sykepleiere, ergoterapeuter og andre som har behov for kunnskap og faglig kompetanse på Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

1.2 Avgrensning

Besvarelsen avgrenses til å fokusere i hovedsak på logopedisk behandling knyttet til dysartri og dysfagi, som er de to mest fremtredende symptomene på MSA innenfor det logopediske fagområdet. I tillegg til de to fokusområdene gis det innblikk i andre symptomer som kan være en del av symptombildet eller ha innvirkning på det logopediske arbeidet. Disse områdene omhandler spytt- og slimkontroll, samt behov for tverrfaglig oppfølging og tilpasninger i det logopediske arbeidet som kan lette utfordringer for klienten. Oppgaven tar ikke for seg behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, som er et behov som kan oppstå sent i sykdomsforløpet. Vi fokuserer heller ikke på behandling som omhandler behov for næringstilførsel gjennom medisinske tiltak som sondeernæring eller Percutan Endoscopisk Gastrostomi (PEG).

1.3 Formål og problemstilling

Oppgaven har som formål å gi økt kunnskap om hvordan logopeder i Norge vektlegger sitt arbeid med personer med MSA. Logopediske tjenester knyttet til behandlingen av multisystematrofi stod frem som et område innenfor logopedien hvor det er behov for kunnskapsutvikling og erfaringsdeling. Dermed ønsket vi å finne ut hvilke erfaringer de logopedene som har behandlet denne klientgruppen satt med, og hvilken kunnskap innenfor det logopediske fagfeltet som er viktig innenfor behandlingen av denne klientgruppen. Ut fra dette formulerte vi følgende problemstilling:

«Hva vektlegger logopeder i arbeidet med personer med multisystematrofi?»

1.4 Begrepsavklaring

Begrepet *logopedisk arbeid* innebærer i denne sammenhengen både utredning og intervensjon knyttet til logopedisk praksis. *Utredning* forstås i denne sammenhengen som det arbeidet som går ut på å kartlegge, observere, teste og beskrive vansker knyttet til multisystematrofi. Med begrepet *intervensjon* mener vi en bevisst innsats med en tydelig målsetning om å opprettholde, bevare eller forbedre en funksjon.

Multipel systematrofi er den diagnosebetegnelsen som benyttes i ICD-10. Multipel systematrofi går også under betegnelsen multisystematrofi eller forkortelsen MSA.

Undergruppene MSA-P og MSA-C vil gå under fellesbetegnelsen multipel systematrofi, multisystematrofi eller MSA hvis ikke annet er oppgitt. PmMSA står for person med MSA, og blir benyttet noen steder i oppgaven som et nøytralt begrep for å ivareta personvernet til klientene som er rammet.

I begrepet livskvalitet legger vi til grunn den subjektive opplevelsen av livskvalitet hos det enkelte individet.

1.5 Presentasjon av oppgaven

Oppgaven består av seks kapitler medregnet dette introduksjonskapitlet.

Formålet med introduksjonskapitlet er å gjøre rede for formålet med oppgaven og bakgrunnen for valgt tema. I dette kapitlet har vi presentert problemstillingen og tilhørende forskningsspørsmål, samt gitt en avgrensning på oppgavens rammer.

Kapittel to presenterer den teoretiske tilnærmingen til MSA og logopedi, og gir en innføring i diagnosen i et historisk og patologisk perspektiv. I tillegg presenteres aktuelle symptomer på MSA som er relevante i en logopedisk sammenheng. Kapitlet gir en innføring i internasjonal

fagfellevurdert forskning på temaet, samt en oversikt over aktuelle rettigheter de som er rammet av MSA har innenfor det norske helsesystemet.

Kapittel tre presenterer vår vitenskapelige tilnærming, og forskningsdesignet for oppgaven. Her gjør vi rede for hvordan vi har sikret validitet og reliabilitet i oppgaven, og hvordan vi har ivaretatt personvernet til våre informanter og deres klienter.

Kapittel fire redegjør for de resultater som er kommet frem under dybdeintervju av fire logopeder med erfaring med logopedisk arbeid med klienter med MSA.

Kapittel fem drøftes resultatene opp mot det teoretiske grunnlaget, og besvarer problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Kapittel seks gir en oppsummering av oppgavens hovedfunn, samt avsluttende refleksjoner.

2.0 Teori

I dette kapitlet presenteres det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Kapitlet gir innblikk i hva MSA er, og hvor denne diagnosen plasseres innen parkinsonistiske syndromer. Dette innebærer at vi gir en kort innføring i Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, samt noen av de mest fremtredende symptomer relatert til dette diagnosespekteret. Det er hovedfokus på symptomer relatert til logopedisk virksomhet, men siden multisystematrofi er en sykdom som påvirker hele kroppen anses det som nødvendig å ta hensyn til symptomer som kan ha betydning for logopedisk arbeid.

Det gis en presentasjon av nyere forskning på området multisystematrofi og logopedi, hvor vi har samlet sammen forskningsmateriale fra flere fagfelleverderte artikler på emnet.

Internasjonal forskning på MSA er i vår erfaring presentert med en helhetlig tilnærming til diagnosen, hvor symptomer relatert til hele individet er tatt med. Det indikerer at det er nødvendig å ha en helhetlig tilnærming til diagnosen, selv om vi i hovedsak fokuserer på arbeid med symptomer relatert til logopedi og MSA.

2.1 Innføring i multisystematrofi

Multisystematrofi er en sjelden og raskt progredierende nevrologisk sykdom som karakteriseres av parkinsonistiske, cerebellare, dysautonome og pyramidale trekk.

Dominerende symptomer kan endres etter hvert som sykdommen utvikler seg (Granata & Wenning, 2011, s. 28). Parkinsonistiske trekk er når en klient har en kombinasjon av tremor, bradykinesi/akinesi, rigiditet, og postural instabilitet (Colosimo, 2011, s. 126). Cerebellare trekk viser til symptomer fra lillehjernen, og kan resultere i utfordringer med balanseevnen og koordinasjonsevnen samt påvirke regulering av viljestyrte bevegelser. I tillegg kan man oppleve ufrivillige rytmiske bevegelser, og stemmen kan oppleves som hakkete (Fanciulli & Wenning, 2014a, s. 101). Dysautonome trekk viser til den påvirkning MSA har på det autonome nervesystemet. Dette innebærer utfordringer med blant annet inkontinens, samt ortostatisk hypertensjon (blodtrykksfall) som bidrar til svimmelhet og besvimelsestendenser (Fanciulli & Wenning, 2014a, s. 102-103). Pyramidale trekk i MSA beskrives som generalisert hyperrefleksi og Babinskis tegn (Fanciulli & Wenning, 2011, s. 100; Granata & Wenning, 2014, s. 29). Symptomene kan overlape hverandre, og kan vise seg på ulike måter og i forskjellig sammensetning hos hvert enkeltindivid med MSA (Fanciulli & Wenning, 2014a, s. 98-101).

MSA diagnostiseres på bakgrunn av kliniske funn og gir en rekke symptomer som etter hvert rammer de fleste av kroppens funksjoner. I tidlig fase kan MSA minne om Parkinsons

sykdom og gi mange av de samme symptomene som stivhet (rigiditet), nedsatt bevegelighet (akinesi) og langsomme bevegelser (bradykinesi). I tillegg preges sykdommen også av symptomer som tap av ikke-viljestyrte (autonome) funksjoner, som inkontinens hos både kvinner og menn, evnen til å regulere blodtrykk når man reiser seg (ortostatisk hypotensjon) og veldig mange menn opplever erektil dysfunksjon som en av de første symptomene. Andre autonome symptomer kan være evnen til å regulere hudtemperatur og respiratoriske vansker. Tidlig postural instabilitet vil si gjentatte fall i løpet av de første tre årene. Dette rammer omtrent 68% av alle med MSA og mange opplever andre posturale utfordringer. Omtrent 10 – 30% av personer med MSA opplever cerebellar ataksi – at de blir klønete og sliter med bevegelsene. Andre symptomer kan være pyramidale utfall som hyperrefleksi og Babinskis tegn (Fanciulli & Wenning, 2011, s. 100; Granata & Wenning, 2014, s. 29). Babinskis tegn er en refleks som involverer forlengelse av stortåen og vifting av de andre tærne når fotsålen stimuleres (Ambesh et al., 2017).

Så å si alle MSA-pasienter vil få utfordringer med dysartri, og dette starter gjerne tidlig i sykdommen. Majoriteten vil også oppleve sterk grad av dysfagi, noe som kan forårsake aspirasjon med påfølgende aspirasjonslungebetennelse med dødelig utfall. Tidligere var kognitiv svikt et eksklusjonskriterium, men nyere forskning viser at noen personer med MSA vil oppleve grader av kognitiv svikt. Allikevel rammer MSA i liten grad kognitive funksjoner, så språket, hukommelsen og evnen til å tenke er intakt hos svært mange. (Fanciulli & Wenning, 2014a, s. 97-110).

For å få et innblikk i bakgrunnen til MSA, gis det en kort introduksjon til de historiske røttene til diagnosen. Multisystematrofi (MSA) ble en medisinsk term i 1969, men er beskrevet i litteratur tilbake til 1900-tallet. Tilstanden ble den gangen kalt *olivopontocerebellar atrophy* (OPCA) etter at post mortem-undersøkelse viste degenerative endringer av områder i hjernen (Fanciulli & Wenning, 2014b, s. 2). I tiårene etter ble det beskrevet flere komplekse sykdomsbilder knyttet til lavt blodtrykk og autonome funksjoner, men uten at man klarte å knytte det til en konkret diagnose. 1960 beskrev legene G.M. Shy og G. A. Drager et syndrom karakterisert av autonome symptomer / dysfunksjon, sammen med alvorlig grad av parkinsonisme og ataksi. (Fanciulli & Wenning, 2014b, s. 2; Woerman et al., 2018). Betegnelsen *Shy-Drager syndrom* (SDS) ble brukt i lang tid etterpå for å beskrive det kliniske bildet som i dag minner om MSA. Året etter at Shy og Drager gjorde sine funn, ble en tredje sykdom oppdaget av R.D. Adams og van der Eecken med flere. Denne tilstanden ble så kalt for *striatonigral degeneration* (SND). Alle disse tre diagnosene, OPCA, SDS og SND, ble

sett på som forskjellige tilstander helt frem til 1969, da Graham og Oppenheimer påpekte at sykdomsbildene var såpass like at det forelå en sameksistens – som både klinisk og patologisk burde ses på som forskjellige uttrykk for den samme underliggende sykdommen. De foreslo navnet «multisystematrofi» (MSA) som ny klinisk diagnose (Castellani, 1998; Fanciulli & Wenning, 2014b, s. 2).

Graham og Oppenheimers observasjon om at OPCA, SDS og SND stammet fra samme sykdom, ble bekreftet av M. I. Papp som, i 1989, undersøkte hjernene til 11 pasienter som alle hadde fått en eller flere av disse diagnosene.

I 1989, beskrev Papp et al (Castellani, 1998) MSA som en nevrodegenerativ sykdom. Ingen klar diagnose kan påvises uten obduksjon post-mortem, og diagnosen settes på bakgrunn av kliniske funn (Castellani, 1998; Jellinger & Lantos, 2010; Nilsen et al., 2012).

I den første konsensus-konferansen om MSA, ble sykdommen delt inn i to hovedtyper avhengig av symptomene som pasientene har. MSA-P beskriver en MSA-sykdom med mest parkinsonistiske symptomer, mens MSA-C beskriver en sykdom dominert av cerebellar ataksi, altså at sykdommen i større grad har rammet lillehjernen (cerebellum). I Europa, USA og Korea er det MSA-P som er mest dominerende og man regner med at det, i disse landene, er opptil 80% av personene med MSA som har denne varianten. I østlige deler av verden (bortsett fra Korea), ser MSA-C ut til å være den mer dominante varianten (Krismer & Wenning, 2014).

I 1989 ble de første settene av diagnostiske kriterier for MSA foreslått, sammen med et sett med «røde flagg» og eksklusjons-kriterier. I 1998 ble den første konsensus-konferansen om disse diagnostiske kriteriene holdt, og ti år senere ble det holdt en *second consensus conference*. Her ble de diagnostiske kriterier oppdatert, for å i større grad unngå feildiagnostisering. En definitiv diagnose kan kun gis post-mortem, men det ble i tillegg lagt kriterier for en *probable* (sannsynlig) og en *possible* (mulig) MSA-diagnose. For å få en sannsynlig MSA-diagnose kreves det at sykdommen har oppstått sporadisk (uten kjent familiær tilknytning) i voksen alder, med flere autonome dysfunksjoner, samt enten cerebellar ataksi eller parkinsonistiske trekk. En mulig MSA-diagnose gis dersom pasienten sporadisk blir syk i voksen alder, med parkinsonistiske eller cerebellare trekk, i tillegg til minst én autonom forstyrrelse i tillegg til kliniske funn eller funn på bilder av hjernen (Gilman et al., 2008).

Per i dag er MSA kategorisert under internasjonal klassifisering av sykdommer, ICD-10, som en sykdom i nervesystemet, under kategorien ekstrapyramidale tilstander og bevegelsesforstyrrelser: G23.2 Multippel systematrofi, parkinsonisme dominerer [MSA-P] og G23.3 Multippel systematrofi, cerebellare symptomer dominerer [MSA-C] (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.1.1 Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme

Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom, som skyldes gradvis ødeleggelse av hjerneceller i et lite område i hjernen som kalles *substantia nigra*. Dette området i hjernen skiller ut dopamin, som er en neurotransmitter som bidrar til å overføre nervesignaler mellom hjernecellene. Når evnen til å skille ut dopamin blir hemmet, påvirker det evnen til å koordinere bevegelser. Det er dette som er årsaken til mange av symptomene vi kan se i Parkinsons sykdom, som bradykinesi (langsomme og trege bevegelser), rigiditet (stive muskler) og tremor (skjelving). Parkinson sykdom kan også angripe svelgefunksjonen, spyttproduksjonen og talen, og stemmen kan bli hes, luftfylt, monoton og svak (hypokinetisk dysartri). (Sapir et al., 2006; Zhai et al., 2018)

Atypisk parkinsonisme er betegnelsen på en rekke syndromer hvor parkinsonistiske trekk som kan minne om Parkinsons sykdom gjør seg gjeldende i tidlige stadier av sykdommen.

Multisystematrofi, sammen med *progressive supranuclear palsy* (PSP), *corticobasal degeneration* (CBD) og *dementia with lewy bodies* (DLB), er alvorlige, nevrodegenerative og progredierende sykdommer som faller under kategorien «atypisk parkinsonisme», (Granata & Wenning, 2011, s. 27; Wenning et al., 2011, s. 1). De kan minne mye om Parkinsons sykdom i tidlige stadier, men progredierer raskere og med flere atypiske symptomer, som blodtrykksforstyrrelser, inkontinens, og tidlige falltendenser og dysfagi tidlig i forløpet.

2.2 Multisystematrofi og logopedrelaterte vansker

Logopedrelaterte vansker hos klienter med MSA dreier seg i stor grad om dysartri og dysfagi. Dysartri forekommer hos samtlige klienter med MSA, og oppstår tidlig i sykdomsforløpet. Dysfagi oppstår hos de fleste individer med MSA, men inntreffer ofte senere enn dysartri (Fanciulli & Wenning, 2014a, s. 101; Vogel et al., 2022).

I tillegg til dysartri og dysfagi, kan individer med MSA oppleve andre logopedisk relaterte symptomer som utfordringer med spyttkontroll (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 152).

Medisinsk behandling har begrenset effekt på denne klientgruppen, og dette innebærer at ikke-medisinske intervensjoner blir en viktig del av behandlingen (Granata & Wenning, 2011,

s. 45). Logopedisk arbeid er en del av de ikke-medisinske intervensjonene for denne klientgruppen, og formålet med det logopediske arbeidet innebærer å opprettholde og forbedre grader av funksjon i stemme og svelg, samt sikre klienten en best mulig livskvalitet gjennom sykdommens forløp.

For å opprettholde grader av funksjon i stemmen, kan logopedisk arbeid dreie seg mot å arbeide med øvelser eller programmer som bidrar til å bevare kvaliteten i stemmen. Evnen til kommunikasjon blir også påvirket, og logopedisk arbeid med opprettholdelse av taleflyt kan bidra til å støtte kommunikasjonsprosessen. Teknikker som å senke taletempoet, fokusere på pustestøtte i talen, samt styrke muskler involvert i taleproduksjonen kan bidra til å bevare eller opprettholde grader av funksjon i stemme og tale.

Utfordringer med dysfagi er vanlig blant individer med MSA, og øker risikoen for aspirasjonspneumoni (Vogel et al., 2022). Logopedisk arbeid kan inkludere teknikker som sikrer tryggere svelging, samt øvelser som bidrar til å opprettholde og bevare styrke og koordinasjon i musklene som benyttes ved svelging. I tillegg kan man kartlegge og tilrettelegge for konsistens på mat og drikke slik at denne blir lettere å konsumere, og bedre klientens forutsetninger for å opprettholde kroppsvekt og ernæringsmessig status (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 152).

Per i dag er det ingen norske nasjonale retningslinjer som beskriver hvordan man som logoped kan tilnærme seg symptomer relatert til MSA. Informasjon om logopedisk behandling kan innhentes ved å oppsøke informasjon, og kontakte interesseorganisasjoner som ParkinsonNet eller Norges Parkinsonforbund. Her jobbes det kontinuerlig med å utvikle kunnskap rundt Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme, som MSA faller inn under. Andre interesseorganisasjoner som MSA Trust i Storbritannia har utarbeidet retningslinjer for logopediske arbeid med MSA-klienter. MSA Trust vil i denne sammenhengen være å betrakte som en sekundær kilde til kunnskap om logopedisk behandling av MSA. Dermed danner de ikke et drøftingsgrunnlag, men er å betrakte som en indikasjon på hvilke områder det logopediske arbeidet med PmMSA kan innebære. MSA Trust fokuserer på følgende områder som viktige for det logopediske arbeidet;

- Dysartri: Det er viktig å kartlegge dysartrien gjennom en auditiv klinisk vurdering, gjerne også ved bruk av formelle kartleggingsverktøy. Logopeden bør vurdere om instrumentell kartlegging er nødvendig.

- **Dysfagi:** Kartlegge svelgefunksjonen. Vurdere i hvilken svelgefase utfordringene ligger. MSA Trust anbefaler en logoped å foreta en full hjernenerve-eksaminasjon, samt foreta en vurdering om det skal henvises videre til videofluroskopi.
- **Reseptivt språk:** Vurdere personens evne til å forstå språk, samt følge instruksjoner. Dette for å vurdere personens kognitive evne.
- **Ekspressivt språk:** Vurderer personens ekspressive språk. Vurdere ordletingsvansker og vansker med å starte en setning. Dette også for å vurdere kognitiv evne.
- **Dysfoni:** Pitchen er ofte noe forhøyet i personer med MSA og det kan være smart å vurdere stemmekvaliteten.

(MSA Trust, 2016)

Kalf et al. (2011) trekker særlig frem dysartri og dysfagi som symptomer som kan avhjelpest noe med logopedisk behandling. Begge disse symptomene er svært ofte prominente, de rammer svært mange med MSA og de kan alvorlige konsekvenser, både for livskvalitet og ernæring, men også fordi svelgevansker øker faren for aspirasjon (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 150). Logopedisk arbeid kan på bakgrunn av det som er beskrevet være en viktig del av håndteringen av multisystematrofi. Ved hjelp av logopediske intervensjoner kan individet med MSA forbedre eller opprettholde grader av tale -og svelgeevne, samt bevare en større grad av livskvalitet etter hvert som tilstanden progredierer.

2.2.1 Kartlegging av dysartri og dysfagi

Kartlegging av dysartri kan gjøres på flere måter. Det finnes standardiserte kartleggingsverktøy for å kunne spesifisere akkurat hva slags type dysartri det er snakk om, men dysartri kan også kartlegges gjennom en mer holistisk tankegang der logopedene analyserer hvordan kommunikasjonsvanskene påvirker personens kommunikasjon, deltagelse i muntlige aktiviteter og livskvalitet. Det er denne siste metoden Lowit & Kent (2017) fremmer, og det er denne metoden vi vil fokusere på i denne oppgaven. Her kan kartleggingen av dysartrien analysere personens subjektive oppfatning av egne vansker og hvordan personen mener det affiserer ham eller henne i dagliglivet. Går kommunikasjonsproblemene for eksempel ut over telefonbruk eller samtale med andre? Gjennom denne typen kartlegging kan logopeden finne ut egnet behandling. Logopedene anbefales videre å kartlegge talen i form av artikulasjon, flyt i talen, pausebruk og prosodi, slik som pitch og kraft i stemmen, men også i form av taletempo, rytme og intonasjon (Lowit & Kent, 2017, s. 533-537).

Personer med MSA har stor sannsynlighet for å utvikle svelgevansker (dysfagi) og dette blir derfor en av logopedenes viktigste oppgaver å holde øye med (Burns & McFarland, 2020). En klinisk kartlegging av svelgevansker bør inneholde en analyse av sykehistorie, en fysisk eksaminasjon og observasjon, samt en subjektiv vurdering av egne svelgevansker. Dersom det mistenkes dysfagi, bør personen henvises videre til videofluoroskopi (VFS) eller fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES), som begge regnes som gullstandarden i diagnostiske verktøy for kartlegging av svelgevansker. Både VFS og FEES har mulighet for bilde og video av svelgeprosessen og er i stand til å detektere vansken korrekt, og å plukke opp både aspirasjon og stille aspirasjon, samt problemer som måtte oppstå med svelgingen i faryngeal fase (Speyer et al., 2022).

Et egnet selv-evalueringsverktøy for logopeder kan være skjemaet Raboud Oral Motor Inventory for Parkinson's Disease (ROMP) (H. Kalf et al., 2011). Dette er et selv-evalueringskjema spesielt utviklet for personer med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme og tar utgangspunkt i de tre temaene tale, svelging og spyttkontroll. Det ble først utviklet på nederlandsk av Kalf et al. (J. G. Kalf et al., 2011) og har siden blitt oversatt til en rekke språk, som engelsk, portugisisk og norsk (Presotto et al., 2018). Det er utviklet slik at personene med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme selv svarer på spørsmålene, det er deres subjektive tanker om egen tale, svelging og spyttkontroll som skal evalueres. Skjemaet har med konsekvenser som for eksempel begynnende kognitiv svikt i tale, samt hvorvidt personene sliter med svelging av piller. Det er relativt enkelt utformet og gir nyttig informasjon behandlere. Skjemaet er validert på flere språk (J. G. Kalf et al., 2011; Presotto et al., 2018)

2.2.2 Dysartri

Dysartri er en type språkvanske som kan stamme fra skade eller sykdom i det neurologiske systemet knyttet til basalgangliene eller cerebellum. Det påvirker de motoriske prosessene i språkproduksjonen og kan forårsake forskjellige kvaliteter ved stemmen, ved å gjøre den presset, luftfylt, monoton, uartikulert og lignende (Lowit & Kent, 2017, s. 529). Dysartri, som de fleste språk- og talevansker, klassifiseres og diagnostiseres gjennom auditiv persepsjon. Verktøy for dette er Frenchay dysartritest eller the Mayo Clinic classification of dysarthria. Sistnevnte system ble opprinnelig laget av Darley, Arrington og Brown i 1969, slik det er referert i Lowit & Kent (2017, s. 529). Den har siden blitt endret og modifisert noe. Tabell 1 under viser en sammensatt versjon av denne klassifiseringsmetoden (Lowit & Kent, 2017, s. 530; Kalf et al., 2011, s. 150).

