

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

## «**Lettere gjort enn sagt**»

*En kvalitativ studie om hvordan det er å leve med stemmevansken  
spastisk dysfoni - en stemmevanske som tydelig påkaller  
oppmerksomhet fra omgivelsene.*

—  
**Britt-Lene Gagnat**

*Masteroppgave i Logopedi Mai 2016*





# «*Lettere gjort enn sagt*»

(Feeley 2008)



# FORORD

Da er jeg ved veis ende med masteroppgaven min. Det har vært et langt og innholdsrikt løp. Allerede første semester ble det sagt at vi måtte skrive ned aktuelle tema for masteroppgaven underveis, og da temaet «stemmevansker» kom opp var jeg ikke i tvil om at det var dette jeg ville fordype meg i. Det var et spennende tema, med to meget inspirerende forelesere.

Prosessen fram mot den endelige oppgaven har vært lærerik og spennende, og det er mange personer som har bidratt til at jeg har kommet i mål. Først og fremst må jeg takke mine fem informanter som stilte opp til intervju og delte virkelig fra sine erfaringer rundt stemmevansken spastisk dysfoni. Uten dere hadde ikke dette vært mulig.

Jeg må også få takke min veileder med den røde penna, Irene Velsvik Bele. Selv om det ble mange røde kommentarer underveis, setter jeg stor pris på god veiledning og oppmuntring!

Takk til min kjære ektemann Eivind som har holdt ut med logopedistudiene mine i mange år nå. Du har pushet meg, oppmuntret meg og hatt troen på meg gjennom hele prosessen. Gjennom studiet har familien økt med tre små. Takk for alle avbrekk med lek og rampestreker, Mathias, Magnus og Johan. Takk for all barnepass, alle studiekveldene, all oppmuntring og for retting av oppgaven, gudmor Maria. Du betyr mye for meg! I innspurten av oppgaven var to uker hos min kjære svigerfamilie så uendelig mye verd. Barnepass dagen lang, ingen bekymringer med husarbeid, masse omsorg og oppmuntring og full konsentrasjon om å jobbe med oppgaven.

Tromsø, mai 2016

Britt-Lene Gagnat



# SAMMENDRAG

“*Lettere gjort en sagt*” handler om hvordan det er å leve med stemmesykdommen spastisk dysfoni som er en tydelig hørbar sykdom. Oppgaven tar også for seg hvordan behandlingen for denne sykdommen påvirker livskvaliteten for disse pasientene.

Formålet gjennom denne kvalitative studien er å få fram inntrykkene til pasientene som lever med denne stemmevansken, og gjøre denne sjeldne sykdommen mer kjent.

Jeg valgte å jobbe utifra problemstillingen: *“Hvordan er det å leve med en sjelden stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene, og hvilken betydning har behandlingen av sykdommen for livskvaliteten for disse pasientene?”* Sammen med noen forskningsspørsmål sentrerer dette seg rundt informantenes opplevelser av diagnosen, behandlingen og hvordan hverdagen er med denne stemmesykdommen.

Oppgaven bygger på en sosiokulturell teori hvor det sentrale er samspillet mellom individet og det sosiale miljøet. Her ansees mennesket som et sosialt vesen og det sees også på hvordan individet er avhengig av et gjensidig samspill med omgivelsene gjennom kommunikasjon. Kommunikasjon, samhandling og språk er altså viktige deler i en sosiokulturell teori. I oppgaven ser vi nærmere på stemmevansker og stemmevansken spastisk dysfoni, før vi går inn på kommunikasjon, og livskvalitet og psykososiale forhold.

Denne studien er gjennomført på bakgrunn av kvalitative forskningsintervju. Utvalget består av tre pasienter, en logoped og en øre-, nese- halsspesialist. De ble intervjuet ved hjelp av en intervjuguide som var utarbeidet på forhånd.

Resultatdelen viser informantenes opplevelser og følelser om det å leve med stemmesykdommen spastisk dysfoni. Resultatene er lagt fram og drøftet i forhold til kategoriene; diagnostiseringen, behandlingen og hverdagen med spastisk dysfoni.