Tabell 1*Klassifisering av dysartri*

Dimensjoner ved tale	Hypokinetisk	Spastisk	Flaccid / slapp	Ataktisk
Pust	Overfladisk, begrenset kontroll over egen utpust	Overfladisk, sakte, antagonist (motstridende) muskulære sammen-trekninger	Overfladisk, sakte, redusert mulighet til å skape trykk	Overfladisk, irregulær og mønstre av plutselig press
Stemmekvalitet	Liten kraft, lavt volum, hes eller luftfylt kvalitet, lyst leie, vansker med igangsetting av fonasjon	Anstrengt, presset, dypt leie (low pitched)	Hes, luftfylt, redusert pitch og volum, hørbar innpust	Hes, luftfylt, varierende
Artikulasjon	Små artikulasjonsbevegelser, mumling	Langsom uttale (med strev), upresis	Langsom uttale (med strev), upresis	Uppresis, langsom, uregelmessig
Resonans	Normal	Normal til hyponasal	Hypernasalt, nasalt luftutslipp	Variabel
Prosodi	Monotont leie og volum	Monotont volum	Redusert variasjon i leie og volum	Eksplosiv, plutselige endringer
Talehastighet	Normal til høy	Små korte fraser	Små korte fraser	Varierende
Sammenheng med skade i hjernen.	Påvirkes av skader i basalgangliene og substantia nigra.	Rammer pyramidebanen/ det ekstra-pyramidale system.	Nedre motornevron.	Påvirket av skader i cerebellum.
Evt kobling til MSA	Knyttes til MSA	Knyttes til MSA.		Knyttes til MSA.

Dysartri påvirker individer med MSA på forskjellig måte. Flere studier indikerer at et trekk ved talen til personer med MSA er at dysartri ofte bærer preg av hypokinetiske, ataktiske og spastiske elementer, og gjerne en miks av disse (Huh et al., 2015; Kluin et al., 1996; Kowalska-Taczanowska et al., 2020; Rusz et al., 2019). Kluins studie fra 1996, er den studien som tydeligst har kunnet skille mellom typene av dysartri. Studien tyder på at de hypokinetiske komponentene er de mest alvorlige, etterfulgt av ataktiske komponenter ved talen. De spastiske komponentene er mindre uttalte. Både Kluin og Kalf et al. (2011), trekker frem sammenhengen mellom dysartri, særlig hypokinetisk, og redusert ansiktsmimikk og «maskeansikt» (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 150; Kluin et al., 1996).

Noen av studiene ser på hvorvidt stemmekvaliteten kan være avgjørende for å skille MSA fra Parkinsons sykdom i tidlige stadier av sykdomsforløpet, der disse sykdommene ellers kan være vanskelig å skille fra hverandre, annet enn ved patologiske undersøkelser. Funnene til Huh et al. (2015) antyder at dette kan være mulig, særlig for menn med MSA, som tidlig utvikler utfordringer med økt pitch, forlengede pauser og redusert talehastighet. Kvinner med MSA og personer med Parkinsons sykdom har mer normal stemmekvalitet tidlig i sykdomsforløpet og kan dermed være vanskeligere å skille fra hverandre.

Kowalska-Taczanowska et al. (2019) arbeidet videre basert på Huh et al. (2015) og Kluin et al. (1996). Denne studien tok ikke hensyn til forskjeller hos kjønnene, og kunne dermed ikke finne samme forskjeller i kjønn. Funnene deres støttet ellers opp om tidligere nevnte funn hos Huh et al. (2015), men antydet i tillegg at personer med MSA opplevde presset stemmekvalitet, monotoni og upresise konsonanter. Ruzs et al. (2019) forsket samtidig på dysartrien hos personer med MSA og de fant også en mix av nevnte tre dysartrityper – hypokinetisk, ataktisk og spastisk blant begge undergruppene av MSA. De fant mye av det samme som Kowalska-Taczanowska (2019) blant pasientene med MSA-P. Ruzs et al. (2019) undersøkte også stemmekvalitet hos pasienter med MSA-C og fant enkelte forskjeller mot MSA-P. Deres stemmekvalitet var i større grad preget av hørbar innpust, forlengede fonemer og stopp i stemmen.

Hypokinetisk dysartri er fremtredende hos majoriteten i samtlige studier nevnt ovenfor. Som regel etterfølges dette av ataktisk dysartri, med unntak av studien til Huh et al., som ikke hadde muligheten til å gjenkjenne denne typen i sin studie. Selv beskriver de dette som en mangel i sin studie og påpeker at de ønsker at studien tas opp igjen med slik gjenkjennelse, samt en større populasjon for bedre signifikans (2015, s. 19).

Logopedisk behandling for dysartri dreier seg om å hjelpe klienten til å forbedre eller opprettholde stemmekvalitet, prosodi, stemmekraft, pitch, samt bedre forutsetningene for kommunikasjon. MSA Trust beskriver i sine retningslinjer følgende fokusområder for logopedisk behandling av dysartri hos klienter med MSA;

- Munnmotoriske øvelser for å styrke ansiktsmuskulatur, samt muskulatur i strupe og svelg.
- Kompensatoriske strategier for dysartri, slik som for eksempel å stave ord, talehastighet og når det er naturlig å legge inn pauser i en setning.

- Gjøre øvelser for holdning og pust, som vil gi dypere pust, ned til diafragma. Dette kan gi økt volum og økt subglottalt trykk.
- Støttegrupper.
- Vokale øvelser slik som LSVT LOUD eller PLVT, særlig tidlig i sykdommen.

(MSA Trust, 2016)

MSA Trust presiserer at sykdommen på mange måter vil minne om Parkinsons sykdom, og at det dermed er naturlig å vurdere bruk av intervensjonene som også brukes i Parkinsons sykdom. Allikevel presiserer de at logopeder må være på vakt, fordi MSA progredierer raskere enn Parkinsons sykdom og det kan være kontraproduktivt å drive med for mange intervensjoner mot slutten av sykdommen, både grunnet fatigue, men også fordi det er sannsynlig at den kognitive evnen er noe svekket.

LSVT LOUD ble utviklet av Lorraine Ramig og kolleger i 1987, som et standardisert, intensivt program, designet for å forbedre stemmekvaliteten hos personer med Parkinsons sykdom, hvor personene med hypokinetisk dysartri skal øve seg på å produsere en stemmekvalitet med god kraft og å holde fonasjonstid gjennom flere forskjellige språkoppgaver. LSVT LOUD-programmet går fire timer i uken over fire uker og målet er at bedring av adduksjon av stemmebånd, strupemuskler og artikulasjon skal gi en sterkere stemme. LSVT LOUD har blitt gjenstand for flere studier, der flere av disse har gjort funn som indikerer en signifikant bedring av symptomer, særlig med tanke på volum og pitch (Fox et al., 2012; LSVT Global, 2019; Muñoz-Vigueras et al., 2021; Ramig et al., 2001; Sapir et al., 2006).

Pitch Limited Voice Treatment (PLVT) er den stemmebehandlingsmetoden som er mest brukt i Nederland (Ganzeboom et al., 2022). Den ble utviklet av Bert de Swart og minner mye om LSVT i det at det er høy intensitet over tid, men i motsetning til LSVT, fokuserer behandlingsmetoden på å øke stemmekraft, samtidig som pitchen holdes lav, og treningen skal ta mer hensyn til samtale med andre enn det LSVT gjør. I følge de nederlandske guidelines til ParkinsonNet, er anbefalt treningsmengde 30 minutter daglig, fire ganger i uken over fire uker (H. Kalf et al., 2011). Forskningen om PLVT konsentrerer seg i stor grad om e-læring, men studier antyder at det kan ha en effekt på stemmestyrke, pitch og uttalelse av ord (Ganzeboom et al., 2022).

I følge Kalf et al. (2011) kan LSVT LOUD eller tilsvarende, for eksempel Pitch Limited Voice Treatment (PLVT), være et effektivt hjelpemiddel særlig for personer rammet av

hypokinetisk dysartri, eller en kombinasjon av flere dysartri-typer der den hypokinetiske komponenten er mest dominerende. Kalf (2011, s. 151) påpeker at personer med MSA kan ha bedre nytte av denne behandlingsformen enn personer med andre former for atypisk parkinsonisme, ettersom det er mer sannsynlighet at deres kognitive funksjon er intakt og at de dermed kan respondere på cueing. Personer med langt fremskreden MSA vil mest sannsynlig oppleve moderate resultater og vil måtte lene seg mye på logopeden for cues. Kalf et al. (2011, s. 151) skriver at slike høy-intensive behandlingsformer, slik som LSVT LOUD eller PLVT ikke anbefales for personer der spastisk eller ataktisk dysartri er mest dominerende, da man kan risikere at deres pust, stemmekvalitet og språk forverres ved bruk av mye energi (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 151).

Anja Lowit med kolleger (2020) ønsket å undersøke nærmere hvorvidt LSVT LOUD kunne forbedre språk hos personer med progressiv ataksi og dysartri, samt hvorvidt denne behandlingen kunne gi ugunstige konsekvenser slik som for eksempel økt fatigue. Studien gikk over to år og behandlingen ble gjennomført over Skype. Antall deltakere som gjennomførte behandlingsplanen i studien var 19. Grunnet bekymring for økt fatigue, landet forfatterne på en mindre intensiv behandling, kalt for LSVT-X, som går over to ganger i uken i åtte uker. Denne metoden har vist gode resultater. Resultatene av studien antyder at personene i gruppen fikk signifikant økt fonasjonstid og bedre stemmekvalitet. Behandlingen hjalp enkelte til å forbedre pusten, samt ta flere pauser i en samtale, for slik å kunne holde ut lenger. Andre opplevde at de fikk økt setningslengde og klarte å holde vokallyden. Ingen oppga konsekvenser som økt fatigue (Lowit et al., 2020).

Det er en pågående studie om behandling av dysartri hos klienter med mer ataktisk og spastisk dysartri. Denne studien av Fang-Ling Lu, har prøvd ut en behandling av en person med blanding av ataktisk-spastisk-hyperkinetisk dysartri. Foreløpige resultater kan tyde på at intensiv behandling med fokus på pust og stemme og prosodi, kan gi resultater, også på evnen til å snakke forståelig (Lu, 2023).

I en japansk studie fra 2021, ønsket Sonoda et al. å se om logopedi kunne avhjelpe dysartri hos pasienter med blant annet MSA-C. De testet ut et intensivt program over fire uker. Den første uken med ganske lette, motoriske muskøløvelser, pusteøvelser og øvelser for stemmebåndene, samt kontroll over pitch. Dette ble så gradvis utvidet til dikt, lengre setninger for så til slutt å teste stemmen mot et data-gjenkjenningsprogram. Studien antyder at intensiv

språktrening kan ha en effekt, da mest på artikulasjon og livskvalitet. Studien består av 22 deltagere, derav 15 med MSA-C, og mangler kontrollgruppe (Sonoda et al., 2021).

Andre øvelser som er en del av det logopediske arbeidet med dysartri, er stemmeøvelsen fonasjon i rør. Fonasjon i rør er en form for *semi-occluded vocal tract exercises*. Det er en øvelse der man, ved hjelp av et rør, fonerer inn i en flaske med vann. Denne fonasjonsmetoden skaper et subglottalt trykk, som følge av kraften som må til for å danne bobler i vannet (Wistbacka et al., 2018), noe som igjen til at stemmebåndene vibrerer og man kan få en følelse av at de masseres.

Det finnes få studier som viser en langvarig terapeutisk effekt av fonasjon i rør (Guzman et al., 2017), men enkelte studier de siste årene har vist at det kan ha en effekt, blant annet på funksjonelle stemmevansker (Guzman et al., 2017) og at det kan gi en bedring i stemmekvalitet (dos Santos et al., 2022). En brasiliansk studie fra 2022 som testet ut fonasjon i rør på personer med Parkinsons sykdom, antydte at behandlingen kan gi resultater som økt vokal intensitet og stemmekvalitet sett ved vokalen /a/, i tillegg til at deltakerne selv opplevde bedring i stemmen og som et resultat av dette, økt livskvalitet (dos Santos et al., 2022).

2.2.3 Dysfagi

En frisk svelgefunksjon er en kompleks prosess som krever koordinasjon og funksjon av mange nerver og muskler. Flere hjernenerver og spinalnerver er involvert. Hos friske mennesker skjer svelgingen automatisk og i løpet av sekunder. Prosessen med å svelge består av ulike faser, hvor hver fase har sin funksjon. For å forklare svelgeprosessen har vi valgt å ta utgangspunkt i Groher og Crarys (2021) beskrivelse.

Pre-oral fase: Spyttet aktiverer sansene, når mat eller drikke kommer i munnen og reseptorer i tungen setter i gang smaken. Vi kan også lukte det vi spiser. Tungen og kjeven jobber koordinert for å tygge og omforme bolus. Kinnene strammer seg, mens velum (den bløte ganen) senker seg og lukker seg mot tungen bak, slik at bolus ikke skal komme i luftveiene. Tungen vil til slutt føre maten til orofarynx (den delen av svelget som ligger mellom bløt gane og strupelokket), noe som så setter i gang oral fase i svelgingen (Groher & Crary, 2021, s. 24).

Oral fase: Denne fasen starter når bolus er bearbeidet og klar for videre føring mot øsofagus (spiserøret). Tuppen av tungen beveger seg mot tennene og den harde ganen og skyver bolus bakover mot farynx (svelget). Velum hever seg og sørger for at nasofaryngeal åpning lukkes, slik at bolus ikke kommer opp i nesen. En kompleks prosess sørger for at bolus føres mot

øsofagus istedenfor luftrøret, der blant annet tungen og velum hjelper med å føre bolus gjennom farynks inn til en åpen *pharyngeal esophageal segment* (PES), det vil si den delen som skiller øsofagus fra farynks og larynx (Groher & Crary, 2021, s. 24-25).

Faryngeal fase: Denne fasen begynner når bolus kommer gjennom PES og ender når PES lukkes. Det sørges for at bolus ikke entrer luftveiene ved at blant annet tungebenet, epiglottis og de falske stemmebåndene sammen jobber for å beskytte luftrøret. Peristaltiske bevegelser aktiveres når maten kommer gjennom farynks og hjelper til med å få bolus inn i øsofagus. Luftveiene åpnes igjen og tungebenet går tilbake til hvilende posisjon. Dette signaliserer slutten på den faryngeale svelgefasen. Svelgereflexen igangsettes, strupelokket stenger for luftveiene og stemmebåndene lukkes (Groher & Crary, 2021, s. 24-25).

Øsofageal fase: Denne fasen krever en rekke koordinerte funksjoner, som starter i det bolus entrer øsofagus og presses ned gjennom denne ved hjelp av peristaltiske bevegelser. Bolus kommer så inn i magesekken, ved at *lower esophageal sphincter* (LES) åpnes raskt, før den igjen lukkes, for å forhindre innholdet i å komme tilbake til øsofagus (Groher & Crary, 2021, s. 27).

Dysfagi er et alvorlig symptom blant personer med MSA. Studier viser noe variasjon i prevalensen, men enkelte forskningsartikler viser at så mange som 84% av personer med MSA kan slite med dysfagi (Calandra-Buonaura et al., 2021; Vogel et al., 2022). Ifølge Do et al. (2020, s.24), kan så mange som 1/3 av personer med MSA ha så alvorlig dysfagi at det kan forårsake lungebetennelse og død. Det opptrer vanligvis i løpet av de første fem årene fra diagnosetidspunkt og regnes for å være et såkalt «red flag» - en indikasjon på en pasient kan ha MSA kontra PS, da det er markant mer prevalent blant pasienter med MSA (Calandra-Buonaura et al., 2021; Kalf et al., 2011, s. 312).

Dysfagi kan være årsak til aspirasjon, aspirasjonslungebetennelse, og «sudden death». Det er dermed viktig at det identifiseres tidlig og følges opp jevnlig (Vogel et al., 2022). Studien til Vogel et al. indikerer at de fleste med MSA sliter med umoden svelgereflex, slik at bolus kan havne i luftveiene (2022, s. 538). Andre studier viser at det kan være en forskjell på undergruppene av MSA, der pasienter med MSA-P er mye hardere berørt enn dem med MSA-C. Det er også indikasjoner på at personer med MSA-P rammes mer i den faryngeale fasen, mens personer med MSA-C rammes mer i den orale fasen. Dette kan skyldes forstyrret koordinasjon av tungen grunnet cerebellar dysfunksjon (Calandra-Buonaura et al., 2021; Do

et al., 2020). Andre studier fant ingen relevante forskjeller mellom undergruppene av MSA (Vogel et al., 2022, s. 538).

Til tross for at noe forskning peker på at pasienter med MSA-P er hardere berørt enn dem med MSA-C, så påpeker Do et al. (2020, s. 28) at dette også kan skyldes av pasienter med MSA-P ser ut til å få denne sykdommen senere enn dem som får MSA-C, og dysfagi blir både vanligere og mer alvorlig med alderen (Do et al., 2020).

En japansk studie fra 2015, indikerte at personer med MSA ofte kan ha matrester i øsofagus etter måltider. Dette forverres over tid (Taniguchi et al., 2015). Denne studien skiller ikke mellom fenotypene av MSA, men det er grunn til å anta at det er snakk om MSA-C, da dette er den dominerende undergruppen i Japan.

Kalf et al. (2011, s. 151) fremmer påstanden om at dysfagi delvis kan skyldes endringer i ikke-dopaminergiske mekanismer, slik som *medullary central pattern generator for swallowing*. Grunnen til at hun fremmer denne påstanden, er fordi svelgereflexen hos personer med Parkinsons sykdom ikke bedres med levodopa eller behandlingsformen Deep Brain Stimulation. Dysfagi fremtrer også ofte ganske tidlig i forløpet av MSA for eksempel. Orofaryngeal dysfagi øker risikoen for oral sekresjon av mat, noe som kan resultere i lungebetennelse. Kombinert med en redusert sensitiv hoste-refleks, så er det større risiko for lydløs aspirasjon og aspirasjonslungebetennelse. I siste stadier av sykdommen er dette en av hovedårsakene til død. I tillegg kan utfordringer med aspirasjon vanskeliggjøre deltagelse i sosiale måltider og settinger med familie og venner, som igjen kan ha en innvirkning på klientens opplevelse av livskvalitet.

Objektive målinger av dysfagi viser at symptomer er til stede før personer med dysfagi selv rapporterer dette som et symptom. Litteraturstudien til Kalf et al. (2012), fant at objektive målinger av dysfagi var dobbelt så store som subjektive målinger av dysfagi hos den samme gruppen når det kom til klienter med Parkinsons sykdom. Dette innebærer at halvparten av de som faktisk har dysfagi, mener selv de har det.

Logopedisk behandling for dysfagi har som formål å trygge svelgeprosessen for å unngå aspirasjon med eventuell påfølgende aspirasjons-pneumoni. I tillegg kan logopedisk arbeid med svelgeprosessen øke forutsetningen for at individet med MSA får i seg nok næring ved at man trener på teknikker som letter svelgeprosessen for individet. Retningslinjene fra MSA Trust beskriver følgende områder som fokusområder når det kommer til logopedisk arbeid med dysfagi:

- Munnmotoriske øvelser. Tyggeøvelser kan være kontraproduktivt, da dette kan øke produksjonen av saliva, som PmMSA ikke alltid vil klare å kontrollere.
- Vurdere om personen kan spise eller drikke som vanlig, eller om det er behov for en annen konsistens.
- Øvelser for svelgeteknikk, dersom kognitiv evne er intakt. Passende svelgeteknikker som spesifikt nevnes av MSA Trust er *chin tuck*, Masako manøveren og supraglottisk svelgeteknikk.
- Kartlegge spisesituasjonen hjemme og gjøre endringer i bomiljøet hvis nødvendig. Passe på at sittestillingen er bra. Mindre måltider.
- Vurdere alternative måter å få ernæring på, som nasogastrisk sonde eller percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG).

(MSA Trust, 2016)

Kalf et al. (2011, s. 152) påpeker at mild dysfagi kan kompenseres for med teknikker som logopeder kan benytte seg av, for å forhindre aspirasjon og å klare å få i seg nok næring gjennom mat og drikke. De viser til at det å innta væsken med haken vendt nedover, er en mye brukt metode for å forhindre aspirasjon av væske. Man kan også anbefale sine klienter om å ta mindre munnfuller, samt unngå multitasking, for eksempel å spise og drikke samtidig som man har en samtale med andre.

Grad av dysfagi hos klienten er viktig å kjenne til, da mennesker med mer alvorlig grad av svelgevansker ofte har lavere grad av oral sensitivitet. Dermed kan de ha behov for en større mengde bolus for at svelgefunksjonen skal igangsettes. Det anbefales også logopeder om å instruere sine klienter om å svelge med mer kraft, samt å besøke klientene i eget hjem og observere et måltid, slik at de bedre kan instruere i tips og råd som virker for den enkelte (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011, s. 152).

Park et al. testet LSVT Loud på syv pasienter med MSA-C, blant annet for å studere om denne behandlingsformen kunne hjelpe på svelgefunksjonen. Til tross for at det ble funnet signifikante forskjeller mellom pretest og follow-up i faryngeal fase og på umoden svelgerefleks, så fant de ingen signifikant bedring på svelgefunksjonen som helhet i denne gruppen (Park et al., 2022).

Studier som omhandler dysfagi i Parkinsons sykdom, tar for seg bruken av *expiratory muscle strengt training* (EMST) sammen med holdningsrettede øvelser, slik som *chin tuck* og å rotere hodet, samt ligge. Studien indikerte at aspirasjon ble signifikant redusert hos gruppen som

gjorde både EMST og øvelser med holdning, i tillegg til at musklene over tungebenet ble smidigere (Byeon, 2016).

Logopeder kan rådgi og hjelpe personer med svelgevansker på flere måter og ved hjelp av flere metoder. Målet med rådgivningen er å hjelpe personene med å unngå aspirasjon av mat og drikke til luftveiene, samt å bedre svelgeteknikker. Kompensatoriske teknikker vil være å tenke på holdningen når man inntar mat og drikke. *Chin tuck* vil si at haken senkes nedover og innover. Dette vil hjelpe med å frakte bolus fra munnen og videre til farynks. *Chin tuck* vil gjøre orofarynks smalere og forkorte avstanden mellom tungebenet og larynks (Groher & Crary, 2021, s. 215).

Orale-motoriske øvelser kan brukes for å styrke, forlenge eller bedre koordinere musklene som involveres i svelgeprosessen, som leppe-, tunge- og kjevemusklene. Enkelte studier indikerer at slike øvelser kan styrke svelgingen (Groher & Crary, 2021, s. 224)

Det finnes også noen svelgeteknikker som kan tas i bruk. Personer med MSA kan, dersom de er i stand til det, anbefales å holde pusten under svelgingen, for å forhindre mat og drikke i luftveiene, ved rett og slett å lukke stemmebåndene. Svelgingen kan avsluttes med et lite host, for å fjerne matrester fra stemmebåndene. Super-supraglottisk manøver vil si å holde pusten med kraft, mens supraglottisk manøver vil si å holde pusten uten å yte noe kraft (Groher & Crary, 2021, s. 224-225).

En Mendelsohn-manøver vil forlenge svelgingen. Forbedre muskelkontrollen og koordinering av strupehodemuskulatur. Manøveren går ut på å stoppe svelgingen i noen sekunder, når drikke har nådd strupehodet. Deretter svelge som normalt (Groher & Crary, 2021, s. 227).

I tillegg kan tiltak som bevissthet rundt det å svelge hardt, bruke kraft i svelgeprosessen, samt unngå multitasking bidra til å gjøre svelgeprosessen tryggere for individet med MSA.

(Groher & Crary, 2021, s. 214-231)

2.2.4 Spytt- og slimproduksjon

PmMSA kan være utsatt for unormal spyttproduksjon og sikling. Spyttproduksjonen kan være forhøyet, men noen PmMSA sliter i større grad med munntørrehet. Sikling er noe som forskere fortsatt fullt ut sliter med å forstå og forklare (Kalf et al., 2011, s. 152). Tidligere har man ment at det kom av overproduksjon av saliva, men nyere studier foreslår at mennesker med parkinsonisme kanskje har mindre saliva-produksjon og at sikling derfor kommer av uregelmessig svelging og manglende evne til å holde munnen lukket, grunnet *facial masking*

(stive bevegelser i ansiktet). Personer med MSA er i tillegg utsatt for postural instabilitet, slik som et fremoverbøyd hode (antecollis), noe som igjen kan sørge for at saliva renner ut (Kalf et al., 2011, s. 152).

Grunnet en svekkelse av musklene, får personer med MSA i tillegg ofte problemer med pusten. Dette forårsaker dårligere lungekraft og manglende evne til å fylle lungene skikkelig. Svekkede muskler går også ut over deres evne til å hoste og harke opp slim som måtte befinne seg her. Denne utfordringen forsterkes av svelgevanskene, som gjør at klienten blir utsatt for aspirasjonsfare fra spytt som renner ned i svelget og luftveiene, i tillegg til aspirasjonsfaren fra mat og drikke (MSA Trust 2016).

2.3 Lovverk

Retten til logoped for personer med MSA, finner vi hjemlet i to lover; Opplæringslova og Folketrygdloven. Primært kan man si at hjemmelen ligger i Opplæringsloven fra 1998, kapittel 4A, §4A-1 (*Rett til grunnskoleopplæring for vaksne*) og §4A-2 (*Rett til spesialundervisning på grunnskolens område*). Paragrafene viser til vansker med grunnleggende ferdigheter, og deriblant kommunikasjonsferdigheter. Er man over opplæringspliktig alder og har behov for opplæring i grunnleggende ferdigheter, har man rett til å få denne opplæringen. Opplæringsloven gjør at kommunene har et ansvar for å forvalte retten til spesialundervisning, som opplæring ved hjelp av logoped.

§4A-2 presiserer at

«Vaksne som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet for vaksne, har rett til spesialundervisning. Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring» (Kunnskapsdepartementet, 1998).

Vilkårene som må fylles for å ha rett på spesialundervisning i denne sammenheng er:

- Behovet må være knyttet til grunnleggende ferdigheter.
- Det må være opplæring for å vedlikeholde eller utvikle de grunnleggende ferdighetene.
- Den voksne må ha et særlig behov.

(Utdanningsdirektoratet, 2012, s. 21)

Muntlige ferdigheter er en del av de grunnleggende ferdighetene i grunnskolen og mennesker med dysartri vil dermed falle inn under denne rettigheten.

Sekundært til Opplæringslova, er Folketrygdloven kapittel 5, §5-10 som presiserer at personer med sykdom, skade eller lyte kan få dekket utgifter til undersøkelse og behandling hos blant annet logoped, dersom det foreligger en henvisning fra lege. Det presiseres videre at «behandlingen må være av vesentlig betydning for medlemmets sykdom og funksjonsevne» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Loven definerer ikke spesifikke diagnoser, men at behandlingen må være nødvendig. Herunder ligger både problemer med dysartri og dysfagi. Rundskrivnet som omhandler § 5-10 beskriver at diagnoser som dysartri og dysfagi kan medføre behov for hjelp fra logoped. Denne paragrafen trer i kraft når den det gjelder ikke kan få et liknede tilbud gjennom annen lovgivning (Helsedirektoratet, 1997).

2.3.1 Individuell plan

Rettigheter i forbindelse med individuell plan er beskrevet på helsedirektoratet sin sider;

Retten til individuell plan er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5; «Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan.» Vedkommende har rett til å delta i arbeidet med individuell plan, og det skal legges til rette for dette, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pårørende skal trekkes inn i arbeidet i den utstrekning pasienten og brukeren og pårørende ønsker det.

Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har vedkommende nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten eller brukeren, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd.

(12.juli, 2018)

En individuell plan er et dokument og «en strukturert samarbeidsprosess» (Helsedirektoratet, 2018b), som inneholder personlige mål for den enkelte og koordinering av forskjellige helsetjenester og offentlige etater, samt tiltak for å nå målene. Formålet er blant annet å «sikre at pasient og bruker [klient] får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud» og å styrke samhandlingen mellom tjenesteytere og mellom tjenesteytere og pasient og/eller pasientens nærmeste. Det skal oppnevnes en koordinator i forbindelse med hver plan og denne koordinatoren har som rolle å sikre framdrift av planen, samt nødvendig oppfølging og koordinering av tilbudet (Helsedirektoratet, 2018a). Retten til en individuell plan, er hjemlet i Pasient og brukerrettighetsloven §2-5 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001a) og Spesialisthelsetjenesteloven §2-5 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001b) og gjelder «pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og

omsorgstjenester...». Det er kommunens oppgave og igangsette planen og utnevne en koordinator. Koordinatoren må i henhold til loven være autorisert helsepersonell.

2.4 Oppsummering

Det er gitt en innføring i MSA, og hvordan man kan forstå denne sykdommen som en nevrologisk degenerativ sykdom som påvirker det flere sentrale funksjoner i kroppen. Symptomer som faller inn under det logopediske fagområdet presentert, med bakgrunn i internasjonal forskning og litteratur. Dysartri og dysfagi fremstår som de største områdene innen logopedisk behandling av MSA, og i tillegg beskrives utfordringer med spytt- og slimkontroll. I norsk sammenheng er det ingen nasjonale retningslinjer for hvordan man som logoped bør gå frem når det kommer til klienter med MSA. Derimot er det utarbeidet retningslinjer av MSA Trust, som i likhet med denne besvarelsen fremhever dysartri og dysfagi som viktige områder innen logopedisk praksis. I tillegg har vi presentert rettigheter klienter med MSA har innen det norske helsesystemet, med bakgrunn i hvordan vi som logopeder kan jobbe mot å hjelpe klienten på en best mulig måte i tråd med lovverk og yrkesetiske retningslinjer. MSA Trust fremhever viktigheten både av pårørende og et tverrfaglig hjelpeapparat rundt personen med MSA. Et koordinert hjelpeapparat vil kunne bidra til at personer med MSA får den hjelpen de trenger i forhold til sin helsetilstand (MSA Trust, 2016).

Formålet med logopedisk behandling for denne klientgruppen er opprettholdelse eller bedring av grader av funksjon i stemme og svelg, bidra til funksjonell kommunikasjon, og imøtekomme de ønsker og den motivasjon klienten har for logopedisk behandling i tråd med yrkesetiske retningslinjer og god logopedisk profesjonsutøvelse.

3.0 Metode

I dette kapitlet presenterer vi valg av forskningsdesign. Formålet er å gi en grundig innføring i vår helhetlige plan for innhenting, analyse og drøfting av vårt innsamlede datamateriale, samt å sikre studiens relevans, reliabilitet og validitet i tråd med gjeldene forskningsetiske retningslinjer. Forskningsdesignet representerer vår overordnede plan for gjennomføringen av masteroppgaven. Dette innebærer at forskningsdesignet vi legger opp til, skaper rammen for forskningsprosjektets gjennomføring (Johannessen et al., 2009, s. 73). Prosjektets hovedpunkter blir beskrevet i lys av vår vitenskapsteoretiske posisjon, og kriterier for utvelgelse av informanter blir beskrevet med det formål å sikre validitet i datagrunnlaget. Vi gir også en beskrivelse av hvordan vi har utarbeidet og gjennomført intervju for

datainnsamling. Vi gir en innføring i hvordan vi har analysert datamaterialet ved hjelp av koding.

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitative forskningsmetoder vektlegger forståelse fremfor forklaring, og fordrer en nærhet til den eller det man forsker på. Det er en interaksjon mellom den som forsker og den som responderer, og i denne samhandlingen skapes det rom for å utforske personlige opplevelser og erfaringer. I tillegg gir en kvalitativ tilnærming rom for å forske på særtilfeller -tilfeller som ikke er kvantifiserbare, men som baserer seg på enkeltpersoners opplevelse av et fenomen (Befring, 2020, s. 13). Datagrunnlaget som samles inn ved hjelp av en kvalitativ tilnærming består av beskrivende tekst, som gir oss dybde og nyanse i datamaterialet som samles inn (Tjora, 2021, s. 27). Ved å benytte en kvalitativ tilnærming kan vi studere fenomener i en sosial kontekst. Dette gav oss muligheten til å utforske våre informanternes personlige opplevelser og erfaringer innen deres logopediske arbeid med MSA-pasienter.

Kvalitativ metode setter informantenes erfaringer og kunnskap i hovedsetet for datagrunnlaget, og bidrar dermed til å gi oss innsikt i hvordan logopeder arbeider med pasienter med multisystematrofi. Denne fremgangsmåten er dermed eksploderende og empiridrevet, også kalt induktiv fremgangsmåte (Tjora, 2021, s. 27). En induktiv fremgangsmåte baserer seg på å fremskaffe en forbindelse mellom empiri og teori ved hjelp av en åpen og søkende tilnærming, hvor formålet er å avdekke hvilke forhold som bør inkluderes i en teori. Denne formen for logisk slutningsform innebærer at man på grunnlag av flere observasjoner konkluderer med en allmenngyldig påstand (Nyeng, 2012, s. 60).

Det eksisterer et mangfold av forskningsdesign innen kvalitativ forskning. Derfor er transparens et viktig krav når det kommer til å beskrive innsamling og rapportering av data i kvalitativ forskning (Johannessen et al. 2009, s. 80). Innen kvalitative metoder benyttes ofte intervju som grunnlag for å samle inn data som grunnlag for analysen. Vi har ved hjelp av dybdeintervjuer av fire informanter kartlagt og systematisert den erfaring og kunnskap de besitter gjennom sitt arbeid med PmMSA. Gjennom å benytte stegvis-deduktiv induktiv koding har vi fanget opp generelle tendenser i det logopediske arbeidet med MSA, samtidig som vi har fanget opp særtrekk fra den enkelte informants erfaring på området (Nyeng, 2012, s. 59). Stegvis-deduktiv induktiv koding er en form for empirinær koding, hvor formålet er å utvikle en kvalitetssikret og håndterbar analyse av kvalitative data (Tjora, 2021, s. XX). En kvalitativ metodetilnærming kan ha ulike fortolkende retninger, og vi plasserer vår studie innen hermeneutisk fenomenologi.

3.2 Vitenskapsteoretiske perspektiver

I denne delen definerer vi de vitenskapsteoretiske prinsipper og perspektiver som legger grunnlaget for vårt forskningsprosjekt. Forskningen har sitt grunnleggende fundament i kvalitativ metode, som åpner for å studere menneskelige erfaringer og opplevelser i en sosial kontekst. Vårt vitenskapsteoretiske standpunkt til denne undersøkelsen plasserer vi innen hermeneutisk fenomenologi. Her går vi nærmere inn på begrepene, og beskriver hvordan begrepene påvirker vår tilnærming til forskningen og behandlingen av datamaterialet. I hermeneutikken er ikke selve aktiviteten i fokus. Fokuset ligger på meningen med og resultatene av aktiviteten, samt hvordan aktiviteten blir forstått. Innenfor forskningsmetode innebærer det at man beskriver de vilkår som ligger til grunn for man skal forstå meningen bak en aktivitet, hvorav vilkårene kan variere fra aktør til aktør (Gilje et al, 2021, s. 142-143). Dermed er grunnlaget for forståelse en forutsetning for den meningen vi tillegger aktiviteten (Gilje et al. S. 148). Hermeneutikken i metodisk forstand beskriver prinsipper for analyse og tolkning av tekster, og har en direkte formidlende funksjon med et budskap som kan tolkes. Dermed er pendling mellom tolkning og tekst med på å fremskaffe en helhetlig innsikt i budskapet som formidles (Befring, 2020, s. 19-20). I dette prosjektet innebærer det at datamaterialet intervjuobjektene bidrar med er fortolket gjennom deres indre filter for fortolking. Dermed er de opplysninger intervjuobjektene kommer med preget av deres personlige opplevelse, og kan være påvirket av faktorer som er vanskelig å identifisere. Resultatene av intervjuene vil i tillegg være et resultat av vår fortolkning av det intervjuobjektene har fortalt (Dalland, 2012, s. 169).

Fenomenologi tar utgangspunkt i menneskets bevissthet, og hvordan fenomener i deres livsmiljø oppleves og beskrives av det enkelte individ. Fenomenologi defineres som «...å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer med og forståelse av et problem» (Johannessen et al. 2016, s. 78). Det er en beskrivende vitenskap som er velegnet til å utforske menneskers subjektive opplevelse, erfaringer og kunnskap. Fenomenologi kan beskrives som læren om “det som viser seg”, altså hvordan en begivenhet fremtoner seg for tilskueren. Dette innebærer i metodisk sammenheng at man utforsker og beskriver mennesker ut fra deres erfaring og forståelse av en handling eller et fenomen. På denne måten må handlinger eller ytringer ses i lys av konteksten den forekommer i. Fenomenologiens formål er å øke forståelsen og innsikten i en annens livsverden, og gjennom forståelsen av mennesket også

forstå verden. Den virkelighet som er beskrevet er på denne måten konstituert gjennom mennesket (Johannessen et.al., 2009, s. 80-81). Ved å kombinere hermeneutikken og fenomenologien vil man få en helhetlig tilnærming til de fenomener, handlinger og oppfatninger som avdekkes, og dermed forsøke å konstituere et bilde av virkeligheten som gir en helhetlig representasjon av de erfaringer og den kunnskap vi ønsker å avdekke. Dette innebærer at vi beskriver og fortolker de logopediske fremgangsmetodene i lys av informantenes oppfatninger og erfaringer, og hvordan informantene selv forstår fenomenet eller handlingen.

En tilnærming basert på hermeneutisk fenomenologisk tradisjon innebærer at vi kan studere et fenomen ut fra den kunnskapen vi allerede har, og dermed beskrive fenomenet ut fra vår forforståelse og erfaringsgrunnlag. Vårt forskningsfundament er basert på våre informanternes synspunkter og forståelse av det fenomenet som er beskrevet, vår ervervede kunnskap av fenomenet, samt nyere forskning på området logopedi og behandling av MSA. Dette representerer vår forankring i den hermeneutiske og fenomenologiske forskningstradisjonen, og legger grunnlaget for vår dataanalyse og drøfting av resultater.

Rammen for forskningsprosjektet plasserer det innenfor et konstruktivt-fortolkende paradigme, hvor prosjektet er fundamentert i en virkelighet som baserer seg på kunnskap, erfaring og synspunkter konstruert gjennom menneskelig samhandling og konsensus over tid.

Et paradigme beskriver «...hva som oppfattes som mønstergyldig innenfor et forskningsfellesskap...» og gir et grunnlag for hva som kan regnes som relevante data, teori og perspektiv (Tjora, 2021, s. 294). Dermed viser et paradigme hvordan vi kan gå frem for å løse et vitenskapelig problem.

Datagrunnlaget vil variere ut fra informantenes kunnskap, forståelse og erfaring, og for å sikre å sikre validitet og reliabilitet i våre forskningsresultater har vi søkelys på en transparent og objektiv behandling av datamaterialet. Resultatene som presenteres er en beskrivelse av et gitt fenomen i en gitt kontekst i en definert tid i historien som speiler nåtidens verdier, kunnskapsgrunnlag og erfaring. En presentert «sannhet» vil måtte ses i lys av disse faktorene, og ses på som et resultat av vår fortolkning med de rammefaktorene som ligger til grunn.

Dette er med på å skape rammer for hvordan vi forholder oss til forskningsresultatene. Vi ser resultatene i lys av faktorene nevnt ovenfor, og ser på dem som gjeldene kunnskap – det vi vet så langt ut fra den gitte kontekst. Dette rommer selve essensen i en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming, hvor det som beskrives som virkeligheten er et resultat av de

forutsetninger som ligger til grunn i den gitte konteksten. Vårt vitenskapsteoretiske ståsted plasserer seg i et konstruktivistisk-fortolkende paradigme, hvor forskningsresultatene og vår forståelse av dem er et produkt av tidligere konstruerte menneskelige mentale forestillinger, vår fortolkning av datagrunnlaget og vår fortolkningsevne.

3.3.1 Søkestrategi i artikkelsøk

Søk etter nyere litteratur på området logopedisk behandling av pasienter med multisystematrofi startet i september 2022. Vi benyttet søkemotorer som Google og Google Scholar, samt søk i databasene PubMed, Cinahl og ERIC. Vi brukte søkeordene multi* system atrophy, dysarthria, speech difficulties, speech problems, dysphagia, swallowing difficulties, swallowing problems, interventions, feature analysis, speech therapy, speech treatment, med de boolske operatorene AND og OR. PubMed og google scholar gav oss flest relevante artikler, hvor antallet lå mellom 20 – 30 artikler som kunne ha en relevans for tematikken. Vi har gått systematisk gjennom litteraturlistene til relevante artikler, hvor vi fant at det i stor grad er de samme artiklene som går igjen. Dysartri og dysfagi er to områder innen logopedien som går igjen som tema i aktuell nyere forskning.

Etter hvert gikk vi over til mer systematiske søk, hvor vi benyttet PIO som søkestrategi.

PIO står for Pasient/Problem/Population, Intervention, Outcome, og bidrar til å identifisere og organisere søkeord for å få mer relevante treff. Vi utelot comparison fra søket, da temaet er såpass smalt og det er liten grad av sammenlignende intervensjoner. PIO gav oss ingen flere relevante artikler.

Eksempel på PIO-søk:

P	<ol style="list-style-type: none"> 1. Multi* system atrophy 2. MSA 3. 1 or 2
I	<ol style="list-style-type: none"> 4. Speech therapy 5. Voice treatment 6. 4 or 5
O	<ol style="list-style-type: none"> 10. Voice quality 11. Speech quality 12. 10 or 11
PIO komb.	<ol style="list-style-type: none"> 13. 5 and 6 and 9 and 12

3.4 Kvalitativt dybdeintervju

Vi har valgt å benytte oss av kvalitative dybdeintervjuer som metode for å innhente det empiriske grunnlaget om logopeders arbeid med MSA-pasienter. Ved å benytte denne type

intervju som forskningsmetode får vi tilgang til ulike logopeders erfaring, kunnskap og refleksjoner rundt logopedisk behandling av MSA-pasienter. Dybdeintervju har som formål å produsere kunnskap, og er en profesjonell samtale hvor kunnskap konstrueres i samspill eller interaksjon mellom intervjueren og den intervjuede (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 22). Det er et mål å skape en avslappet situasjon, hvor samtalen rundt noen spesifiserte temaer er relativt fri. Ved å sette av godt med tid og skape en avslappet situasjon ønsker man å samle den kunnskap og erfaring som intervjuobjektet besitter, preget av intervjuobjektets meninger, verdier og forståelse. Hensikten er å fremme refleksjon over egne erfaringer og meninger knyttet til tematikken i intervjuet (Tjora, 2021, s. 127).

Ved å stille åpne spørsmål lar vi informantene gå i dybden av sine erfaringer, og dermed skape rom for at den enkelte logopeds særtrekk, variasjon i behandling og ulike erfaring får komme frem under intervjuet. Her kan det komme frem momenter relatert til temaet som vi ikke har tenkt på, og som bringer frem relevant kunnskap.

I dybdeintervjuer vil det intersubjektive forholdet mellom informant og intervjuer kunne ha en betydning for datamaterialet som hentes ut. Det intersubjektive forholdet mellom informant og intervjuer betegner den felles forståelsen av virkeligheten man skaper i intervjusituasjonen (Tjora, 2021, s. 128).

Dybdeintervjuene hadde en overordnet struktur, men med mulighet for å følge intervjuobjektets beretninger og refleksjoner. Intervjuene ble gjennomført ved hjelp av en intervjuguide, hvor temaene for intervjuet er lagt opp i en naturlig rekkefølge og består av en rekke underpunkter som kan bidra til å holde en viss struktur samtidig som det gir fleksibilitet til å følge opp intervjuobjektets respons (Anker, 2020, s. 38). Ved å stille åpne spørsmål, fikk vi tilgang til informantenes kunnskap og erfaring uten å påvirke svaret de gir ved at vårt verdisyn eller forforståelse kommer til uttrykk og dermed påvirker intervjuobjektet. Slik tilnærmet vi oss det intersubjektive forholdet mellom intervjuer og informant, og forsøkte å ha et bevisst forhold rundt dette. Dybdeintervjuene gav også anledning til å oppmuntre til videre refleksjon rundt relevante emner, samt anledning for intervjuobjektene til å utdype der de selv så det nødvendig (Johannessen et al., 2016, s. 143).

3.4.2 Utvikling av intervjuguide

Intervjuguiden ble utviklet med det formål å dekke de områder innen logopedien som er sentrale innen behandlingen av pasienter med MSA, samt å favne den kunnskap, de erfaringer og eventuelle særtilfeller som den enkelte logoped (informant) sitter med. Ved å opparbeide

oss en forforståelse for hvilke områder innen logopedien som kan være aktuelle innen behandlingen av pasienter med MSA, utarbeidet vi en struktur på intervjuet som tema for tema åpner opp for at informantene kan dele av sin erfaring og kunnskap på området. Ved å dele intervjuguiden opp i en tematisk oversikt sikrer vi at vi dekker de viktigste områdene å innhente datamateriale på, samt at vi sikrer en naturlig progresjon i intervjuprosessen. Ved å holde en vid tematisk innfallsvinkel åpner vi opp for at informantene kan dele av sin egen erfaring på området, og selv snevre inn tematikken på til å omhandle de faktorer som er sentrale for deres erfaring med behandlingen.

I vår sammenfatning av nyere forskning på området kommer det frem at det er ulike oppfatninger av hvilke fremgangsmåter for behandling som er relevant for de ulike symptomene som kan relateres til MSA. I tillegg er det stor variasjon i når i sykdomsforløpet pasienten blir diagnostisert, og noen pasienter blir diagnostisert først post mortem. Utfordringen med å finne kvalifiserte informanter gav oss et inntrykk av at logopedisk behandling av pasienter med MSA var et område innen logopedien som hadde behov for kunnskapsutvikling, og at logopeder generelt ikke møtte på mange pasienter med denne diagnosen i løpet av sin yrkeskarriere. Multisystematrofi er en sjelden diagnose, med omtrent 200 pasienter på landsbasis i henhold til estimat fra ParkinsonNet. Kunnskap om symptomer og behandling knyttet til det logopediske fagfeltet er dermed viktig for å kunne gi et kvalitetssikret tilbud til en sårbar pasientgruppe.