Resultatet og drøftingen fører fram til konklusjonen på hvordan det er å leve med stemmesykdommen spastisk dysfoni, som er tydelig hørbar for omgivelsene. Mangelen på kommunikasjonsevner når stemmen er ustabil gjør at livskvaliteten blir påvirket. Behandlingen av stemmesykdommen har en stor betydning for kommunikasjonen og livskvaliteten.



# INNHold

FORORD .....	V
SAMMENDRAG .....	VII
INNHold .....	IX
<b>1 INNLEDNING.....</b>	<b>1</b>
1.1 TEMA OG PROBLEMSTILLING.....	1
1.2 BAKGRUNN FOR OPPGAVEN .....	2
1.3 FORMÅL MED OPPGAVEN .....	3
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING .....	3
<b>2 TEORETISKE PERSPEKTIVER .....</b>	<b>5</b>
2.1 TEORETISK RAMME .....	5
2.2 DEN NORMALE STEMME.....	5
2.3 STEMMEVANSKER .....	6
2.4 NEUROLOGISKE STEMMEVANSKER .....	6
2.5 SPASTISK DYSFONI .....	6
2.5.1 Spastisk dysfoni type adduktor .....	7
2.5.2 Spastisk dysfoni type abduktor .....	8
2.5.3 Tremor.....	8
2.5.4 Årsak og forekomst.....	8
2.5.5 Medisinsk Behandling .....	9
2.5.6 Logopedisk behandling .....	10
2.6 KOMMUNIKASJON .....	11
2.7 LIVSKVALITET OG PSYKOSOSIALE FORHOLD .....	12
<b>3 METODE.....</b>	<b>15</b>
3.1 METODEVALG.....	15
3.2 VITENSKAPSTEORI .....	15
3.2.1 Det kvalitative forskningsintervjuet.....	16
3.3 UTVALG AV INFORMANTER .....	16
3.3.1 Pasient nummer en.....	17
3.3.2 Pasient nummer to.....	17

3.3.3	<i>Pasient nummer tre</i> .....	17
3.3.4	<i>Logopeden</i> .....	17
3.3.5	<i>Øre-, nese-, halsspesialisten</i> .....	18
3.4	INTERVJUGUIDE .....	18
3.4.1	<i>Prøveintervju</i> .....	18
3.5	GJENNOMFØRING AV INTERVJU.....	19
3.5.1	<i>Telefonintervju</i> .....	19
3.6	TRANSKRIBERING AV INTERVJUENE.....	19
3.7	ANALYSE AV DATA.....	20
3.7.1	<i>Kategorisering</i> .....	20
3.8	VALIDITET .....	21
3.9	RELIABILITET .....	22
3.10	ETISKE BETRAKNINGER.....	22
3.10.1	<i>Konfidensialitet</i> .....	22
3.10.2	<i>Informert samtykke</i> .....	23
<b>4</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>25</b>
4.1	PRESENTASJON AV FUNN .....	25
4.1.1	<i>Pasient nummer en</i> .....	25
4.1.2	<i>Pasient nummer to</i> .....	28
4.1.3	<i>Pasient nummer tre</i> .....	32
4.1.4	<i>Logopeden</i> .....	35
4.1.5	<i>Øre-, nese-, halsspesialisten</i> .....	38
<b>5</b>	<b>DRØFTING</b> .....	<b>43</b>
5.1	DRØFTING AV FUNN.....	43
5.1.1	<i>Diagnosen</i> .....	43
5.1.2	<i>Behandlingen</i> .....	46
5.1.3	<i>Hverdagen med spastisk dysfoni</i> .....	52
<b>6</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>57</b>
6.1	KRITISKE REFLEKSJONER .....	59
<b>KILDER</b> .....		<b>61</b>

**Vedlegg**

Vedlegg 1	Informasjonsskriv/samtykkeerklæring
Vedlegg 2	Intervjuguide i møte med pasienter
Vedlegg 3	Intervjuguide i møte med logoped
Vedlegg 4	Intervjuguide i møte med øre-, nese-, halsspesialist
Vedlegg 5	Godkjenning av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste



# 1 INNLEDNING

## 1.1 TEMA OG PROBLEMSTILLING

*«Hvis kommunikasjonen skal være vellykket, kreves det at lytteren oppfatter talerens intensjon med ytringen.» (Rommetveit 1981)*

Stemmen vår og språket vårt er viktige for å kunne kommunisere med omverdenen, både for å formidle meninger og for å uttrykke følelser. Ikke alle har mulighet til å kommunisere med andre rundt seg, og det kan være ulike årsaker til dette. I denne oppgaven skal jeg se nærmere på stemmevansken *spastisk dysfoni*, som er en krampeaktig tilstand i stemmebåndene (Ericson, Aarflot, Løvbakk, Bøyese, Tveterås og Devold 2012). Denne stemmesykdommen rammer altså stemmen, som er vårt viktigste kommunikasjonsmiddel i møte med andre mennesker. Hva skjer når stemmen svikter og du ikke klarer å formidle ditt budskap slik at lytteren “oppfatter intensjonen med ytringen?” Kommunikasjon har betydning for selvfølelse, respekt og å se på seg selv som et likeverdig individ. Når en føler seg urettferdig behandlet er det viktig å kunne kommunisere sine følelser og meninger rundt det, når en er glad vil en kanskje gjerne dele gleden med familie og venner. De som ikke klarer å uttrykke seg blir ofte oppfattet som dumme, naive eller kunnskapsfattige personer, som lett kan undervurderes (Tetzchner og Martinsen 2002).

Problemer med å kommunisere verbalt kan ha mange årsaker, og varigheten er også ulik. Når en er rammet av nevrologiske stemmevansker vil det si at det ikke finnes noen kur for å bli frisk. Stemmevansken vil følge deg resten av livet, og du vil aldri få din normale stemme tilbake. Det finnes ulike behandlingsmetoder som kan lette på sykdommen, men det finnes ingen mirakelkur. Den vanligste behandlingen for spastisk dysfoni er å injisere botulinumtoksin inn i stemmebåndsmuskulaturen. Denne behandlingen utføres av øre-, nese-, halsspesialist (ØNH-spesialist). Og gir pasientene bedre muligheter for å kunne kommunisere, da den letter på symptomene. Spastisk dysfoni oppstår som regel når pasienten er i alderen 40-50 år, selv om det finnes unntak. Dette vil si at de fleste pasientene har hatt en frisk og normal stemme før sykdommen brøt ut (Ericsson m. fl. 2012). De vet hvordan deres normale stemme var da de var friske, og de får vite at de aldri vil få den igjen. Jeg kan bare forestille meg hva en slik

sykdom gjør med livskvaliteten. Hvordan mangelen på kommunikasjon påvirker denne pasientgruppen.

På bakgrunn av dette, har jeg valgt problemstillingen:

*Hvordan er det å leve med en sjelden stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene, og hvilken betydning har behandlingen av sykdommen for livskvaliteten for disse pasientene?*

For å konkretisere problemstillingen har jeg valgt disse forskningsspørsmålene:

- Hvilken behandling finnes, og hvilken effekt har behandlingen?
- Hvilken oppfølging får en pasient med spastisk dysfoni?
- Hvilke utfordringer møter pasientene med denne stemmesykdommen?
- Hvordan opplever pasientene kommunikasjonen med menneskene rundt?
- Hvordan er livskvaliteten til pasientene påvirket av stemmesykdommen?

## 1.2 BAKGRUNN FOR OPPGAVEN

Bakgrunnen for valget av spastisk dysfoni som tema for oppgaven startet under utdannelsen til å bli logoped. Vi hadde to dyktige forelesere i temaet «stemmevansker». Dette gav meg inspirasjon og lyst til å fordype meg i én av de mange stemmevanskene vi ble kjent med. Tittelen på oppgaven, «*lettere gjort enn sagt*», er inspirert av den amerikanske boken «*Easier done than said*», som handler om livet som pasient med denne sykdommen (Feeley 2008).

I følge Feeley (2008) er majoriteten av legene fortsatt uvitende om denne sykdommen, og de som er rammet av denne sykdommen søker forgjeves etter svar på hvorfor de ikke lenger kan snakke ordentlig.