Multisystematrofi kan ha sammenfallende symptomer med andre diagnoser som har en høyere frekvens i befolkningen. Dermed kan det være nyttig å se på symptomer og sykdomsforløp i lys av diagnoser som i patologi likner på multisystematrofi. Dette medførte at vi i vår intervjuguide også fulgte opp med spørsmål om informantene hadde hatt pasienter uten MSA hvor symptomene kunne minne om de symptomene de fant hos MSA-pasientene. Dette er nyttig kunnskap i lys av at erfaring med MSA er en begrenset ressurs i fagmiljøet, men at kunnskapsutvikling på området kan ha en stor betydning for de pasientene som er rammet.

Fremgangsmåte og behandling av pasienter med multisystematrofi er et flersidig område, hvor symptombilde og sykdomsforløp varierer fra pasient til pasient. Ved å sette søkelys på hvilke logopediske tiltak som kan bidra til å lette symptomer for pasientene, og hvorfor logopeden velger å benytte seg av denne fremgangsmåten, ønsker vi å fremskaffe kunnskap om hvordan man som logoped kan gå frem i møtet med denne pasientgruppen. Dermed ber vi

logopedene som vi intervjuer om å fortelle om sine fremgangsmåter i møtet med pasienten og pasientens symptombylde.

For å få frem detaljene og vurderinger logopedene gjorde underveis i behandlingen følger vi opp det logopeden forteller med spørsmål som bidrar til refleksjon og ettertanke. Dette dreier seg om spørsmål som «hvorfur tenkte du det?» «På hvilken måte gjennomførte du det?» «Hvordan responderte pasienten»? «Ville du gjort det på samme måte igjen? Eventuelt hvorfor ikke?» Ved å stille spørsmål som får informanten til å utforske sin egen opplevelse landet komme frem nye vurderinger og refleksjoner som lå latent hos informanten. Intervjuguiden skal sikre en god struktur og progresjon i intervjuene, og samtidig bringe frem den kunnskap og erfaring hver enkelt informant sitter inne med. I løpet av prosessen ble vi nødt til å kontakte en av informantene på ny, for å utdype erfaringen med kartlegging og formålet med kartleggingen.

3.5 Informantutvalg og rekruttering

Utvelgelse av informanter er spesielt viktig innenfor en kvalitativ metode. Informantene og deres meddelelser danner selve grunnlaget for datainnsamlingen, og er med på å gi dybdeforståelse og bredde til forskningsgrunnlaget. Ved å sette ufravikelige kriterier for deltagelse i studien under rekrutteringsprosessen, ønsker vi å sikre at informantene som deltar kan uttale seg reflektert om temaet vi intervjuer om (Tjora, 2021, s. 145). Utvelgelsen av informanter baserte seg på at informantene kunne gi et faglig bidrag til besvarelsen av vår problemstilling. For å sikre kvalitet og nok informanter i rekrutteringsprosessen måtte vi i tillegg til å ha satt tydelige krav for deltagelse, benytte oss av vårt faglige nettverk. Oppgavens tematikk ble i stor grad utarbeidet med fundament i vårt felles faglige nettverk, hvor vi hadde tilgang på logopeder som jobbet tett med denne pasientgruppen. Dermed hadde vi på forhånd en sterk indikasjon på at enkelte av informantene hadde en solid faglig bakgrunn, og kunne stille med verdifull erfaring på feltet. Videre ble flere logopeder som kunne ha erfaring på området kontaktet, men det var en utfordring å finne logopeder med den erfaring som vi etterspurte. To logopeder med relativt sterk erfaring på feltet var en sentral del av prosessen når det kom til vår utarbeidelse av problemstilling. For å sørge for både bredde og dybde i datagrunnlaget åpnet vi for deltagelse fra logopeder ved ulike rehabilitering og opptreningsinstitusjoner. Her fant vi ingen logopeder som passet inn i kriteriene for deltagelse.

Utvelgelsen av informanter er basert på følgende kriterier; intervjuobjektene er utdannede logopeder, og har praktisert yrket i minst fire år. Kriteriebasert utvelgelse kan bidra til å skaffe

informasjon som er relevant for vår problemstilling, og sikre at informasjonen kommer fra en pålitelig kilde (Johannessen et al, 2009, s. 109). Informantene har personlig erfaring knyttet til logopedisk arbeid med PmMSA. Utvalget informanter endte på fire stykker som alle falt innenfor kriterier for deltagelse. Informantene er valgt ut på bakgrunn av sin profesjonelle praksis, og er dermed en primærkilde til informasjonen vi søker om logopeders praksis med PmMSA. Det er en relativt avgrenset gruppe logopeder som har kjennskap og erfaring med disse pasientene, og dermed er deres kunnskap og erfaring med på å skape et verdifullt bidrag til utarbeidelsen av empirigrunnlaget for dette forskningsprosjektet. Informantene er informerte om sine rettigheter, sitt personvern og sin mulighet til å til enhver tid trekke seg fra prosjektet gjennom informasjonsskriv. Informantenes opplysninger blir behandlet i tråd med gjeldene forskningsetiske retningslinjer.

Den første logopeden vi intervjuet har embetseksamen i spesialpedagogikk med fordypning innen logopedi. Denne har jobbet som logoped i omtrent 20 år, både på sykehus, som privatpraktiserende og i forbindelse med ParkinsonNet. Kunnskap om MSA er tilegnet gjennom kursing og erfaring fra jobben, blant annet konferanser, kurs og samarbeid med fagveiledere i Nederland (innen ParkinsonNet). Klientene med MSA dreier seg i hovedsak om klienter med MSA-P, men andre former for atypisk parkinsonisme er også representert. Logopeden har for tiden fire klienter med MSA, som er et høyt antall i forhold til sykdomsfrekvensen i befolkningen.

En logoped har sin utdanning fra et annet land i Europa, hvor det logopediske utdanningsløpet da var fire år med kun logopedi. Denne har jobbet som logoped siden 2014, og har erfaring fra privat praksis, rehabiliteringssenter og ParkinsonNet. Logopeden har sin kunnskap om MSA fra ParkinsonNet og tverrfaglig nettverk på rehabiliteringssenter. Logopeden har hatt flere klienter med MSA, og tre stykker som er fulgt tett opp. Blant klientene er det diagnostisert både MSA-P og MSA-C.

En logoped var ferdig med sin utdanning som logoped i 2006, og har bakgrunn som audiograf. Denne logopeden har jobbet med både barn og voksne, men har mest erfaring med voksne klienter. Erfaringene stammer fra både kommunal- og privat logopedisk praksis. Kunnskapen om MSA har utviklet seg gjennom erfaring med klienter gjennom yrkespraksis. Logopeden har hatt rundt 10 klienter med multisystematrofi i løpet av sin praksis.

En logoped er utdannet logoped med master i spesialpedagogikk og fordypning i logopedi. I bunn ligger det barnehagelærerutdanning. Denne logopeden jobber i en kommunal praksis, og

har både voksne og barn som klienter. Kunnskap om MSA ble etablert da logopeden fikk en klient med MSA-C. Diagnosespesifikk kunnskap måtte oppsøkes, og ble etablert indirekte via ParkinsonNet. Direkte kontakt med en logoped med sterk tilknytning til nettverket ParkinsonNet ble avgjørende for kunnskapsutviklingen rundt MSA.

Videre beskriver vi hvordan vi gjennomførte prosessen med å intervju informantene.

3.6 Gjennomføring av dybdeintervju

I forkant av hvert intervju sendte vi ut e-post med informasjonsskriv og intervjuguide til logopedene, slik at de fikk muligheten til å forberede seg på intervjuet på forhånd. På denne måten fikk de en mulighet for å reflektere over og se tilbake på behandlinger og fremgangsmetoder de hadde benyttet i forbindelse med den logopediske behandlingen av PmMSA. Vi hadde i tillegg utarbeidet en intervjuveiviser til oss som intervjuere, hvor vi vektla viktigheten av å etablere en god kontakt og en atmosfære av gjensidig tillit mellom dem som intervjuobjekt og oss som intervjuer. Intervjuene ble gjennomført en-til-en. Dette baserte seg i hovedsak på praktiske årsaker, og geografisk nærhet ble avgjørende for hvem som gjennomførte hvilke intervjuer.

I tråd med intervjuveiviseren, startet vi intervjuene ved å prate litt om løst og fast fremfor å gå rett på intervjuet. Dette for å skape en lett tone gjennom intervjuprosessen.

3.7 Stegvis-deduktiv induktiv koding

Formålet med å kode etter SDI-modellen er å utvikle en kvalitetssikret og håndterbar analyse av kvalitative data.

Utvelgelse, systematisering, kategorisering og tolkning av datamaterialet er en prosess som resulterer i en analyse av det empiriske grunnlaget for denne studien. Prosessen med å analysere dataene har betydning for kvaliteten, reliabiliteten og validiteten på de resultater og funn som presenteres (Tjora, 2021, s. 216-258).

Intervjuopptakene transkriberes og analyseres gjennom flere faser. Vi benyttet oss av empiri-nær koding, en form for induktiv koding. Dette innebærer at vi startet kodingen ut fra vårt empiriske materiale, og utarbeidet vårt teoretiske grunnlag ut fra våre funn.

Anker (2020, s. 77) beskriver fire faser innen empiri-nær koding;

I analysens første fase siles det som fremstår som relevant for oppgaven og problemstillingen, slik at vi danner oss et helhetsinntrykk. Innholdet kategoriseres og deles opp etter sentrale temaer. Vi forkorter lange og innviklede setninger og gjør dem mer konsise.

I analysens andre fase jobber vi videre med å kondensere og systematisere materialet.

Kondensering vil si at vi forkorter og sammenfatter det logopedene sier og plasserer det i

hovedkategorier. Den tredje fasen innebærer at vi systematiserer kodene inn i overordnede kategorier (Anker, 2020, s. 75).

I den fjerde fasen fant vi sammenhenger og mønstre i materialet. Formålet med slik koding er å finne fellesnevnerne, slik at materialet enklere kan ordnes i kategorier. F.eks. vil man kunne kategorisere ulike behandlingsformer innen logopedien, som bruk av PEP-fløyte for slimkontroll og LSVT for stemmekraft.

Kodingen ble satt inn i tabell for oversikt og lettere å identifisere mønstre og sammenhenger i datamaterialet. Samtidig gav koding oss anledning til å finne «brudd», altså forskjeller i behandlingsform for den samme utfordringen (Anker, 2020, s. 77; Johannessen et al., 2016, s. 173-178).

Vi benyttet verktøyet NVIVO for å kategorisere innholdet i analysen og dele det inn i sentrale temaer.

3.8 Kvalitetskriterier

Validitet og reliabilitet er viktig for å sikre en god kvalitet gjennom hele forskningsprosessen. Valide data i forbindelse med denne undersøkelsen handler om at de dataene vi har innhentet og bearbeidet gir svar på det vi ønsker å undersøke. Sammenhengen mellom problemstilling og forskningsspørsmål gjør at empirien vi innhenter danner et godt grunnlag for analyse og bearbeiding av dataene (Johannessen et al., 2016, p. 231).

Vi skiller mellom intern og ekstern validitet. Intern validitet dreier seg om at vi undersøker det vi mener å undersøke, mens ekstern validitet dreier seg om hvorvidt funnene våre kan overføres til lignende eksempler. I denne studien er den interne validiteten ivaretatt ved at vi er påpasselige i intervju situasjonen og i analysefasen; Ved å stille gode spørsmål, ufarget av egne subjektive oppfatninger forholder vi oss så objektive som mulig gjennom hele analyseprosessen (Johannessen et al., 2016, s. 232-233).

Reliabiliteten til dataene sier noe om hvor pålitelige dataene er. Denne kvalitative undersøkelsen gir svar på hvilke arbeidsmetoder de intervjuede logopedene benytter, og er ikke direkte åpent for etterprøvbarehet gjennom at andre gjennomfører et tilsvarende forskningsprosjekt og kommer ut med nøyaktig tilsvarende data. Dermed er det viktig at vi gjennom forskningen vår er åpne for at de logopediske metoder og intervensjoner er et resultat av de erfaringer og den kunnskap som våre informanter sitter med i intervjuøyeblikket, samt et resultat av vår fortolkning. Et overordnet mål med studien er at funnene vi presenterer skal kunne generaliseres og ha en overføringsverdi til praksisfeltet ved å bidra til kunnskapsutvikling og erfaringsutveksling.

3.9 Forskningsetiske aspekter

Oppgaven er godkjent som forskningsprosjekt gjennom NSD, hvor etiske hensyn er veid opp mot en eventuell ulempe for individet. Selv om prosjektet er godkjent og dokumentert etisk forsvarlig, er vi bevisste at vi gjennom vår gjennomføring ivaretar deltagerne og deres integritet. Dette innebærer at vi er oppmerksomme på å ikke benytte oss av opplysninger som kan sette personvernet i fare eller som kan bidra til at personer som har medvirket til studien direkte eller indirekte blir gjenkjent på bakgrunn av opplysninger fra denne studien.

4.0 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene etter dybdeintervju av fire logopedere med kompetanse og erfaring innen logopedisk arbeid med personer med multisystematrofi. Logopedene vil her beskrive hva de vektlegger i sitt logopediske arbeid med PmMSA. Funnene blir presentert tematisk innenfor følgende seks kategorier: Kontinuerlig kartlegging, tilnærminger til dysartri, dysfagi møtes med informasjon og veiledning, behovsrettet behandling av spytt- og slimkontroll, logopedenes rolle i et tverrfaglig samarbeid, økt livskvalitet gjennom logopedisk arbeid og pårørendes rolle i behandlingen. Kategorien tilnærminger til dysartri er delt opp i underkategorier for å belyse forskjeller mellom hva informantene vektlegger, samt nyanser i funnene. Videre vil funnene presenteres i tekstform og deretter belyses direkte sitater fra våre informanter. For å sikre ivaretagelse av anonymitet for våre informanter, refererer vi til dem som logopeden eller logopedene.

4.1 Kontinuerlig kartlegging

Kartlegging av symptomer som dysartri og dysfagi beskrives som et hovedområde for den logopediske behandlingen, og som en prosess som vedvarer gjennom mesteparten av det logopediske arbeidet. Samtlige av logopedene benytter kartlegging for å finne klientens utgangspunkt for logopedisk arbeid. Kartlegging kan foregå direkte med kartleggingsskjema og målinger, og indirekte som en «usynlig» form for kartlegging hvor man observerer klientens symptomer uten at det er uttalt. Den direkte kartleggingen av dysartri, dysfagi og spyttkontroll kan bestå av at klientene svarer på et selv-evalueringsskjema, der de vurderer egne symptomer opp mot forskjellige uttalelser. Til dette bruker flere av logopedene skjemaet Radbound Oral Motor Inventory for Parkinson's disease (ROMP). For å få et grunnlag for objektiv vurdering av svelgevansker beskriver logopedene at de henviser klienten videre til instrumentell kartlegging ved behov.

Logopedene uttrykker at de skiller litt på den direkte og den indirekte kartleggingen. Når det gjelder stemmen, så benytter to av logopedene skjemaet til ROMP, mens en annen bruker

VHI, SVEA og opptak av innlesing av tekster som Nordavinden og sola. Bruk av lydopptak benyttes for å høre hvordan stemmevolum og stemmekvalitet er når man starter opp treningen. Underveis i treningen gjøres det gjerne uformelle underveis-vurdering av funksjoner. I tillegg påpekes det at det gjerne benyttes intervju ved siden av, i forhold til hva klientens ønsker og motivasjon for behandling. En av logopedene beskriver kartleggingen slik:

Jeg kartlegger jo alltid pasientene først. Jeg tar disse ROMP-skjemaene. Det gjør jeg i hvert fall. Og så ser jeg på stimulerbarhet, på gliding, på glide-evnen i stemmen, fonasjonstid, de vanlige tingene som du kartlegger [...]

Begrunnelsen for å benytte ROMP er at skjemaene er standardisert, validert og oversatt til norsk. De er også spesielt laget for Parkinsons sykdom som deler mye av symptombildet med MSA, og er tatt i bruk som europeisk standard i av ParkinsonNet. En logoped beskrives skjemaene som fine «til å sammenligne tilstander over tid». Skjemaene beskrives som gode å administrere av logopeden i det logopediske arbeidet, og enkle for klienten å svare på.

Kartlegging oppleves av logopedene som en viktig del av behandlingen knyttet til dysfagi. De beskriver at det er viktig å holde et kontinuerlig øye med svelgefunktjonen for å fange opp endringer og for at klientene lengst mulig skal være i stand til å opprettholde en grad av funksjon og livskvalitet rundt mat og drikke. For å gjøre dette, brukte to av logopedene konsekvent ROMP-skjemaet for svelg, hvor PmMSA selv svarer på ulike spørsmål rettet mot svelgefunktjonen. Grunnen til at de valgte dette skjemaet er fordi det er velegnet til å plukke opp endringer i svelgemønsteret. En logoped nevnte at hen ville benyttet MASA der det er behov for en grundig kartlegging av svelgefunktjonen, men ga ingen videre informasjon knyttet til dette. Logopedene ga uttrykk for et ønske om å få klientene henvist til en instrumentell kartlegging som videofluroscopi (VFS) eller fleksibel endoskopisk evaluering av svelgefunktjon (FEES) inn så tidlig som mulig, for å få et objektive bilde på situasjonen og for å vite mer nøyaktig hvor utfordringene sitter. Den ene logopeden vi intervjuet, beskriver det på denne måten:

[...] og så trenger de jo å henvises til instrumentell kartlegging [...]. At man tidlig tenker instrumentell kartlegging på dem [...]. Enten en FEES eller en VFS [...]. Så det å få de inn til den type vurdering tidlig, det tenker jeg er viktig, og underveis også, fordi de får veldig gode utredninger med rapporter.

Behovet for en kontinuerlig kartlegging av dysfagi beskrives som viktig for denne gruppen klienter, samtidig som de kartlegger ulikt. Sitatet under belyser hvordan en logoped bedriver indirekte kartlegging ved å selv holde øye med svelgefunksjonen underveis i behandlingsløpet, for slik å få med seg endringer etter hvert som sykdommen progredierer.

På denne pasientgruppen her, så må man [...] en må hele tiden følge med på det med svelge-strupe-funksjonen. Jeg har bestandig mye vann stående til dem. Flere av dem vil også gjerne ha kaffe, men da får du også fulgt litt med på svelgingen samtidig. [...]. Jeg sitter og registrerer det og hvis det er en forandring [...]. Hvis jeg ser at det er en forandring, så tar vi en ny runde.

4.2 Ulike tilnærminger til dysartri

Dysartri er et av de store fokusområdene for våre informanter. Logopedisk arbeid med dysartri består av arbeid knyttet til artikulasjonsvansker, tap av stemmekraft, endring i stemmekvalitet og tilstivning av ansiktsmotorikk. Det er noe de erfarer at alle med MSA får og noe de arbeider mye med. Samtidig opplever logopedene at det ikke er slik at en pakke passer for alle og det kreves ulike tilnærminger til hver klient. Dysartri skiller seg dermed ut som det området der informantene beskriver at de jobber mest ulikt.

4.2.1 Dysartri i tidlig fase av MSA

Dysartrien som PmMSA får oppleves av noen av logopedene som en kombinasjon av flere typer, gjerne avhengig av hvilken fenotype av MSA de har. Under beskriver en av logopedene talevanskene innenfor hypokinetisk og ataktisk dysartri:

Men typisk med MSA, det er jo en blanda dysartri-type, men [...] det kommer jo an på om du får den P eller C-typen da. Men hvis du tenker på den P-typen, så kan de godt få en hypokinetisk dysartri. Ligner litt på en Parkinson. Hvis de får en annen type, den C-typen, så har de en ataktisk dysartri, de har en veldig sånn eksplosiv, sånn øh-øh, stopp... masse stopp underveis. Det er vanskelig å koordinere det, litt sånn hardt.

Logopedene forteller videre at dysartri ofte oppstår tidlig i sykdomsforløpet, noe som medfører at det raskt oppstår et behov for logopedisk arbeid. Den ene logopedene beskriver dysartrien til PmMSA slik:

Dysartri kan komme som et tidlig symptom, og det kan jo være det som gjør at man tenker at det er en Parkinson-sykdom også, fordi talen blir litt mumlete, stemmen lav, ikke sant.

En annen logoped uttrykker at hen ikke skiller på de forskjellige typene av dysartri og fremstiller det på denne måten:

Veldig mange av dem får den veldig hese stemmen. Og veldig sånn luftfylt, litt sånn knirkete hes. [...] Jeg har ikke opplevd en [...] som ikke får det. Alle får det. Men de får det i varierende grad. Noen blir kjempehese, andre blir bare veldig stille. De bare mister stemmekraften, men de har det i større eller mindre grad, samtlige.

Logopedene beskriver at tiltakene rettet mot symptomer på dysartri bør iverksettes tidlig i sykdomsforløpet, og at de da er mer stimuler- og trenbare enn i senere faser. I tillegg forteller en logoped at stemmetrening også kan ha betydning for svelgefunksjonen, noe som forsterker tanken om at tidlig igangsetting er viktig. Dette ble beskrevet slik:

[...] de var jo stimulerbare, og da tenker jeg at de kan egne seg da, til å gjøre noen stemmeøvelser, fordi det vet vi óg at kan være bra for svelgefunksjonen. Så det prøver jeg ut, hvis jeg tenker at det kan være hensiktsmessig. Men de to andre som jeg har fått, de er for dårlige til det, så det kommer an på når du får de, ikke sant.

4.2.2 Intensive tiltak

Til tross for at alle logopedene vi intervjuet er enige om at dysartrien oppstår tidlig, så er det større variasjoner i graden av intensivitet de tilbyr sine klienter. En logoped beskriver at hen aktivt bruker LSVT på PmMSA dersom klientene selv ønsker det, og logopedene mener at de tåler aktivitetsnivået. Derimot uttrykker en annen logoped en grad av bekymring for intensiviteten og mengden av trening som et slikt opplegg krever. Hen bruker i større grad egenkomponerte light-opplegg til LSVT og PLVT. Dette beskrives på denne måten:

[...] det er sjelden de får et fullt intensivt stemmetreningsprogram. Men de får... jeg tror at to av fire nå har fått da PLVT eller LSVT light. De har tre ganger i uka over tre uker.

De to andre logopedene uttrykte at slike opplegg kunne egne seg for noen i tidlige faser av sykdommen. En av disse informantene har ikke selv anledning til å behandle med disse metodene på sin arbeidsplass, fordi organiseringen av det logopediske arbeidet vanskeliggjør en så tett oppfølging som programmer som LSVT eller PLVT krever.

4.2.3 Stemmeøvelser

Fonasjon i rør er en intervensjon som trekkes frem spesielt av to logopeder som en god og behagelig stemmeøvelse de liker å bruke i arbeidet med PmMSA. Under beskriver en av logopedene sitt arbeid med fonasjon i rør:

Jeg synes det er et godt verktøy for mange [...]. Enkelte foretrekker den øvelsen, for det er en veldig behagelig øvelse å gjøre. Og den er veldig lett forståelig. Så noen synes den er kjempefin å bruke.

De samme logopedene jobbet i tillegg med andre øvelser, både for stemmen og for å motvirke tilstiving av ansiktsmuskulatur. Som vi ser av sitatene under, var det ulike erfaringer med tyggeøvelser, der en logoped uttrykte seg på følgende måte:

Så hadde vi litt mimikkøvelser, litt grimaser, rynke på panne og knipe øynene sammen [...] Så var det tyggeøvelser for klienten hadde veldig sånn presset stemme. Så klienten hadde jo ikke den der hypokinetiske dysartrien, men mer den ataktiske. [...] For avspenning og for å få litt flyt. Og det å gjøre seg forstått selvfølgelig.

En annen logoped hadde dette å si om tyggemetoden:

Tygge-metoden. Der sliter jeg litt med å få dem til å bruke dem. De har ikke en veldig god effekt på mine i hvert fall. Det er mulig det er fordi jeg ikke jobber så mye med da, men.

Effekten av stemmetrening beskrives som veldig individuell. Mens de fleste informantene opplevde stemmeøvelser som et godt tiltak, var det en som hadde mer varierte erfaringer. Hen beskrev hvordan en behandling som virket for noen, kunne ha minimal effekt for andre:

Det var en veldig ataktisk dysartri. [...] veldig sånn ujevne stavelser og kraft i stemmen da. Og vi jobbet en del med å prøve å gjøre alt litt jevnere og roligere taletempo og så jevnere stemmekraft. Og med veldig konstant veiledning, så klarte [klienten] det, men det var null overføringsverdi på det. [...] det første jeg spurte om var, kan du vise meg hvordan du har trent når jeg ikke er her? Og da var det null kvalitet på. Det [klienten] gjør det er å lese en tekst så fort som mulig, så er jeg ferdig med det.

4.3 Dysfagi møtes med informasjon og veiledning

Logopedene erfarer at alle med MSA får dysfagi etter hvert som sykdommen progredierer. Noen opplever at klienter klarer seg selv i lang tid uten for store vansker med dysfagi, men at

problemer med svelgfunksjonen på et tidspunkt i sykdomsforløpet gjør seg gjeldende for samtlige klienter. En logoped beskriver her hvordan det logopediske arbeidet kan dreie mot å omhandle dysfagi i større omfang enn dysartri etter hvert som sykdommen progredierer;

Nå er det ikke lenger noe stemmetrening på dem, nå er det bare å følge opp kanskje svelgefunksjonen eller andre ting da. Ja. Stort sett det. Ja. Fordi det er også felles for de alle sammen, at de får svelgevansker etter hvert.

Svelgefunksjonen er noe logopedene hele tiden følger med på, da utfordringene med dysfagi har stor betydning for ernæringsstatus, evne til å spise og drikke, samt at det utgjør en aspirasjonsfare for klientene.

Logopedene anser informasjonsarbeid som viktig i sammenheng med dysfagi, fordi kunnskap om svelgeteknikker og nytten av å endre konsistens på mat kan bidra til en tryggere svelgeprosess. I tillegg kan man med riktige tiltak forebygge aspirasjonsfaren, og gi råd om konsistens på mat og drikke som er med på å minske faren for aspirasjon. Drikke kan bli utfordrende, men det oppleves at mange av klientene mestrer dette ved å velge tykkere konsistens på væsken av seg selv. Logopedene veileder klientene på svelgeteknikker og faktorer de bør være bevisste på når det kommer til mat og drikke.

Informasjonsarbeid om dysfagi blant PmMSA beskrives av en logoped slik:

De får jo svelgevansker [...] Og de går jo veldig raskt ned i vekt og det er jo noe man må ta tak i veldig tidlig, og veilede dem om [...] Så det er viktig at de får informasjon om det og kan forebygge aspirasjonsfaren for eksempel. Og også fettrike maten sin, da, få i seg nok næring [...]. Ja. Så der har vi en veldig viktig jobb da, i informasjon og følge opp svelgevansker.

Logopedene har en rekke tiltak de bruker når det gjelder PmMSA og dysfagi. En anbefaler sine klienter om å gå over på mer lettyggelig mat tidlig i forløpet, som et proaktivt valg for å opprettholde vekt. Tidlig logopedisk hjelp og i større grad vurdere å henvise til vurdering for Percutan Endoscopisk Gastrostomi (PEG) for denne klientgruppen kan være en del av bakteppet for det logopediske arbeidet med denne klientgruppen. En logoped beskriver det som følger;

For flere av dem burde man kanskje vurdert PEG på, før de får det. Dette er en gruppe som kan egne seg også, fordi de er kognitivt oppegående. [...] Men jeg tror utfordringen er at vi er ikke tidlig nok inne, kanskje, på de pasientene her.

En av informantene var mer konkret i tiltakene hen brukte for personer med svelgevansker. Vedkommende sender gjerne med klienten en anbefaling om resept på næringsdrikker (som vedkommende kan ta med til fastlegen) ved behov, men beskriver også andre tiltak:

Det jeg opplever er at når de begynner å bruke mer enn 30-45 minutter på et måltid, da begynner de å bruke veldig mye energi på det, og begynner å beskrive det som at de ofte bruker hele dagen på å spise. Veldig mange av dem... Det varierer litt i forhold til om de har dysfagi i forhold til drikke, men flere av dem er veldig gode på å tilpasse, uten egentlig å tenke over det. Med drikke opplever jeg ofte at de klarer å få til med litt svelgeteknikk. Mendelsohn-manøver, svelge hardt, jobbe med tungemotorikken, en del sånne ting.

En annen informant beskrev at hen ofte anbefaler klienter som har en tendens til aspirasjon ved drikke, kjøper seg en camelback-flaske, for å kunne drikke med haken ned. Det vil gjøre at væsken kommer litt saktere. Den samme logopeden anbefalte sine klienter å roe ned ved spisingen og ta mindre munnfuller for å forhindre aspirasjon og beskrev det på denne måten:

[...] få oppmerksomheten opp når de spiste [...] prøve å skjerme seg litt da ikke være veldig på i en samtale. Prøve å fokusere på både tygging og svelging. Noe litt fuktigere mat, gjøre det litt enkelt for seg selv.

4.3 Spytt- og slimkontroll behandles ved behov

Spyttkontroll og sikling beskrives som en utfordring for mange av PmMSA, men det er heller ikke et symptom som rammer alle. Her forteller logopedene at de har forskjellige erfaringer med spyttkontroll. Mens en logoped forteller at hen ikke har noen klienter som sliter med spyttkontroll, forteller en annen at samtlige PmMSA har det til en viss grad. En tredje opplever at det i mange tilfeller heller mot munntørret. Hen beskriver det slik:

Spyttkontroll ... Veldig mange av dem har det. Noen får veldig svak munnmotorikk, og sitter og sikler en del, men det jeg ofte opplever er at de har større problemer med munntørret. For de glemmer å lukke munnen, så de blir sittende med munnen åpen hele tiden.

Dermed varierer det hvor mye logopedene fokuserer på dette i det logopediske arbeidet. Spyttkontroll er et område som behandles ved behov, og logopedene kan jobbe med dette ved å bevisstgjøre klienten på å huske å svelge spytt, bruke svelgekraft, samt drikke nok vann. Ved særlig alvorlige tilfeller kan klienten få botox-behandling, men dette er ikke logopedisk arbeid.

To av logopedene som har lengst erfaring med behandling av PmMSA, nevner slimproduksjon som en større utfordring enn spytt. Logopedene beskriver at utfordringer med stor slimproduksjon er sammensatt. Det kan skyldes for lavt vanninntak, men det settes også i sammenheng med at klienten får svakere hosterefleks etter hvert som sykdommen progredierer. Når klienten ikke klarer å hoste opp slim fra lungene, medfører dette igjen økt slimdannelse. Økt slimdannelse kan gi trykk i brystet, kvelningsfølelse og et veldig ubehag. Begge disse logopedene jobber aktivt med å behandle slimproduksjon hos sine klienter med en såkalt fløyte for *positive expiratory pressure* (PEP), men de samarbeider om å få en annen type – en *expiratory muscle strength trainer* (EMST) – inn på det norske markedet som et bedre alternativ og håper dette vil bli tilgjengelig for klienter etter hvert. De beskriver EMST som et mer presis i behandlingen av trykkmotstanden man oppnår ved bruk, i tillegg til å være det alternativet der forskningen har kommet lengst. Den ene av disse logopedene beskriver arbeidet med disse fløytene på denne måten:

Så du skaper jo en bevegelse, det er jo det som gjør at slimet også klarer å flytte seg oppover da, fordi du får luft bak disse alveolarene. Og når du får til det, så kan du [...] få slimet presset, ved hjelp av det trykket da, som du får under alveolarene, så får du det trykket til å få slimet til å komme seg oppover og til slutt få det ut. Så det er jo absolutt effektive metoder som kan passe for den gruppa her da, tenker jeg.

4.3 Logopedens rolle i et tverrfaglig samarbeid

Behovet for samarbeid mellom ulike profesjoner for å skape et helhetlig tilbud i behandlingen av MSA er trukket frem som et kjernepunkt av informantene. Inntrykket blant logopedene er at klientene sendes hjem fra legen med en fersk diagnose, uten noen form for støtteapparat med litt under ti år igjen å leve, med en sykdom som er raskt progredierende og degenererende. De beskriver videre at klientene må reise hjem uten noen konkret plan, informasjon om veien videre eller hvem man bør treffe. Flere av logopedene beskriver et savn etter et støtteapparat og et tverrfaglig team, slik som en av informantene her nevner:

Når du får denne diagnosen hos nevrolog burde du bli utdelt et team, hvor det er tydeliggjort at du skal ha den eller den logoped, fysioterapeuten og ergoterapeuten alt etter hva behovet er. I tillegg bør kommunen varsles slik at et sammensatt hjelpeapparat står klar til å hjelpe deg når du kommer hjem.

Videre beskrives det at klienten trenger rammer, og en følelse av at noen kan hjelpe deg uansett hvor langt du er kommet i sykdomsutviklingen. I tillegg er det stor variasjon i hvilke

utfall en person med MSA kan få, slik som svimmelhet, falltendens, lavt blodtrykk, inkontinens, svelgevansker og talevansker. En logoped beskriver et savn etter et mer omfattende samarbeid med andre faggrupper, noe som ville lette byrden for klienten. Behovet for et støtteapparat beskrives av en logoped på denne måten:

Det må til veldig mange forskjellige fagpersoner for å få den rette behandlingen og oppfølgingen. Dette er utfordrende for klientene for de har jo reduserte krefter og orker ikke så mye

Behovet for et støtteapparat gjør seg dermed gjeldende for denne gruppen. Informantene uttrykker at et tverrfaglig samarbeid også vil bidra til en trygghet for fagpersonene som er involvert, i tillegg til en visshet om at klienten vil få god og riktig behandling, uansett hvor i landet de måtte befinne seg. En av logopedene uttrykker sin frustrasjon rundt hjelpeapparatet slik:

Hjelpeapparatet rundt står ikke klart. Det er litt som vanntette skott mellom de forskjellige etatene og de forskjellige yrkesgruppene, så det er veldig vanskelig å få til et samarbeid rundt en del av dem.

Det er altså ikke det at mennesker i systemet ikke ønsker å samarbeide, men det finnes ikke noe system som legger til rette for et slikt samarbeid.

Alle de intervjuede logopedene har uttalt seg om enten behov eller fordeler når det kommer til tverrfaglig samarbeid mellom ulike profesjoner. Det varierer i hvor stor grad logopedene har vært en del av et tverrfaglig samarbeid, og deltagerne uttrykker at dette henger sammen med hvordan de logopediske tjenestene er organisert der hvor logopedene jobber. De som jobber innen et stort helseforetak hvor det er tilgang på ulike faggrupper har lettere for å inngå i et tverrfaglig samarbeid. Logopeder som jobber i det private eller i distriktskommuner har ikke den samme tilgangen, da tjenestene er mer fragmenterte eller desentraliserte. En logoped svarer slik på spørsmålet om det er slik at mange personer med MSA som sendes hjem uten noen form for oppfølging:

Ja. Det tror jeg de fleste blir. De får jo sikkert beskjed om at når du opplever at det er vanskelig å... så kan du kontakte kommunen. Eller [...] så er det hjemmesykepleiere som kan hjelpe, det er det er sikkert. Men det er ikke noe ordentlig, eller det er ikke systematisk. Det kan hende de får fantastisk oppfølging på et sykehus, men ikke overalt i Norge. Det trengs et system som gjør ting på lik måte.

Noen logopededer har et utstrakt profesjonelt nettverk som de samarbeider med og som de har etablert gjennom sin yrkeskarriere. Men for disse logopedene er det tverrfaglige samarbeidet sprunget ut fra et personlig initiativ, og ikke som en del av et overordnet koordinert behandlingsteam. Logopedene ønsker et nettverk rundt klientene, slik at hver enkelt kan få et individuelt tilpasset treningsopplegg eller plan. De ønsker at dette etableres for alle rett etter satt diagnose. At hver klient får en individuell plan (IP), med faginstanser som kan hjelpe uansett hvor langt PmMSA har kommet i sykdomsforløpet. Sitatet under beskriver et ønskelig scenario, der klienten fikk følgende beskjed;

«Du har fått MSA, her er det tverrfaglige teamet som skal følge deg fremover. Her er navnet på kontaktpersonen din, dette er koordinatoren din. Her er IP'en din. Her er den individuelle planen din. I nettverket ditt, så har du den fysioterapeuten, du har den logopeden og du har den ergoterapeuten. Og det er den sykepleieren i bydelen som skal følge deg opp». Ikke sant, det burde vært formalisert. [...] Men i dag er det ingen som tar ansvar til den prosessen.

Det beskrives som en trygghet for klienten at det tverrfaglige nettverket står klart, for det som ofte skjer er at klienten går hjem og googler, og blir presentert med informasjon om at de nok kommer til å trenge logoped, for de kommer til å få svelgevansker. Klienten har ikke forutsetninger for å vite hva den skal gjøre med denne informasjonen, eller hva de kan forvente at de kommer til å ha behov for fremover.

Alle logopedene uttrykker at utfordringen med tverrfaglig samarbeid henger sammen med hvordan helsetjenestene er organiserte. Noen steder opprettes det et kommunalt team som logopededer ikke er en del av. Ernæringsfysiologene jobber gjerne ikke i kommunen, de jobber på sykehus. Dermed er det utfordrende å samle alle til et fungerende team som snakker sammen.

Med logopedenes erfaringer som bakteppe er det riktig å si at det er utfordringer på systemisk nivå som bidrar til at det blir vanskeligere å etablere og opprettholde et tverrfaglig samarbeid.

Ved store vansker med dysfagi opplever mange av informantene at klienten bruker mye tid og energi på å spise, og risikerer å gå hurtig ned i vekt. Tverrfaglig samarbeid med andre profesjoner som ernæringsfysiolog, ergoterapeut og fysioterapeut beskrives som en forutsetning for å etablere et godt behandlingstilbud for klienten, og beskrives som et område

hvor det er rom for forbedring. En logoped forteller om at hen på eget initiativ har vært hjemme hos klientene sammen med en fysioterapeut:

Jeg og en fysioterapeut som har vært på to hjemmedager nå [...]. da var vi hjemme hos tre forskjellige pasienter [...] og da gjør vi tverrfaglige vurderinger og oppdateringer. Det er veldig nyttig, da lærer jo jeg veldig mye av fysioterapeuten og han lærer jo av meg i forhold til svelg for eksempel.

Logopedene beskriver videre hvordan de lager en plan for hvordan behandlingen skal være;

Dette bør skje fremover. Dette bør prioriteres. Her bør bydelen inn, det bør bestilles opp sånn og sånn, han trenger en ståstol, han trenger en automatisk rullestol, han trenger sånn og sånn og sånn» som fysioterapeuten kunne se, og jeg kunne komme med anbefalinger i forhold til svelging da. Han har stor aspirasjonsfare, han trenger å henvises til en videofluroscopi, han trenger tilrettelagt kost, han trenger fortykning i drikke. Så sammen gjorde vi den vurderingen da.

Tverrfaglig samarbeid beskrives som en støtte og trygghet både for PmMSA og for fagfolk som er involvert i tjenesteyting til denne gruppen. Tverrfaglig samarbeid bidrar til en helhetlig oppfølging som i større grad tar hensyn til helheten i symptom bildet hos PmMSA.

4.4 Økt livskvalitet gjennom logopedisk arbeid

Informantenes formål med logopedisk arbeid innen multisystematrofi er i hovedsak å i så stor grad som mulig opprettholde funksjoner innen kommunikasjon og svelg, i samsvar med klientens behov og motivasjon for trening og tilrettelegging. Opprettholdelse av livskvalitet er en frase som går igjen i intervjuene, og settes i sammenheng med PmMSA sin evne til å bevare funksjoner og selvstendighet på områder som kommunikasjon og tale. Begrepet livskvalitet blir også benyttet i sammenheng med dysfagi, hvor tryggheten rundt måltider kan være preget av faren for aspirasjon og eventuell påfølgende aspirasjonspneumoni. En logoped beskriver dette slik:

Jeg tror ikke vi kan forvente en veldig sånn funksjonsfremgang for denne gruppa her, men vi kan forvente at de får noen øvelser eller teknikker som de kan fortsette med selv. Så jeg tenker at det med vedlikehold og å prøve å holde funksjoner så lenge som mulig, det må være fokuset vårt.

Videre trekkes evnen til å kommunisere frem som en viktig del av det å opprettholde livskvalitet. Når stemmen påvirkes, svekkes evnen til kommunikasjon, og klienten kan oppleve at de mister evnen til å ta del i et sosialt felleskap, samt gi beskjed om behov:

Mål for behandlingen er jo da på en måte livskvalitet. Økt livskvalitet, mestre hverdagslige gjøremål, kunne snakke med ektefeller, pårørende, å tilrettelegge for god kommunikasjon og sikker svelging.

En annen logoped beskriver et mer overordnet fokus og beskriver livskvalitet som det å ha et støtteapparat rundt seg og det å hjelpe til med å prioritere i hverdagen:

[...] jeg tror hovedpoenget uansett når det er snakk om atypisk, er livskvalitet. Det er ikke det å få dem bedre eller å... Men å virkelig bli kjent med hvor de bor og hva som er viktig for dem. Hjelp dem å prioritere. Forberede dem litt på hva som kommer til å skje og ha et støtteapparat rundt dem da. Og å inkludere pårørende mer.

Sitatene beskriver logopedens fokus rundt livskvalitet for klienten. Klientene med MSA kan ikke bli bedre, men de kan bevare funksjoner og tilrettelegge slik at klientene kan ha så god livskvalitet som mulig, så lenge som mulig.

4.5 Pårørendes rolle i behandlingen

Logopedene forteller at de fleste av klientene har stort utbytte av å ha pårørende rundt dem som bidrar med hjelp og støtte i forbindelse med behandling av sykdommen. Ved å delta i behandlingen kan pårørende støtte klienten, tolke det klienten vil frem til, samt overføre deler av behandlingen til hjemmebane. Spesielt når det kommer til stemme og stemmebehandling er pårørende en viktig støttespiller for klienten. En informant forteller om en klients pårørende:

Mens jeg hadde henne så bodde hun hjemme og hadde en ektefelle som fulgte henne tett opp. Hjalp henne med det praktiske og fylte en flaske med vann [til fonasjon i rør] og ja, finne fram mappa. Og gikk gjennom programmet selv da, med øvelser.

Støtte fra pårørende nevnes i tillegg som en faktor som har stor innvirkning på overføringsverdien av logopediske tiltak. Logopedene beskriver generelt nettverket rundt klienten som kjempeviktig;

De er avhengig av at de pårørende står og heier på og noe gjør øvelsene sammen med dem. Og ettersom jeg jobber kun med voksne, så er det litt opp til den enkelte hvor mye de vil involvere familien, men jeg opplever at jeg har et godt samarbeid med både dem og familiene der det er ønskelig.

Alle logopedene ønsker å involvere de pårørende og mener det kan ha en positiv innvirkning på behandlingen. De fleste logopedene forteller om positiv kontakt med pårørende og at det er viktig for å opprettholde motivasjonen. Dessverre er ikke alle pårørende like engasjerte. En av logopedene opplevde den pårørende som sliten og uengasjert i den logopediske behandlingen. Dette gikk igjen ut over hjemmetreningen og klienten fikk mindre utbytte av det logopediske arbeidet.

Flere av logopedene beskriver nettverket rundt klienten som veldig viktig, og trekker frem viktigheten av å samarbeide godt med pårørende eller personalet hvis klienten er på et sykehjem. Det er alltid fint å inkludere de pårørende på timer, slik at de får sett hva vi gjør og hvordan vi gjør det. Hvis klienten skal trene på stemmekraft er det viktig at pårørende er med på det og skjønner hvordan de kan cue klienten hjemme. Ved å lære seg å «cue» klienten kan den pårørende være et bidrag til arbeidet med å øke volumet på stemmen, og støtte klienten i kommunikasjonssituasjoner.

Hvis de skal trene litt stemmekraft da, helt i starten av sykdommen, så er det viktig at pårørende er med på det og skjønner hvordan de kan cue pasienten hjemme for eksempel. Så når de sitter her og trener, så hører de jo at de har mer kraft der, og da må de oppfordres til å bruke den hjemme og da, og ikke bare her. Så da er det viktig å ha med pårørende, at de ser at «ok, vi får faktisk til litt mer.

På bakgrunn av disse beskrivelsene er pårørende og nettverket til klienten viktig for overføringsverdien av den logopediske behandlingen.

5.0 Drøfting

I dette kapitlet drøfter vi de teoretiske funnene opp mot resultatene fra analysen. Formålet med kapitlet er å fremme nyansene i forskjellige synspunkter og ulik vektlegging av fremgangsmåter og behandling i det logopediske arbeidet med klienter med multisystematrofi. Sentralt i det logopediske arbeidet med klienter med multisystematrofi står arbeid med dysartri og dysfagi. Disse kompetanseområdene blir etter hvert gjeldende for samtlige klienter med MSA, og vil dermed være essensielle i det logopediske arbeidet for disse klientene. I tillegg opplever noen klienter utfordringer med spytt- og slimkontroll. Som en konsekvens av tilstanden og de ulike utfordringene kan klientene oppleve utfordringer som påvirker livskvaliteten. Livskvalitet er en subjektiv vurdering som det enkelte individ må vurdere, men arbeid som er med på å støtte grunnleggende ferdigheter regnes som essensielle når det kommer til opplevd livskvalitet. Dermed er opprettholdelse eller bedring av

funksjoner i stemme og svelg essensielle i det logopediske arbeidet, samt det å bevare så stor grad av livskvalitet som mulig for klientene. I dette ligger det at man må ta hensyn til klientens motivasjon, ønsker og forutsetninger for logopedisk behandling, og tilrettelegge behandlingen ut fra den enkelte klient. Multisystematrofi er en sykdom og en tilstand som har en hurtig progresjon i forhold til andre liknende tilstander, og selv med behandling og terapi fører tilstanden til et progredierende tap av kroppslige funksjoner.