Denne uvitenheten om sykdommen gjør at jeg vil forske på den. Jeg vil finne mer kunnskap om denne sjeldne stemmesykdommen, og bringe fram i lyset hvilke personlige opplevelser disse pasientene har med sykdommen.

Spastisk dysfoni er en nevrologisk stemmevanske hvor det ikke finnes noen kur (Ericsson m. fl. 2012). De aller fleste som blir rammet av denne sykdommen vet hvordan det er å ha en frisk stemme før de får stemmesykdommen. Jeg hadde gjort meg



opp noen tanker om hvordan det måtte være å få en slik diagnose som ikke kan kureres og som du må leve med resten av livet. Jeg hadde også mine formeningene om at en slik stemmevanske måtte påvirke livskvaliteten til personene som er rammet, og ville undersøke om mine antagelser stemte.

## 1.3 FORMÅL MED OPPGAVEN

Stemmesykdommen «*spastisk dysfoni*» er en sjelden stemmesykdom. Formålet med oppgaven er å fremme kunnskapen om den sjeldne stemmevansen spastisk dysfoni, og å få et innblikk i hvordan det er for pasientene å leve med en sjelden sykdom. En forskningsoppgave som omhandler en sjelden stemmesykdom kan også være til hjelp for mennesker som lider av andre sjeldne sykdommer. Det kan også være nyttig for de som er i kontakt med denne pasientgruppen, for å øke forståelsen rundt hva denne sykdommen innebærer.

## 1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING

Oppgaven er delt inn i seks kapitler hvor jeg i første kapittel har presentert problemstilling og tema. Her gjorde jeg også rede for bakgrunnen for oppgaven, samt formålet med denne oppgaven. Det andre kapitlet av oppgaven omhandler teorien jeg bruker, hvor jeg plasserer studien i et teoretisk perspektiv. Jeg gjør rede for begrepene som er sentrale for dette emne: Stemmen, stemmevansker, nevrologiske stemmevansker, spastisk dysfoni, kommunikasjon og livskvalitet og psykososiale forhold. I det tredje kapitlet av oppgaven kommer en redegjørelse for metoden jeg har brukt. Denne delen omhandler også vitenskapsteori, presentasjon av utvalget av informanter, intervjuguide, gjennomføringen av intervju, analyse av data, kvalitetssikring og etiske betraktninger i forhold til gjennomføringen av en kvalitativ studie. Resultatene og funnene blir presentert i det fjerde kapitlet. Her blir intervjumaterialet fra hver av informantene lagt fram hver for seg, men med samme kategorier. Drøftingen av funnene kommer i femte kapittel, hvor funnene drøftes i lys av teorien som er lagt fram tidligere. Siste kapittel av oppgaven omhandler avsluttende kommentar og konklusjon.



# 2 TEORETISKE PERSPEKTIVER

## 2.1 TEORETISK RAMME

Teori er et bilde eller en oppfatning av hvordan forhold i det virkelige livet er. Sammen med forskerens egne opplevelser og erfaringer gir teorien på forskjellige nivåer retningen for forskningsarbeidet. Det finnes ulike teorier, som på forskjellige måter forklarer hvordan ting henger sammen (Postholm 2010).

I det konstruktivistiske paradigme blir mennesket sett på som ansvarlig og aktivt handlende. Kunnskap betraktes som en konstruksjon av forståelse og mening skapt i møte mellom personer i en sosial interaksjon, og den sosiale, historiske og kulturelle settingen som menneskene oppholder seg i får betydning for deres oppfattelse og forståelse. Kvalitativ forskning på praksis er et vitenskapelig arbeid som gjennomføres innenfor et konstruktivistisk paradigme. Dette er på bakgrunn av det nære samarbeidet med de som blir forsket på. I kvalitativ forskning blir kunnskap og forståelse skapt i sosial interaksjon (Postholm 2010).