Vi fokuserer i denne drøftingen på problemstillingen;

«Hva vektlegger logoped i arbeidet med multisystematrofi?».

5.1 Multisystematrofi og forskning

Det har vært gjennomført ulike forskningsprosjekter om tilstanden multisystematrofi og hvordan den påvirker logopediske områder. Studien til Kluin et al. (1996), er fortsatt en studie som brukes mye til å forklare dysartri hos mennesker med MSA, til tross for at den er blitt 27 år gammel. Det har kommet flere studier på MSA og dysartri siden og det er definitivt blitt en økt forståelse for tilstanden.

Dysfagi er et område hvor det er gjennomført nyere studier, hvor studiene viser mer tvetydighet enn ved dysartri. For eksempel, er det ingen tydelig klarhet i hva slags type dysfagi personer med MSA får, til tross for at enkelte studier mener å ha sett noen forskjeller mellom de ulike fenotypene. Det fremstår som klart at MSA fortsatt er en sykdom det er behov for mer omfattende og nyere forskning, særlig på det logopediske området.

5.2 Logopedisk arbeid med MSA

Dysartri og dysfagi trekkes frem av Kalf et al. (2011) som symptomer som kan avhjelpes med logopedisk behandling, og konsekvensene av disse symptomene er alvorlige for PmMSA. Ved hjelp av logopediske intervensjoner kan PmMSA opprettholde eller bedre grader av funksjon når det kommer til tale og svelg, og dermed også minske faren for aspirasjon av mat og drikke.

Flere av de intervjuede logopedene hevder det å komme tidlig i gang med logopedisk behandling er viktig for utfallet av det logopediske arbeidet når det kommer til PmMSA. Dette begrunnes med at klientene tidlig i sykdomsforløpet er mer stimulerbare og motiverte for å trene på å opprettholde funksjoner. I tillegg beskrives det at i forhold til dysartri er det viktig å komme tidlig i gang med øvelser som bidrar til å minske tilstiving av ansiktsmuskulatur hos klienten. Dette er øvelser som er enkle å gjennomføre under veiledning av logoped. Dysartri påvirker klientens evne til både å kommunisere og å få i seg næring, og

er på denne måten et viktig område å fokusere på for å opprettholde størst mulig grad av selvstendighet hos klienten, samt opprettholde ernæringsstatus. Ved å komme til logoped i en tidlig fase av sykdomsforløpet kan man trene på teknikker som bidrar til sikker svelging, slik at klienten bedrer forutsetningene for å unngå aspirasjon. Tidlig logopedisk intervensjon er dermed med på å bidra til å lette symptomer på både dysartri og dysfagi for klienten.

Midlertidig er det viktig at den logopediske behandlingen samsvarer med klientens ønsker og motivasjon for behandling. Hvis vi forutsetter at klienten er kommet inn til logoped tidlig i sykdomsforløpet, kan klienten ha andre forventninger til den logopediske behandlingen enn logopeden. Det er mulig man får inn en klient med en fersk diagnose i hånden, som ikke har inngående kunnskap om hva man kan forvente av symptomer i løpet av sykdommens progresjon. Her vil man som logoped stå ovenfor en klient som opplever store omveltninger i sitt livsbilde, med en fersk diagnose og nedkortet levetid. Som logoped må man være sensitive ovenfor disse faktorene, som klienten kanskje ikke har hatt mulighet til å bearbeide. Ved å komme tidlig inn i behandlingsforløpet får man som logoped en større mulighet for å kartlegge klienten tidlig, slik at man får en bedre innsikt i sykdommens progresjon. Denne kunnskapen kan benyttes til å lage et behandlingsopplegg som er tilpasset klientens individuelle behov, samt være på forskudd med tiltak og hjelpemidler som klienten vil ha behov for.

5.2.1 Kartlegging

Kartlegging dysartri, dysfagi og spytt- og slimkontroll skjer i oppstarten av det logopediske arbeidet, og fortsetter kontinuerlig gjennom behandlingsperioden. Dysfagi kartlegges i større grad en dysartri, og spytt og slimkontroll kartlegges ved behov. Kartleggingen av symptomer på dysartri relaterer seg i større grad mot kartlegging av vansker med tale og kommunikasjon. Til å kartlegge tale og kommunikasjon benyttes skjemaet ROMP-tale, og noen benytter også VHI. Dette kartlegger hvordan klienten selv opplever egen stemme og om klienten har merket en endring når det kommer til det å kommunisere. Skjemaet ROMP-spytt benyttes i kartleggingen av spyttkontroll. Dermed er ROMP et sentralt verktøy når det kommer til å kartlegge symptomer, og for å skaffe et bredt bilde av symptomene. Noe av kartleggingen beskrives som en form for «usynlig kartlegging», hvor logopedene gjør en underveisvurdering av de ulike funksjonene. Når det kommer til tale og kommunikasjon, og spyttkontroll baserer kartleggingen seg i stor grad på observerte og opplevde symptomer. Dette gjør at klientens forutsetninger for å beskrive opplevde symptomer, og de rammebetingelser som ligger til grunn for den logopediske behandlingen har en betydning for kvaliteten på kartleggingen.

Dette innebærer at kartlegging av symptomer kan ha ulike forutsetninger ut fra hvor ofte man ser klienten, relasjonen man oppnår med klienten, klientens kognitive forutsetninger, eller (men ikke begrenset til) klientens trøttbarhet. Vi vet at energinivået til klienten spiller inn på funksjonsnivået, og økt energibruk kan ha negative konsekvenser for pust, stemmekvalitet og språk (J. G. Kalf et al., 2011, s. 151). Dermed bør faktorer som reisevei, tid på døgnet eller annet som kan påvirke energinivået til klienten tas hensyn til når det kommer til å kartlegge symptomer. I tillegg må det være en grunn til å kartlegge. Med dette menes at man ikke kartlegger for kartleggingens del, men for å kunne tilby klienten en behandling som er spesifikt rettet mot klientens symptomer.

En grunn til å beskrive dysartrien til klienten og se den i sammenheng med de ulike klassifiseringene kan være at det bidrar til å understøtte diagnosekriteriene for hvilken undertype av MSA klienten har. Klassifiseringen av dysartri vil belage seg på det akustiske uttrykket til klienten. Hvis stemmen fremstår som ataktisk, kan det indikere at klienten har en MSA-c. Symptomer som kommer fra lillehjernen (cerebellum), påvirker stemmen i den retning at den fremstår ataktisk, med uregelmessig artikulasjon, varierende talehastighet og en hes, luftfylt stemme. En MSA-p, hvor de parkinsonistiske trekkene er mer fremtredende, kan stemmen bære mer preg av en hypokinetisk dysartri. Dette innebærer at stemmen kan fremstå som lav med et lyst leie, artikulasjonsbevegelsene er små og talen fremstår mumlete. Talehastigheten er normal til høy (Lowit & Kent, 2017, s. 530; Kalf et al., 2011, s. 150). Dermed er det kvaliteter ved stemmen og talen som kan indikere hvilken undertype MSA klienten har, men det kan ikke benyttes som et eksklusjonskriterier når det kommer til å diagnostisere MSA. Dysartri påvirker enkeltindividet med MSA på ulike måter, og både hypokinetisk, spastisk og ataktisk dysartri, eller ulike kombinasjoner av disse er observert (Huh et al., 2015; Kowalska-Taczanowska et al., 2019; Rusz et al., 2019). Dette er en observasjon av datamaterialet som er samlet inn, og ingen av logopedene vi intervjuet er spurt om dette er en del av deres logopediske arbeid med PmMSA. Som støtte til denne observasjonen beskrives det av Kalf et al. (2011, s. 146) at tilbydere av helsetjenester kan bidra med verdifulle diagnostiske observasjoner, som støtter medisinske spesialister i sin utredning. Logopeder beskrives spesifikt som en yrkesgruppe som kan bidra på til å støtte diagnosekriterier, ved å identifisere ulike typer dysartri (Kalf et al., 2011, s. 150).

Logopedene vi intervjuet kartlegger for dysfagi jevnlig. Kartleggingsskjemaet ROMP-svelging benyttes i stor grad, og danner et utgangspunkt for å følge med på utviklingen av

svelgevanskene. Underveisvurderinger gjøres jevnlig, og gjerne som en «usynlig kartlegging» i form av å gi klienten vann, kaffe eller liknende for å vurdere svelgefunksjonen kontinuerlig.

ROMP kartlegger av personens subjektive oppfatning av egen svelgetilstand. På den ene siden er dette en veldig gunstig måte å kartlegge på, da det er effektivt og kan gjøres ofte. På den andre siden, er det ikke noe logoped bør lene seg for mye på, da forskning viser at blant personer med Parkinsons sykdom og oro-faryngeal dysfagi, er det en diskrepans mellom objektivt målt dysfagi og subjektivt målt dysfagi (Kalf et al., 2012). En viss grad av svelgevansker må altså være til stede, før vedkommende selv vil være i stand til å oppdage det. Siden MSA er en raskt progredierende sykdom, så kan det være en utilstrekkelig strategi å lene seg på klientens subjektive oppfatning. Dermed fremstår ROMP som et skjema som gir anledning til stadige kartlegginger som tar liten tid, og at logopedene slik får anledning til å plukke opp eventuelle endringer i svelgemønsteret. ROMP har også den fordelen at den tar med svelging av medikamenter, noe som det er viktig å ha kontroll på for mange med MSA og som det er viktig å fange opp tidlig, slik at de kan holde seg friske lengst mulig. Dersom det blir for utfordrende å svelge medikamenter, må lege kontaktes for å høre om det finnes alternativer til orale medikamenter.

Usynlig kartlegging i form av vann til sine klienter, har den fordelen at det kan gjøres samtidig som man bedriver annen logopedisk behandling, eller snakker litt med klienten. Imidlertid er dette et område hvor man bør være særlig observant for å ikke overse relevant informasjon.

Mulighetene for kontinuerlig kartlegging av svelgefunksjon kan avhenge av hvor man jobber som logoped, og hvordan den logopediske praksisen er organisert. På sykehus eller rehabiliteringsinstitusjoner har man i større grad mulighet til å observere måltider og tilrettelegge for ønsket konsistens på mat og drikke. Ute i kommuner eller privat praksis ser man gjerne klienten mer sporadisk, og må i større grad lene seg på klientens subjektive vurdering av egen svelgefunksjon.

Instrumentell kartlegging som FEES eller VFS kan være et alternativ for å skaffe et objektivt bilde på svelgeprosessen. Noen av logopedene beskrev at de ønsker en instrumentell kartlegging, som en VFS, når de mistenker at svelgefunksjonen ikke lenger fungerer optimalt eller har endret seg på noen måte. En VFS kan være et godt verktøy, fordi det kan gi et nøyaktig bilde av hvor i svelgeprosessen utfordringen ligger. Dette er igjen viktig, da aktuelle intervensjoner vil kunne avhenge av hvor problemet ligger.

Vår oppfatning er at vannglass og ROMP-kartlegging gjerne kan kombineres. Det er også mulig at de to logopedene som ikke nevnte vannglass spesifikt, allikevel bruker dette. Selv om det er en relativt usikker form for kartlegging, er et vannglass en veldig enkel måte å se etter endringer på. Det koster lite og kan gjøres parallelt med alle andre intervensjoner. Kombinert med et ROMP-skjema som man kan ta med jevne mellomrom, vil logopeden antagelig få god oversikt over personens svelgefunksjon, samtidig som man kan fange opp endringer relativt raskt. Det er dog viktig å være klar over at man ikke så lett vil få vite nøyaktig hvor utfordringer ligger, uten å ty til videofluoroskopi.

5.2.2 Dysartri

Dysartri er et symptom som rammer alle PmMSA, ofte tidlig i sykdomsforløpet (Fanciulli & Wenning, 2014, s. 101). Logopedisk arbeid med dysartri retter seg mot øvelser og tiltak som bidrar til å bedre artikulasjon, stemmekvalitet, prosodi, stemmekraft, pitch og evne til kommunikasjon. Dette gjøres ved å benytte munnmotoriske øvelser, kompensatoriske strategier eller øvelser for holdning og pust, samt programmer eller deler av programmer som LSVT eller PLVT.

Logopedisk arbeid med dysartri beskrives av logopedene som viktig å komme tidlig i gang med. Klienter beskrives som mer stimulerbare jo tidligere i sykdomsforløpet de kommer i gang med behandling, og er gjerne motiverte for å trene mot å beholde funksjoner lengst mulig. Med hensyn til at MSA er raskt progredierende, vil det å komme tidlig i gang med trening være viktig for å opprettholde funksjoner med stemme, tale og kommunikasjon lengst mulig.

Logopedene beskriver at den logopediske behandlingen av dysartri må skreddersys til hver enkelt klient. Logopedene beskriver også det logopediske arbeidet med dysartri noe ulikt. Dette kan henge sammen med at den logopediske behandlingen mot symptomer på dysartri avhenger av en rekke faktorer. Ut fra et klientsentrert perspektiv er behandlingen avhengig av hvilke symptomer på dysartri klienten utviser. En klient som utviser en forhøyet pitch i stemmen, kan ha utbytte av PLVT eller deler av programmet PLVT, som fokuserer på å øke stemmekraften samtidig som pitchen holdes lav. PLVT beskrives som et effektivt hjelpemiddel for de som er rammet av en dysartri hvor de hypokinetiske trekkene dominerer. Derimot er PLVT ikke å anbefale når det kommer til spastisk- eller ataktisk dysartri, da høyt forbruk av energi kan forverre pust, stemmekvalitet og språk (J. G. Kalf et al., 2011, s. 151). Symptomene på dysartri kan variere ut fra hvilken undergruppe MSA klienten har, og de kan også ha en blandet type dysartri. Det kan være utfordrende å skille de ulike typene fra

hverandre, samtidig som det man har å vurdere dysartrien etter er i stor grad det auditive bildet man selv oppfatter som logoped. Dermed er klassifiseringen av klientens dysartri viktig, men utfordrende for logopeden å identifisere. Klienten kan også være preget av fatigue, noe som legger videre forutsetninger for den logopediske behandlingen, og da spesielt med hensyn til intensitet og hyppighet.

Ut fra logopediske hensyn har det stor betydning hvordan det logopediske tilbudet er organisert. Der hvor logopedene ser klienten over et gitt tidsintervall, som ved rehabiliteringsopphold, kan man tilby et mer intensivt behandlingsopplegg, men over kortere tid. Logopediske tjenester som er organisert mer ut i kommunene, eller privat praksis, har andre muligheter til å tilby en jevn oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Dermed vil det endelige logopediske arbeidet avhenge av en rekke hensyn, som kan gjøre det utfordrende å sette en «logopedisk standard» for hvordan man skal tilnærme seg det logopediske arbeidet med PmMSA.

LSVT eller PLVT er en behandlingsmåte som halvparten av logopedene vi intervjuet nevner at de bruker på personer med MSA. En av logopedene har ikke anledning til å bruke det i sin jobb, men ville brukt det om det var mulig, da særlig tidlig i sykdommen. Den fjerde logopeden bruker deler av behandlingsopplegget, men i mye mildere grad enn opprinnelig tenkt - både med tanke på intensivitet og stemmebruk. Denne logopeden mener at LSVT-opplegget kan virke mot sin hensikt, og belastning kan bli for stor for PmMSA.

Det finnes per i dag mye forskning på behandling av hypokinetisk dysartri forårsaket av Parkinsons sykdom, der LSVT har vist god effekt (Fox et al., 2021; Muñoz-Vigueras et al., 2021; Sapir et al., 2006). Kalf et al. (2011), mener at det kan være en gunstig behandlingsmetode, særlig i tidlige stadier av sykdommen for personer med større grad av hypokinetisk dysartri, som har en undertype av sykdommen som kan minne mer om Parkinsons sykdom. Andre forskere har igjen funnet indikasjoner på at LSVT eller andre intensive behandlingsformer, kan forbedre språket hos personer med ataktisk dysartri grunnet andre typer cerebellare forstyrrelser (Lowit et al., 2020; Lu, 2023; Sonoda et al., 2021). Det fremstår derfor som at disse intensive oppleggene kan virke fordelaktige for personer med begge fenotypene av MSA. Det er allikevel flere grunner til at logopeder bør være forsiktige med slik behandling. For det første er det slik at til tross for at LSVT har vært gjenstand for mange studier, der de fleste konkluderer med effekt mot hypokinetisk dysartri grunnet Parkinsons sykdom, kommer disse konklusjonene med en liten bismak. Dr. Lorraine Ramig,

en av skaperne og grunnleggerne bak LSVT, er medforfatter på majoriteten av disse studiene. Det er riktignok ingen grunn til å mistro verken Ramig eller de andre forskerne på disse studiene, men det hadde vært gunstig med et bredere skille mellom grunnlegger og forsker. Allikevel kan vi ikke annet enn å tro at LSVT har den effekten som disse studiene konkluderer med. Flere av logopedene vi intervjuet har også benyttet seg av metoden i lang tid og mener selv at den har en virkning på stemmen til parkinsonrammede. PLVT har ikke vært gjenstand for like mange studier som LSVT og kan nok regnes for å være LSVTs mindre kjente lillebror, men hviler på mange av de samme prinsippene.

Den andre årsaken til at logopeder må være forsiktige med bruken av LSVT og andre intensive behandlingsformer, er faren for forverring eller fatigue. Dette er høy-intensive behandlingsmetoder som ikke vil passe for alle personer med MSA. Logopeden må være sikker på at personen vil kunne tåle den høye belastningen og at den ikke tærer på kroppen, eller at det forverrer fatigue. Her er det sannsynlig at logopeden må lene seg, i alle fall delvis, på vurderingene til sin klient eller deres pårørende. Mange personer med MSA eller pårørende vil ha god mulighet til å avgjøre belastningsmengde, mens andre igjen kan ønske å ta på seg mer enn de tåler i håp om bedring. Et tverrfaglig samarbeid med fysioterapeut eller andre faggrupper som kan ha bedre oversikt over personens fysiske og mentale kapasitet, kan derfor være gunstig for å unngå unødvendige anstrengelser.

Grunnet faren for fatigue, valgte et av studiene som er nevnt i oppgaven, et mindre intensivt LSVT-opplegg, kalt for LSVT-X (Lowit et al., 2021). Dette vil kanskje være et bedre opplegg for mange av disse personene, da intensiteten minker, samtidig som behandlingen forlenges i tid. Dette opplegget er av ukjente årsaker ikke nevnt blant noen av logopedene, men det ville kanskje vært et godt opplegg for flere av personene med MSA, som en måte å løse problemene med intensivitet på.

LSVT eller PLVT kan være en nyttig behandlingsmetode for logopeder, men man må være sikker på at man ikke setter den i gang sent i sykdomsforløpet. Studien til Huh et al. (2015) og Kowalska-Taczanowska et al. (2019) indikerte at flere med MSA, kan slite med økt pitch. Dermed vil kanskje PLVT-metoden kanskje være et gunstig alternativ til LSVT, da denne metoden har fokus på kraftfull stemme, med lavere pitch. Slik vi har forstått PLVT, er det også økter på 30 minutter, som kan være fint med tanke på fatigue. En av logopedene vi intervjuet hadde særlig fokus på avspenning og pust og bevisstgjøring av denne. Kanskje kan dette kombineres med PLVT, slik at personen både kan ha glede av intervensjoner med kraft i

stemmen, men også avspenning, for å motvirke økende fatigue og skape en god ramme for behandlingen. Det er i tillegg svært viktig å avbryte behandlingen, dersom personen med MSA viser tegn på fatigue, eller kunne gjøre, eller gjøre individuelle tilpasninger slik at logopedene finne en behandling som passer hvert individ. Det er også viktig å huske på at både LSVT og PLVT er utarbeidet som behandling mot hypokinetisk dysartri, mens mange med MSA har en kombinert dysartri, med elementer av både hypokinetisk, ataktisk og spastisk dysartri. For noen logopeder er det enkelt å høre hvilken komponent som er mest fremtredende, men mange logopeder har ikke jobbet så tett med de forskjellige typene av dysartri og skiller heller ikke veldig på dem. Tidligere var tanken at for eksempel ataktisk dysartri ikke skulle behandles med slike metoder grunnet frykten for forverring av blant annet pust og språk, slik som Kalf et al. (2011) skriver i boken *Atypical Parkinsonism* (J. G. Kalf, M. Munneke, et al., 2011). Riktignok har det i de siste årene dukket opp enkeltstudier, der man ser på effekten av LSVT på ataktisk dysartri, men ingen av disse studiene har hatt fokus på MSA eller andre progredierende sykdommer. Ved bruk av LSVT eller PLVT mot primært ataktiske komponenter i dysartri, vil det antagelig være helt essensielt at logopeder forhører seg med andre faginstanser før bruk og eventuelt benytter seg av dette svært tidlig i sykdomsforløpet.

Fonasjon i rør er en øvelse som en av logopedene aktivt bruker for å behandle mennesker med dysartri. Effekten av denne øvelsen for PmMSA kan være med å bedre kvaliteten på stemmen (dos Santos et al., 2022). Metoden er en behagelig metode, som er enkel å bruke for logopeder og mange klienter – også som hjemmeøvelse. Til tross for at behandlingsmetoden er mye brukt, har metoden ikke vitenskapelig dokumentert effekt mot dysartri eller svelgevansker. Fonasjon i rør testet på personer med Parkinsons sykdom indikerer at behandlingen kan ha en positiv effekt på vokal intensitet og stemmekvalitet, i tillegg til at deltagerne har en subjektiv opplevelse av bedring i stemmen.

Fordelen med fonasjon i rør er at det er en konkret og gjennomførbar øvelse, som kan bidra til å bedre kvaliteten på stemmen. Ulempen ligger i at det ikke er mulig å sikkert påvise en langvarig terapeutisk effekt, som med sikkerhet kan si hvor mye øvelsen kan påvirke stemmekvalitet hos den enkelte. Fonasjon i rør er også en metode som kan brukes gjennom store deler av sykdomsforløpet, da motstanden kan endres ut fra hvor langt ned i vannet røret går. På en annen side har MSA en rask progresjon, som gjør det utfordrende å teste langvarig terapeutisk effekt da klienten kan ha en nedkortet levetid. Den degenererende naturen til MSA gjør i tillegg at tiltak og øvelser som sikter seg inn på å bedre eller bevare funksjoner i

stemmen vil bare kunne ha en viss effekt over lang tid. Man vil ikke kunne forhindre den degenererende effekten MSA har på individet med øvelser, men vi kan kanskje motvirke effekten. Graden av effekt er derimot vanskelig å påvise.

Likevel er det en metode som kan være nyttig for klienten, og som for noen PmMSA kan bidra til håp og motivasjon for trening. Det å gi klientene et håp, kan bidra til å bevare noe av livskvaliteten hos PmMSA, noe logopedene trekker frem som en viktig del av det logopediske arbeidet. Det logopedene må passe på, er at det ikke øker slimproduksjonen i lungene. Når lungekapasiteten til personene med MSA forverres, kan det være lurt å vurdere om behandlingen kan fortsette eller ikke.

Munnmotoriske øvelser som å trene på tyggebevegelser beskrives i retningslinjene til MSA Trust som et tiltak som kan bidra til å motvirke tilstiving av ansiktsmuskulaturen.

Utfordringen som beskrives av MSA Trust er når individet får utfordringer med dysfagi eller spyttkontroll i tillegg til dysartri. Tyggebevegelsen kan sette i gang spyttkjertlene, slik at disse produserer mer spytt. Dermed kan tyggende bevegelser være kontraproduktivt hvis klientens symptomer er sammensatte. Det å trene på tyggebevegelser er også benyttet av noen av logopedene, som en øvelse som skal løsne opp i ansiktsmuskulaturen, og forhindre tilstiving. Det med å utvise forsiktighet og ta hensyn til svelgeproblematikk i forbindelse med munnmotoriske øvelser er noe vi kunne utforsket mer i forbindelse med intervjuene, for å få et tydeligere bilde på hvordan disse hensynene ble vektlagt i praksis.

Ut fra et teoretisk standpunkt bør tyggende bevegelser som øvelse benyttes med forsiktighet i det logopediske arbeidet med PmMSA, og man bør ha kjennskap til om klienten opplever symptomer relatert til dysfagi eller har utfordringer med spyttkontroll før man iverksetter denne øvelsen.

5.2.3 Dysfagi

Dysfagi vil ramme majoriteten av personer med MSA i løpet av de første fem årene. Dermed er det en sentral del i det logopediske arbeidet med klienter med MSA. Logopedisk arbeid med dysfagi kan være aktuelt i alle faser av MSA. I starten av sykdomsforløpet er ikke symptomer på dysfagi til stede hos mange klienter. Likevel er det behov for logopedisk arbeid rettet mot denne utfordringen tidlig i forløpet. Informasjon til klienten om at man kan jobbe med disse utfordringene beskrives som viktig av logopedene.

Klientens evne til å oppfatte symptomer på dysfagi beskrives i Kalf et al. (2012) som vanskelig å vurdere ut fra en subjektiv vurdering. Objektive målinger på dysfagi viser at

symptomene kan være til stede selv om klienten oppgir at de ikke opplever symptomer. Dermed kan det være nødvendig å bevisstgjøre klientene på hvilke symptomer som kan oppstå og hvordan de kan gjenkjenne symptomene når de oppstår. På denne måten kan man styrke klienten sine forutsetninger for en trygg svelgeprosess tidlig i symptomdebuten.

Forskning om multisystematrofi og dysfagi finner vi blant annet hos Vogel et al. (2022), Do et al. (2020), Taniguchi et al. (2015), samt en oversiktsartikkel av Calandra-Buonaura et al. (2021). Flere av disse studiene har søkt å lære mer om hvilke faser av svelgeprosessen som rammes hos mennesker med MSA, uten at noen har faser har skilt seg spesielt ut. Litteraturen beskriver svært varierende utfordringer, og det indikeres at personer med MSA kan få utfordringer i alle faser av svelgeprosessen.

Når logopedene arbeider med dysfagi hos sine klienter, jobber de med flere av fasene i svelgeprosessen. I den pre-orale fasen fokuseres det på å bearbeide bolus på en måte som sikrer tilstrekkelig bearbeiding og omforming. Dette kan innebære å tygge først på en side så den andre, og bruke tungen aktivt. Den orale fasen starter når tungen fører maten til orofarynx, som setter i gang svelgeprosessen. I den orale fasen fokuseres det på å bruke kraft når man svelger, og man kan benytte teknikker som chin tuck, eller holde pusten mens man svelger slik at man stopper mat og drikke fra å komme i luftveiene.

Logopedisk arbeid med dysfagi fordrer at man har god kjennskap til den friske svelgeprosessen, og et repertoar av ulike teknikker og øvelser som kan bidra til å støtte prosessen. Utfordringer som kan oppstå er for eksempel at man ved å sette i gang tyggeøvelser hos en klient med dysfagi kan man sette i gang produksjon av spytt og risikere at klienten aspirerer på det. Dermed er det viktig med god kjennskap til de ulike prosessene i forbindelse med svelg og hvordan de virker inn på hverandre.

Mendelsohnmanøveren er en manøver som forlenger svelgingen, og er effektiv ved dysfagi i orofaryngeal fase, da den bidrar til å aktivere svelgemusklene og hjelper PES med å holde seg åpen lenger (McCullough & Kim, 2013).

Det er viktig at logopeden har oversikt over enkle svelgeteknikker man kan lære klienten, som de selv kan gjøre hjemme, for å forhindre aspirasjon. Dette vil også lette sosial omgang med andre, der denne inkluderer mat og drikke.

Ved å kartlegge og anbefale endring av konsistens på mat og drikke kan man bidra til at klienten lettere får i seg mat. Logopedene beskriver at mange av klientene bruker mye tid og

energi på å få i seg mat, og noen bruker hele dagen på dette. For klientene kan dette oppleves utmattende, og i tillegg vil et lavt næringsinntak ha konsekvenser for klientens ernæringsmessige status.

Logopeder kan også anbefale fortykket drikke eller mat med annen konsistens, for å forhindre aspirasjon og bedre svelgemekanismen. Tanken er at faren for aspirasjon vil reduseres ved å velge tykkere konsistens på drikken. Studier indikerer allikevel at dette ikke nødvendigvis stemmer over tid og det er usikkert om tykkere drikke faktisk har en positiv effekt på aspirasjonsfaren (Groher & Crary, 2021, s. 217-219). Logopeder kan også anbefale mat med bløtere tekstur, som et middel mot aspirasjon. Her er tanken at aspirasjonsfaren reduseres ved bløtere mat. Her er også studiene delt. Ikke alle studier viser redusert aspirasjonsfare ved bløtere mat. Det anbefales at endring av konsistens på mat gjøres i samråd med ernæringsfysiolog, da endringer i matens sammensetning også kan ha en betydning for næringsinnholdet (Groher & Crary, 2021, s. 221-222).

Aspirasjonslungebetennelse er en relativt hyppig dødsårsak hos personer med MSA (Do et al., 2020). Dette kan oppstå som en konsekvens av at mat og drikke havner i lungene, og skaper en betennelsestilstand (Mandell & Niederman, 2019). Dermed er det viktig å adressere dysfagi hos PmMSA, og arbeide forebyggende med å sikre svelgeprosessen. En av logopedene mener at man i større grad kan vurdere PEG for denne klientgruppen. Dette henger sammen med at PmMSA i liten grad opplever kognitiv funksjonsnedsettelse, og dermed er gode kandidater for dette tiltaket.

PEG vil kunne bidra til å støtte klientens ernæringsmessige status, i tillegg til å lette «arbeidet» klienten har med å få i seg mat og drikke. Det vil på en annen side ta vekk en stor del av det som kan være grunnlag for å delta i et fellesskap hvis man legger det inn i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Dette må være en vurdering som baserer seg i stor grad på klientens ønsker, og som samlet lett er med på å lette byrden MSA har på individet.

Enkelte studier viser at LSVT også kan ha en effekt på svelgevansker. For logopeder som driver med denne behandlingsformen, får man da anledning til å behandle flere problemområder samtidig, som dysartri og dysfagi. Igjen er det verdt å bemerke at LSVT er et intensivt program, som ikke passer for klienter med fatigue. Noen av logopedene beskriver at de benytter elementer fra LSVT eller PLVT i sin behandling, og tilpasset det til klienten. Behandling tilpasset den enkelte klient virker til å være et av kjerneområdene når det kommer til logopedisk arbeid med PmMSA.

5.2.4 Spytt- og slimkontroll

Spyttkontroll trekkes frem i faglitteraturen om MSA som en viktig del av det logopediske arbeidet (Kalf et al., 2011, s. 152). Samtidig er det noen motsetninger i forhold til hvordan man skal forstå denne utfordringen. Der hvor man tidligere mente utfordringen kom av en overproduksjon av spytt, antyder nyere forskning at mennesker med parkinsonisme derimot kan ha liten produksjon av spytt, men uregelmessig svelging og svekket evne til å holde munnen lukket kan medføre at en økt grad av spytt som renner ut av munnen. Ingen av de intervjuede logopedene trakk fram manglende spyttkontroll som et utfordrende symptom hos deres klienter med MSA.

Noen av logopedene nevner slimproduksjon i lungene som en utfordring. Det beskrives at personene med MSA kan ha problemer med å hoste opp slim fra lungene på grunn av svekket hosterefleks og manglende muskelkraft. Logopedene vi intervjuet arbeider direkte med denne utfordringen og benytter en fløyte for såkalt *positive expiratory pressure* (PEP-fløyte) for å få kontroll med slim i lungene. Denne hjelper noe, men effekten er usikker. PEP-fløyten er rimelig i innkjøp og en av logopedene kjøper det selv til sine klienter. To av logopedene nevner behovet for en bedre fløyte som kan brukes mot slim i lungene, og da spesifikt en fløyte for *expiratory muscle strength training* (EMST-fløyte). Dette er en mer avansert fløyte, med flere nivåer som personene med MSA kan bruke, avhengig av lungekraft. Problemet med denne er at den er dyr å kjøpe og per i dag heller ikke tilgjengelig på det norske markedet. Det er også noe uklart for oss om det egentlig er en logopedoppgave, eller om det er en oppgave for fysioterapeuter, men som enkelte av logopedene vi har intervjuet ser nyttheten av dette hjelpemidlet og har innlemmet det i sin praksis.

5.3 Tverrfaglig samarbeid

Behovet for tverrfaglig oppfølging er fundamentert i den komplekse naturen til MSA. Med bakgrunn i at MSA har en degenererende påvirkning på flere ulike kroppslige funksjoner og etter hvert påfører PmMSA en signifikant og progredierende grad av uførhet, er det nødvendig å se på behovet for tverrfaglig oppfølging.

I litteraturen beskrives behovet for ulike former for terapi som essensielt i behandlingen av MSA. Dette innebærer blant annet fysioterapi, logopedi og ergoterapi (Granata & Wenning, 2011, s. 45). Disse formene for terapi nevnes som aktuelle også i palliativ fase (Granata & Wenning, 2011, s. 48). En tverrfaglig tilnærming beskrives som essensielt for å kunne tilby PmMSA en behandlingsplan av tilstrekkelig kvalitet for å imøtekomme de behov og symptomer som klienten opplever (Kalf et al. 2011, s. 155). I tillegg beskrives den generelle

mangelen på tverrfaglig samarbeid som en utilfredsstillende situasjon for PmMSA. De skriver at utfordringene delvis kan forklares med manglende kunnskap, eller manglende tilgjengelig kunnskap om ekspertisen til et tverrfaglig team i forbindelse med behandlingen av MSA. I tillegg kan det herske en skepsis blant leger angående verdien av en tverrfaglig behandling når det kommer til klienter med Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme (Kalf et al., 2011, s. 155).

Disse utfordringene kjenner vi langt på vei igjen også i det norske helsesystemet, og blir tatt opp av logopedene som en utfordring i behandlingen av MSA. En av logopedene beskriver det som «det kreves en større grad av samarbeid med andre faggrupper for å jobbe med MSA» og beskriver videre at man «må til veldig mange forskjellige fagpersoner for å få den rette behandlingen og oppfølgingen. Dette er utfordrende for klientene for de har jo reduserte krefter og orker ikke så mye».

Et tverrfaglig team rundt et individ med MSA kan blant annet involvere nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped. Hvert medlem har sin unike rolle når det kommer til å håndtere de ulike symptomene relatert til MSA.

Erfaringene med dette temaet blant de intervjuede logopedene er at et tverrfaglig team som skal følge opp PmMSA ikke er en del av et standard behandlingsforløp. Det er ulik praksis mellom forskjellige kommuner om hvordan de organiserer oppfølgingen av individer med sammensatte behov, og om de har et tverrfaglig team som kan bidra i oppfølgingen. Kommunene har ofte ikke tilgang på alle yrkesgruppene som bør involveres i en tverrfaglig oppfølging. Flere av logopedene forteller at noen klienter får diagnosen fra en nevrolog eller fastlege, for så å bli sendt hjem uten en videre plan for oppfølging;

Da blir det opp til PmMSA selv og eventuelle pårørende å innhente informasjon om hva slags rehabiliterende tiltak som kan settes inn. Dette er problematisk i og med at PmMSA ikke reelt sett har tilgang på et likt og standardisert helsetilbud. Tilbudet kan variere ut fra geografisk lokasjon, og forutsetningene PmMSA har for behandling. Når tidlig innsats er viktig for funksjonene i stemme og kommunikasjon, og svelgefunksjon, kan dette medføre at PmMSA kan oppleve en raskere funksjonsfall enn nødvendig.

PmMSA kommer hjem med en alvorlig diagnose, hvor rammene rundt den videre oppfølgingen i stor grad er opp til den enkelte kommune. Med variasjon i oppfølgingstilbudet mellom ulike kommuner medfører det at kvaliteten på oppfølgingen kan variere ut fra geografisk tilhørighet. Noen får hjelp fra hjemmesykepleien i kommunene, men det er ikke

noen form for systematisk oppfølging basert på kunnskap om sykdommen. Dette medfører at det er store forskjeller mellom kommunene i Norge hvordan oppfølgingen av disse klientene er. Logopedene understreker at «det er behov for et system som bidrar til at ting gjøres på en lik måte.»

En logoped understreket også hvordan hen opplevde manglende samarbeid mellom de ulike profesjonene og beskrev det som "vanntette skott". Dette understreker utfordringen logopedene har når det kommer til å gi PmMSA et godt tilbud.

Samarbeid mellom ulike profesjoner trekkes frem som viktig for et helhetlig tilbud for klienter med MSA. Samarbeid på tvers av profesjoner kan være utfordrende, og det er behov for koordinering i dette arbeidet. En IP har som formål å koordinere og samkjøre tjenester, og er en rettighet en PmMSA med behov for sammensatte tjenester og langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har.

En av logopedene vi intervjuet opplevde at en av klientene fikk avslag på søknad om IP. Dette kan tyde på at kunnskap og praksis rundt IP og MSA varierer fra kommune til kommune. Tydelig informasjon om behovene som kan medfølge en diagnose på MSA ut i kommunene ville bidratt til en større forståelse for de behov PmMSA har i sitt behandlingsforløp. Samkjøring og koordinering av tjenester for PmMSA vil kunne bidra til å forenkle behandlingsforløpet både for PmMSA og for hjelpeapparatet.

Som logoped kan man være en del av et tverrfaglig team eller et hjelpeapparat. Oppgaven med å igangsette og etablere IP gjøres av helsepersonell, som regel er det fastlegen som søker om dette. Derimot er informering og veiledning av pårørende er en del av de yrkesetiske retningslinjene utarbeidet av Norsk Logopedlag. Informasjon om rettigheter for PmMSA kan sees i sammenheng med yrkesetisk praksis, selv om det ikke er direkte logopedisk arbeid.

Erfaringene med tverrfaglig oppfølging er i et av tilfellene at logoped og fysioterapeut drar hjem til flere ulike klienter sammen, på en «MSA-dag». Hjemme hos den enkelte klient utfører de nødvendige kartlegginger, vurderinger og oppdateringer, og sammen lager de en videre plan for behandling og oppfølging.

Konsekvensene for det logopediske arbeidet hvis retten til IP ikke blir realisert, kan være at klienten får logopedisk behandling som ikke er samkjørt med andre former for behandling som klienten har behov for.

Når en IP ikke faller på plass, kan de bety at logopedene må vektlegge sitt arbeid annerledes enn dersom en slik plan hadde kommet på plass tidlig. Det kan bli vanskeligere for logopedene å vite hva personen med MSA tåler av intervensjoner, og vanskeligere å ta hensyn til faktorer som bidrar til fatigue hos klienten. Det kan innebære flere reisedager for klienten, og det kan gå ut over optimaliseringen av behandlingsforløpet. Ved å jevnlig kommunisere med andre fagpersoner, kan man dele informasjon om progresjon og eventuelle behov, som om falltendensen har økt nevneverdig eller om det logopediske arbeidet kan fortsette på kontoret eller bør flyttes til personens hjem.

Fatigue har betydning for hvilken intervensjon logopedene velger. Som en av logopedene påpeker, så vil disse personene etter hvert ha behov for at logopeden kommer hjem til dem, istedenfor at de klarer å komme seg til logopedkontoret på egen hånd. Behovet for når man er der, vil kanskje bli mer synlig når det er flere tverrfaglige inne som kan vurdere. Hvis flere faginstanser skal inn i personens hjem, så er det fint å ha en koordinerende plan, der de tverrfaglige gruppene snakker sammen og samarbeider om personen med MSA, istedenfor å sitte på hver sin tue og ikke vite hva de andre faggruppene holder på med.

Kognitiv utvikling er et annet element som antagelig vil kunne fanges opp tidligere med koordinerende faginstanser. Riktignok vil de fleste personer med MSA beholde sin kognitive funksjon gjennom sykdomsforløpet, men det er også fastslått at enkelte opplever kognitiv svikt. Kognitiv svikt er viktig å fange opp tidlig, da dette kan endre hvilke intervensjoner logopedene vektlegger i møtet med denne gruppa.

Det er grunn til å tro at behovet for en individuell plan øker etter hvert som sykdommen progredierer. I tidlige stadier har mange PmMSA muligheten til å komme seg rundt selv. Likevel kan det være nyttig å få på plass et tverrfaglig team så snart som mulig, slik at man kan jobbe forebyggende og lære klienten å kjenne mens den enda har flere av sine funksjoner i behold. MSA kan ha en rask progresjon, det er sent å etablere et tverrfaglig team når behovene allerede er til stede. Det kan påvirke forutsetningene for å forbedre eller opprettholde funksjoner hos PmMSA.

5.4 Logopedisk arbeid og livskvalitet

Livskvalitet som begrep benyttes i flere av studiene på MSA. Studien til Sonoda (2021) på effekten av logopedisk trening for å avhjelpe dysartri, benytter økt livskvalitet og økt evne til artikulasjon som de påviste resultatene av intensiv språktrening. Dos Santos' studie på fonasjon i rør fra 2022 beskriver at behandlingen gav påviste positive resultater på vokal

intensitet og stemmeintensitet, og at deltagerne opplevde en økning i livskvaliteten som følge av dette. Også studien til Kalf et al. (2011) trekker fram økt livskvalitet som et resultat av logopedisk behandling rettet mot dysartri og dysfagi.

De intervjuede logopedene trekker også frem begrepet livskvalitet når de beskriver effekten som kan forventes av de logopediske intervensjonene. Formålet med den logopediske behandlingen til logopedene er å opprettholde grader av funksjon i stemme og svelg, samt sikre klienten så god livskvalitet som mulig. Det å bevare livskvalitet settes i sammenheng med evnen til å kommunisere, og delta i de samme sosiale fellesskapene som du som klient allerede er en del av.

Livskvalitet som begrep er litt abstrakt, det kan ikke direkte måles eller sees. Men likevel trekkes det frem i vitenskapelig litteratur som en påvist effekt av intervensjoner. Livskvalitet blir litt opp til den enkelte å vurdere, da mange faktorer spiller inn på den subjektive opplevelsen av kvaliteten på livet. Men på en annen side kan vi si at livskvalitet i relasjon til de symptomer som er bedret eller vedlikeholdt er mer treffende, uten at det i realiteten tilfører resultatene mer mening. Livskvalitet målt i forbindelse med logopedisk behandling vil relatere seg til de logopediske symptomene som blir adressert. Med tanke på den påvirkning dysartri og dysfagi har på PmMSA, vil opplevd livskvalitet henge sammen med de forventninger og ønsker klienten har for den logopediske behandlingen. Her vil det være opp til den enkelte logoped å gi klienten realistiske forventninger, men samtidig bevare motivasjon og forsiktig optimisme hos klienten.

Som logoped har vi en yrkesetisk forpliktelse til å informere og veilede pårørende når det er aktuelt (Norsk Logopedlag, 2023, s. 50). Dermed kan det være nødvendig at vi også involverer og informerer pårørende om det logopediske arbeidet, hvis dette er i tråd med klientens ønsker. Logopedene vi intervjuet beskriver de pårørende som svært viktige for hvor mye klienten klarer å jobbe med det logopediske arbeidet hjemme, og måten de pårørende involverer seg eller deltar i behandlingen kan ha en betydning for resultatene av det logopediske arbeidet. Pårørende kan bidra til å opprettholde motivasjon for trening, samt tilrettelegge i hverdagen slik at klienten har overskudd og mulighet til å utføre logopediske øvelser. I tillegg kan pårørende være viktige støttespillere når det kommer til å «cue» klienten, slik at klienten får en ekstern stimulus som bidrar til å opprettholde volum på stemmen.

6.0 Konklusjon

I denne masteroppgaven har vi undersøkt hva norske logopeder vektlegger i sitt arbeid med personer med multisystematrofi. Hovedområdene i logopedisk arbeid med MSA er arbeid med symptomer relatert til dysartri og dysfagi, samt spytt- og slimkontroll.

Formålet med logopedisk arbeid med denne klientgruppen er i overordnet forstand å bedre eller opprettholde grader av funksjon i stemme og svelg, slik at klienten kan preservere funksjoner relatert til disse områdene i så stor grad som mulig gjennom sykdomsforløpet. I tråd med PmMSA sine ønsker og motivasjon for behandling, er det logopediske arbeidet med på å støtte personens selvstendighet og autonomi for å sikre PmMSA så god livskvalitet som mulig.

Det logopediske arbeidet med symptomer på dysartri dreier seg i stor grad mot arbeid med stemme og kommunikasjonsevne. Det er flere forhold som er med på å bestemme hvilken fremgangsmåte som benyttes i dette arbeidet. Hvilke symptomer på dysartri klienten har, hvor langt klienten er kommet i sykdomsforløpet, klientens utholdenhet, treningens overføringsverdi, sosial støtte, og klientens ønsker og motivasjon er de mest sentrale hensyn sett ut fra klientens forutsetninger.

Fra logopedens side spiller forhold som organiseringen av det logopediske arbeidet en stor rolle for hva man kan tilby av behandling. Er det logopediske arbeidet en del av et rehabiliteringsopphold, hvor klient og logoped er på samme fasilitet over tid, har man mulighet til å gi en mer intensiv form for behandling, men over et begrenset tidsperspektiv. Er det logopediske arbeidet basert på oppmøte eller hjemmebesøk, vil man kunne tilby trening som ikke er like intensiv, men kan gjerne følge klienten gjennom hele sykdomsforløpet.

Det logopediske arbeidet med symptomer på dysartri vil være et resultat av de forutsetninger som er beskrevet ovenfor. Noen av logopedene tilbyr PmMSA høy-intensive behandlingsmetoder som LSVT og PLVT, til de klientene som har god utholdenhet og motivasjon for denne type trening. Der hvor PmMSA har svakere utholdenhet, kan det benyttes deler fra LSVT eller PLVT. Ulike øvelser som bidrar til å bedre stemmekvaliteten og motvirke tilstiving av ansiktsmuskulatur benyttes også i det logopediske arbeidet. Dette kan dreie seg om mimikkøvelser, tyggeøvelser, fonasjon i rør. Et viktig hensyn er om klienten utviser symptomer på dysfagi, da tyggeøvelser kan sette i gang produksjon av spytt. Klienten kan da aspirere på spyttet.

Dysfagi vektlegges i stor grad i det logopediske arbeidet, og er et område som rammer samtlige PmMSA. Arbeidet med dysfagi dreier seg mye om å kartlegge svelgefunksjonen, slik at man kan iverksette riktige tiltak til riktig tid. Studien til Kalf et al. (2011) viser at den subjektive oppfatningen av dysfagi ofte ikke stemmer med objektive målinger av svelgefunksjonen. Dermed er det viktig å følge med på denne vansken, slik at man får et reelt bilde av hvordan vanskene utarter seg. Dysfagi setter klienten i fare for aspirasjon og aspirasjonspneumoni. Dysfagi må møtes med informasjon og veiledning, slik at man bidrar til å trygge svelgeprosessen hos klienten. Svelgeteknikker, svelge hardt, bevisstgjøring, unngå multitasking ved måltider, tilrettelegging av konsistens på mat og drikke, forebyggende tiltak som å gå over til lett-tyggelig mat tidlig, anbefaling om næringsdrikker er blant de tiltak som logopedene gjør.

Spytt- og slimkontroll er ikke vektlagt i det logopediske arbeidet i like stor grad som dysartri og dysfagi, men er heller ikke en utfordring hos mange av klientene. Manglende kontroll på spytt og slim kan ha stor betydning for klientens livskvalitet. I det logopediske arbeidet behandler man dette ved å bevisstgjøre klienten på å huske å svelge spytt, bruke svelgekraft, og drikke nok vann. Manglende slimkontroll skyldes i mange tilfeller svakere hostekraft, hvor klienten får dårligere evne til å hoste opp slim. Her kan vi benytte EMST eller PEP-fløyte, som hjelper klienten ved å styrke muskulatur i svelg og løse opp slim. På denne måten kan klienten få bedre kontroll over disse utfordringene.

Et annet område logopedene vektlegger er forståelsen for tidlig innsats. De beskriver klientene med MSA som stimulerbare og villige til å anstrenge seg for å oppnå gode resultater tidlig i sykdomsforløpet. Dette blir mer utfordrende lenger ut i sykdomsforløpet, når krefter og funksjoner gradvis forsvinner. Tidlig innsats er også viktig for å kunne beholde funksjoner så lenge som mulig.

PmMSA vil ha et positivt utbytte av en behandlingsplan som inngår i et tverrfaglig samarbeid. En individuell plan kan bidra til å organisere og samkjøre ulike tjenester som er en del av klientens behandling. Rettigheten til IP blir ikke alltid realisert, og er et område hvor det kan være mulig å etablere et bedre behandlingstilbud for PmMSA.

Per dags dato finnes det ingen kur mot MSA. Ingen kjente medisinske intervensjoner har en helbredende effekt, og noen klienter «virker som de blir sendt hjem fra nevrologen med en diagnose på MSA, og bare, beklager, vi kan ikke hjelpe deg mer». Dermed er ikke-medisinsk behandling desto viktigere i behandlingsplanen for disse klientene, og kan bidra til å lette

sykdomforløpet og bevare grader av funksjon og livskvalitet hos klienten. Mens forskning mot en mer effektiv behandling mot MSA pågår, kan vi som logopeder etterstrebe å gjøre den kunnskap og kompetanse som ligger i vår profesjon til å ligge litt foran MSA i sin progresjon, og i et tverrfaglig samarbeid jobbe mot å preservere funksjoner som bidrar til livskvalitet hos klienten.

Litteraturliste

- Ambesh, P., Paliwal, V. K., Shetty, V. & Kamholz, S. (2017). The Babinski Sign: A comprehensive review. *Journal of the neurological sciences*, 372, 477-481.
<https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.10.041>
- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: en håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Befring, E. (2020). *Sentrale forskningsmetoder : med etikk og statistikk* (2. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Burns, M. R. & McFarland, N. R. (2020). Current Management and Emerging Therapies in Multiple System Atrophy. *Neurotherapeutics*, 17(4), 1582-1602.
<https://doi.org/10.1007/s13311-020-00890-x>
- Calandra-Buonaura, G., Alfonsi, E., Vignatelli, L., Benarroch, E. E., Giannini, G., Iranzo, A., Low, P. A., Martinelli, P., Provini, F., Quinn, N., Tolosa, E., Wenning, G. K., Abbruzzese, G., Bower, P., Antonini, A., Bhatia, K. P., Bonavita, J., Pellecchia, M. T., Pizzorni, N., Tison, F., Ghorayeb, I., Meissner, W. G., Ozawa, T., Pacchetti, C., Pozzi, N. G., Vicini, C., Schindler, A., Cortelli, P. & Kaufmann, H. (2021). Dysphagia in multiple system atrophy consensus statement on diagnosis, prognosis and treatment. *Parkinsonism Relat Disord*, 86, 124-132.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2021.03.027>
- Castellani, R. (1998). Multiple System Atrophy: Clues from Inclusions. *American Journal of Pathology*, 153(3), 671-676. [https://doi.org/10.1016/s0002-9440\(10\)65608-8](https://doi.org/10.1016/s0002-9440(10)65608-8)
- Direktoratet for e-helse. (2018). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2018*. Direktoratet for e-helse.
- Do, H. J., Seo, H. G., Lee, H. H., Oh, B.-M., Kim, Y., Kim, A., Kim, H.-J., Jeon, B. & Han, T. R. (2020). Progression of Oropharyngeal Dysphagia in Patients with Multiple System Atrophy. *Dysphagia*, 35(1), 24-31. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09990-z>
- dos Santos, A. P., Troche, M. S., Berretin-Felix, G., Barbieri, F. A., Brasolotto, A. G. & Silverio, K. C. A. (2022). Effects of Resonance Tube Voice Therapy on Parkinson's Disease: Clinical Trial. *Journal of Voice*. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2022.04.016>
- Fanciulli, A. & Wenning, G. K. (2014a). Clinical Presentation. I *Multiple System Atrophy* (s. 97-120). Springer.
- Fanciulli, A. & Wenning, G. K. (2014b). Historical review. I G. K. Wenning & A. Fanciulli (Red.), *Multiple System Atrophy* (s. 1-11). Springer.

- Fox, C., Ebersbach, G., Ramig, L. & Sapir, S. (2012). LSVT LOUD and LSVT BIG: Behavioral Treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease. *Parkinson's Disease*, 2012, 1-12. <https://doi.org/10.1155/2012/391946>
- Ganzeboom, M., Bakker, M., Beijer, L., Strik, H. & Rietveld, T. (2022). A serious game for speech training in dysarthric speakers with Parkinson's disease: Exploring therapeutic efficacy and patient satisfaction. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(4), 808-821. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1460-6984.12722>
- Gilman, S., Wenning, G. K., Low, P. A., Brooks, D. J., Mathias, C. J., Trojanowski, J. Q., Wood, N. W., Colosimo, C., Dürr, A., Fowler, C. J., Kaufmann, H., Klockgether, T., Lees, A., Poewe, W., Quinn, N., Revesz, T., Robertson, D., Sandroni, P., Seppi, K. & Vidailhet, M. (2008). Second consensus statement on the diagnosis of multiple system atrophy. *Neurology*, 71(9), 670-676. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000324625.00404.15>
- Granata, R. & Wenning, G. K. (2011). Multiple system atrophy. I C. Colosimo, D. E. Riley & G. K. Wenning (Red.), *Handbook of Atypical Parkinsonism* (s. 27-57). Cambridge University Press.
- Groher, M. E. & Crary, M. A. (2021). *Dysphagia Clinical Management in Adults and Children* (Third. utg.). Elsevier.
- Guzman, M., Jara, R., Olavarria, C., Caceres, P., Escuti, G., Medina, F., Medina, L., Madrid, S., Muñoz, D. & Laukkanen, A.-M. (2017). Efficacy of Water Resistance Therapy in Subjects Diagnosed With Behavioral Dysphonia: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Voice*, 31(3), 385.e381-385.e310. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2016.09.005>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001a). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 28.03.2023 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_2#%C2%A72-5
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001b, 31.03.2022). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 28.03.2023 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_2#%C2%A72-5
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022, 28.06.2022). *Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 29.03.2023 fra <https://lovdata.no/nav/forskrift/2021-12-17-3709>

- Helsedirektoratet. (2018a). *13.1. Om individuell plan og koordinator - formål og rettigheter*. Helsedirektoratet. Hentet 28.03.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/om-individuell-plan-og-koordinator-formal-og-rettigheter>
- Helsedirektoratet. (2018b). *Hva er en individuell plan?* Helsedirektoratet. Hentet 28.03.2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen/rapportering-av-individuell-plan/hva-er-en-individuell-plan>
- Huh, Y. E., Park, J., Suh, M. K., Lee, S. E., Kim, J., Jeong, Y., Kim, H. T. & Cho, J. W. (2015). Differences in early speech patterns between Parkinson variant of multiple system atrophy and Parkinson's disease. *Brain Lang*, *147*, 14-20. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2015.04.007>
- Jellinger, K. A. & Lantos, P. L. (2010). Papp-Lantos inclusions and the pathogenesis of multiple system atrophy: an update. *Acta Neuropathologica*, *119*(6), 657-667. <https://doi.org/10.1007/s00401-010-0672-3>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt forlag.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2009). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt forlag.
- Kalf, H., De Swart, B., Bonnier-Baars, M., Kanters, J., Hofman, M., Kocken, J., Miltenburg, M., Bloem, B. & Munneke, M. (2011). *Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease*. ParkinsonNet. Hentet 27.03.2023 fra https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/dutch_slp_guidelines-final.pdf
- Kalf, J. G., Borm, G. F., de Swart, B. J., Bloem, B. R., Zwarts, M. J. & Munneke, M. (2011). Reproducibility and Validity of Patient-Rated Assessment of Speech, Swallowing, and Saliva Control in Parkinson's Disease. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *92*(7), 1152-1158. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.02.011>
- Kalf, J. G., de Swart, B. J. M., Bloem, B. R. & Munneke, M. (2011). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Parkinsonism Relat Disord*, *18*(4), 311-315. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.11.006>
- Kalf, J. G., Munneke, M. & Bloem, B. B. (2011). Non-pharmacological treatment for atypical parkinsonism. I C. Colosimo, D. E. Riley & G. K. Wenning (Red.), *Handbook of Atypical Parkinsonism* (s. 142-159). Cambridge University Press.

- Kluin, K. J., Gilman, S., Lohman, M. & Junck, L. (1996). Characteristics of the dysarthria of multiple system atrophy. *Archives of neurology*, 53(6), 545-548.
- Kowalska-Taczanowska, R., Friedman, A. & Kozirowski, D. (2020). Parkinson's disease or atypical parkinsonism? The importance of acoustic voice analysis in differential diagnosis of speech disorders. *Brain Behav*, 10(8), e01700.
<https://doi.org/10.1002/brb3.1700>
- Krismer, F. & Wenning, G. K. (2014). Epidemiology. I G. K. Wenning & A. Fanciulli (Red.), *Multiple System Atrophy* (s. 11-16). Springer.
- Kunnskapsdepartementet. (1998, 17.06.2022). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (Kunnskapsdepartementet. Hentet 29.03.2023 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Lowit, A., Egan, A. & Hadjivassiliou, M. (2020). Feasibility and Acceptability of Lee Silverman Voice Treatment in Progressive Ataxias. *The Cerebellum (London, England)*, 19(5), 701-714. <https://doi.org/10.1007/s12311-020-01153-3>
- Lowit, A. & Kent, R. D. (2017). Management of Dysarthria. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2nd. utg., s. 527-548). Jones & Bartlett Learning.
- LSVT Global. (2019). *What is the LSVT treatment schedule?* LSVT Global. Hentet 15.03.2023 fra <https://blog.lsvtglobal.com/faqs/lsvt-dosage/>
- Lu, F.-L. (2023). Treatment Strategies for Prosodic Control in A Case Study of Ataxic-Cerebellar-Hyperkinetic Dysarthria. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 104(3), e58-e58. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.12.169>
- Mandell, L. A. & Niederman, M. S. (2019). Aspiration Pneumonia. *The New England Journal of Medicine*, 380(7), 651-663. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1714562>
- McCullough, G. H. & Kim, Y. (2013). Effects of the Mendelsohn maneuver on extent of hyoid movement and UES opening post-stroke. *Dysphagia*, 28(4), 511-519.
<https://doi.org/10.1007/s00455-013-9461-1>
- MSA Trust. (2016). *A Guide to Multiple System Atrophy for: Speech and Language Therapists*. MSA Trust. Hentet 13.09.2022 fra <https://www.msatrust.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/FS805-Speech-and-Language-Therapist-Guide-1.pdf>
- Muñoz-Vigueras, N., Prados-Román, E., Valenza, M. C., Granados-Santiago, M., Cabrera-Martos, I., Rodríguez-Torres, J. & Torres-Sánchez, I. (2021). Speech and language therapy treatment on hypokinetic dysarthria in Parkinson disease: Systematic review

- and meta-analysis. *Clinical Rehabilitation*, 35(5), 639-655.
<https://doi.org/10.1177/0269215520976267>
- Nilsen, K. B., Berg-Hansen, P., Berge, E., Petterson, M. A. & Gjesdahl, K. (2012). En mann med invalidiserende ortostatisk hypotensjon. *Tidsskriftet, Den Norske Legeforening*, 138(15).
- Norsk Logopedlag. (2023). *Fra Begynnelsen, Norsk Logopedlag 75 år. Organisasjon og fag.* (Bd. 2023). Norsk Logopedlag.
- Park, A., Jang, S. J., Kim, N. E., Kim, T. H., Sohn, Y. H., Kim, H. & Cho, S. R. (2022). Swallowing Outcomes Following Voice Therapy in Multiple System Atrophy with Dysphagia: Comparison of Treatment Efficacy with Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 37(1), 198-206. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10265-9>
- Post, C., Matheis, I., Nielsen, L. F., Øien, K. & Støkket, R. S. (2016, 05.2016). Parkinson Pluss. I N. Parkinsonforbund (Red.), (s. 31). Norges Parkinsonforbund.
- Presotto, M., Olchik, M. R., Kalf, J. G. & Rieder, C. R. M. (2018). Translation, linguistic and cultural adaptation, reliability and validity of the Radboud Oral Motor Inventory for Parkinson's Disease - ROMP questionnaire. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 76(5), 316-323. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20180033>
- Ramig, L. O., Sapir, S., Countryman, S., Pawlas, A. A., O'Brien, C., Hoehn, M. & Thompson, L. L. (2001). Intensive voice treatment (LSVT®) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71(4), 493-498. <https://doi.org/10.1136/jnnp.71.4.493>
- Rusz, J., Tykalova, T., Salerno, G., Banccone, S., Scarpelli, J. & Pellicchia, M. T. (2019). Distinctive speech signature in cerebellar and parkinsonian subtypes of multiple system atrophy. *J Neurol*, 266(6), 1394-1404. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09271-7>
- Sapir, S., Ramig, L. O. & Fox, C. (2006). The Lee Silverman Voice Treatment ® for voice, speech and other orofacial disorders in patients with Parkinson's disease. I(Bd. 1, s. 563-570). *Future Neurology*.
- Sonoda, Y., Yoshida, N., Kawami, K., Kitamura, A., Ogawa, N., Yamakawa, I., Kim, H., Sanada, M., Imai, S. & Urushitani, M. (2021). Short-Term Effect of Intensive Speech Therapy on Dysarthria in Patients With Sporadic Spinocerebellar Degeneration. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64(3), 725-733. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00259

- Speyer, R., Cordier, R., Farneti, D., Nascimento, W., Pilz, W., Verin, E., Walshe, M. & Woisard, V. (2022). White Paper by the European Society for Swallowing Disorders: Screening and Non-instrumental Assessment for Dysphagia in Adults. *Dysphagia*, 37(2), 333-349. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10283-7>
- Taniguchi, H., Nakayama, H., Hori, K., Nishizawa, M., Inoue, M. & Shimohata, T. (2015). Esophageal Involvement in Multiple System Atrophy. *Dysphagia*, 30(6), 669-673. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9641-2>
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Vogel, A., Claus, I., Ahring, S., Gruber, D., Haghikia, A., Frank, U., Dziewas, R., Ebersbach, G., Gandor, F. & Warnecke, T. (2022). Endoscopic Characteristics of Dysphagia in Multiple System Atrophy Compared to Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 37(3), 535-544.
- Wenning, G. K., Colosimo, C. & Riley, D. E. (2011). Introduction. I C. Colosimo, D. E. Riley & G. K. Wenning (Red.), *Handbook of Atypical Parkinsonism* (s. 1-9). Cambridge University Press.
- Wistbacka, G., Andrade, P. A., Simberg, S., Hammarberg, B., Södersten, M., Švec, J. G. & Granqvist, S. (2018). Resonance Tube Phonation in Water—the Effect of Tube Diameter and Water Depth on Back Pressure and Bubble Characteristics at Different Airflows. *Journal of Voice*, 32(1), 126.e111-126.e122. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2017.04.015>
- Woerman, A. L., Watts, J. C., Aoyagi, A., Giles, K., Middleton, L. T. & Prusiner, S. B. (2018). α -Synuclein: Multiple System Atrophy Prions. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 8(7), a024588.
- Zhai, S., Tanimura, A., Graves, S. M., Shen, W. & Surmeier, D. J. (2018). Striatal synapses, circuits, and Parkinson's disease. *Current Opinion in Neurobiology*, 48, 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2017.08.004>



[Meldeskjema](#) / [Master om MSA, Anette og Eva](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer 253064	Vurderingstype Standard	Dato 01.12.2022
----------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

Prosjekttittel

Master om MSA, Anette og Eva

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig

Rene K. Hagen

Student

Anette Torkelsen

Prosjektperiode

20.10.2022 - 25.08.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 25.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Vi viser til endringer registrert i meldeskjemaet. Da det nå likevel ikke er aktuelt å inkludere pasienter, kan vi ikke se at det er gjort noen oppdateringer i meldeskjemaet eller vedlegg som har innvirkning på vår vurdering av hvordan personopplysninger behandles i prosjektet. Vår vurdering av 01.11.2022 gjelder derfor enda.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Lene Chr. M. Brandt

Lykke til videre med prosjektet!

Intervjuguide

Kartlegging av norske logopeders arbeid med pasienter med multisystematrofi

Tusen takk for du tar deg tid til å delta i denne undersøkelsen. Vi setter stor pris på din hjelp, slik at vi kan få videre innsikt i temaet vårt.

Vi er to logopedstudenter ved Nord Universitet og intervjuet vil være en del av grunnlaget for vår masteroppgave. Temaet for oppgaven er hvordan logopeder jobber med pasienter med multisystematrofi (MSA).

Intervjuet vil bli tatt opp elektronisk. Det vil bli transkribert snarest mulig etter at det er gjennomført og lydfilene vil deretter bli slettet. Det skriftlige dokumentet vil bli oppbevart i samsvar med gjeldende regelverk før det slettes.

Vi forventer at intervjuet vil ta omtrent 2 timer. Det er ikke satt av tid til pause underveis.

Har du noen spørsmål før vi starter?

Intervjuguide

A. Kan du fortelle om din utdanning som logoped?

- Yrkesbakgrunn?
- Nåværende jobb?
- Annen relevant kompetanse?
- Kunnskap om MSA?
- Annet du vil fortelle?

B. Kan du fortelle om dine pasienter med MSA?

- Hvor mange pasienter?
- Hvor lenge har du jobbet med MSA-pasienter?
- Har de noen tydelige fellestrekk?
- Hva har vært mest utfordrende i arbeidet med denne pasientgruppen?
- Annet?

C. På hvilken måte påvirker symptomene på MSA pasienten, sett i en logopedisk sammenheng?

- Hypokinetisk dysartri
- Dysfagi – svelgeproblemer; pasientenes næringsinntak, fare for aspirasjon?

- Spyttkontroll
 - Er det andre faktorer som spiller inn, som fysisk eller psykisk helsetilstand?
Pasientens utholdenhet?
 - Forskjeller i symptombylde hos menn og kvinner?
 - Annen informasjon du ønsker å dele?
- D. Hvordan arbeider du med pasienter med MSA?
- Erfaringer?
 - Er arbeidet systematisert? (LSVT?)
 - Kartleggingsverktøy?
 - Felles retningslinjer for logopeder?
 - Resultater?
 - Behov for tilpasninger i miljøet?
 - Mål for behandling?
 - Hyppighet på behandling
 - Pasientens motivasjon?
 - Hvilken effekt har det å jobbe med de ulike utfordringene?
 - Er det noe som *ikke* har effekt? (etter din erfaring)
 - Hva opplever du er viktig for pasienten å jobbe med?
 - Er det noe i den logopediske intervensjonen som du opplever har stor betydning for pasientens livskvalitet?
 - Betydningen av nettverket rundt pasienten
 - Hvordan inkluderes nettverket rundt pasienten?
 - Annet som er viktig i arbeidet med MSA-pasienter?
- E. Hva hadde vært en ideell tilrettelegging av det logopediske arbeidet rundt MSA-pasienter?
- Større fagnettverk
 - Tilgang på informasjon
 - Tverrfaglig samarbeid
 - Kunne noe vært annerledes?

Da har vi ikke flere spørsmål. Er det noe mer du ønsker å få sagt, noe vi burde vite eller du vil spørre om før vi avslutter?

Takk for at du har stilt opp og delt av dine erfaringer. Det betyr mye for oss.

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Logopedi og multisystematrofi -en kartlegging av logopediske intervensjoner hos pasienter med MSA»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge norske logopeders arbeid når det kommer til pasienter med MSA. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å kartlegge logopediske intervensjoner når det kommer til pasienter med multisystematrofi. Ved å intervju logopeder med kunnskap innen fagfeltet ønsker vi å se hvilke metoder og verktøy som tas i bruk når det kommer til denne pasientgruppen, samt få et innblikk i hva pasientene ønsker av logopedisk behandling for å oppnå en best mulig livskvalitet.

Prosjektet er et mastergradsprosjekt i regi av Nord Universitet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord Universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du er trukket ut til å delta i dette prosjektet på bakgrunn av din faglige kompetanse innen logopedi og din erfaring med pasientgruppen multisystematrofi.

Hva innebærer det for deg å delta?

Gjennom et personlig eller digitalt intervju ønsker vi å innhente informasjon om hvordan du som logoped har jobbet med MSA-pasienter, og vi ønsker et innblikk i dine erfaringer rundt denne pasientgruppen. Samtidig ønsker vi å høre dine tanker rundt effekten av behandlingen, betydningen av pasientens nettverk, hva som motiverer pasienten til behandling, og om det er noe du savner som f.eks. et større faglig nettverk. Intervjuet vil ta omtrent 1 – 1,5 time, og det vil bli tatt lydopptak som lagres digitalt. Opplysningene blir behandlet i tråd med Nord Universitet sine retningslinjer for datalagring, og vil ved prosjektets slutt bli slettet.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

- *Tilgang til opplysningene vil gis til studenter og veileder som er tilknyttet prosjektet.*
- *Datamaterialet blir forsvarlig lagret på en forskningsserver i regi av Nord Universitet.*

Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon, og kun opplysninger relevante for logopediske arbeidsmetoder vil publiseres.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når oppgaven blir godkjent, 25.08.2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- Nord Universitet ved Reneè K. Hagen, renee.k.hagen@nord.no.
- Vårt personvernombud: Toril Irene Kringen, kan kontaktes via personvernombud@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Reneè K. Hagen
(Forsker/veileder)
(Mastergradsstudent)

Eva O. Marstrander
(Mastergradsstudent)

Anette Torkelsen