En mer avgrenset modell innen konstruktivistisk teori er det sosiokulturelle perspektivet. I det sosiokulturelle perspektivet er relasjoner mellom mennesker sentralt. Deltaking og samspill mellom mennesker, samt språk og kommunikasjon er viktige aspekter (Dysthe 2001). Vygotsky var en frontfigur innen det sosiokulturelle læringssynet. Han betraktet mennesket som et sosialt vesen og var opptatt av hvordan individet var avhengig av et gjensidig samspill med omgivelsene (Østerud 2004). Språket og kommunikasjonen blir trukket fram som sentrale deler av dette perspektivet. I sosialt samspill med omverdenen blir altså språket og kommunikasjonen viktig.

## 2.2 DEN NORMALE STEMME

Ettersom spastisk dysfoni er en stemmesykdom som påvirker stemmen og pasientene får en noe annerledes stemme, kan det være greit å vite hva som ligger i betegnelsen «*normal stemme*.» I følge Aronson (1990) er det vanskelig å skulle definere hvordan en normal stemme skal høres ut, fordi det finnes så store variasjoner ut fra hvilke naturlige forutsetninger et menneske har. Kjønn og alder er bare noen få av de komponentene

som spiller inn på hvilken stemme en har, og innenfor disse finnes det store variasjoner. Han trekker frem de kulturelle forskjellene også: *“A voice disorder exists when quality, pitch, loudness, or flexibility differs from the voice of others of similar age, sex and cultural group”* (Aronson 1990:6). Johnson (1965) trekker også fram fire punkter som kan gi en pekepinne på hva en normalstemme skal inneholde;

- Stemmekvalitet
- Stemmeleie
- Stemmestyrke
- Fleksibilitet

## 2.3 STEMMEVANSKER

Stemmevansker deles inn i ulike undergrupper; funksjonelle stemmevansker, organiske stemmevansker og nevrologiske stemmevansker (Aronson 1990; Ericsson m. fl. 2012). Etersom oppgaven dreier seg om en stemmesykdom som kommer inn under nevrologiske stemmevansker, vil jeg i fortsettelsen kun gå nærmere inn på dette området.

## 2.4 NEVROLOGISKE STEMMEVANSKER

Nevrologiske stemmevansker kan enten ha oppstått som følge av sykdom, skade eller svulster i det sentrale- eller perifere nervesystemet, eller det kan være medfødt. Det som blir berørt er muskelkontroll og innervasjon av musklene som styrer pust, fonasjon, resonans og artikulasjon.

Felles for de fleste nevrologiske stemmevanskene er at de ikke kan kureres helt, men logopedisk rådgivning og trening kan hjelpe de berørte til å takle sykdommen bedre (Ericsson m. fl. 2012).

## 2.5 SPASTISK DYSFONI

Spastisk dysfoni er en krampelignende tilstand i stemmebåndsmuskulaturen, og deles vanligvis inn i to hovedkategorier: adduktor og abduktor, alt etter hvilke muskler som er affiserte i stemmebåndet. De fleste kommer inn under disse to kategoriene, men noen kan ha en blanding, med symptomer fra både adduktor og abduktor. Etersom mine

informanter tilhører pasientgruppen med spastisk dysfoni type adduktor, er det i hovedsak denne typen oppgaven vil dreie seg om.

Den vanligste alderen for sykdomsdebut er i 40-50-årene (Blitzer, Brin, og Stewart 1998; Loven, Brønbo og Ganes 1993).

Det er en ØNH-lege, i samarbeid med logoped, som stiller diagnosen spastisk dysfoni. Dette skjer ved å høre på stemmen og ved bruk av laryngoskopi, for å undersøke spasmer i laryngs (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser 2012). Spastisk dysfoni er en vanskelig sykdom å avdekke, og i følge National Spasmodic Dysphonia Assosiation sin forskningsstudie (2006) fikk kun 28 % av respondentene riktig diagnose ved første undersøkelse. 47 % av respondentene fikk 1-2 andre diagnoser før de fikk diagnosen spastisk dysfoni, og 19 % av respondentene fikk 3-5 andre diagnoser først. Av de som fikk andre diagnoser først, fikk en fjerdedel en «psykologisk» diagnose. Dette inkluderer psykiske og mentale årsaker som stress, angst, nervøsitet, sosial angst, beskjedenhet, sceneskrek og «kvinnelige problemer».

### **2.5.1 Spastisk dysfoni type adduktor**

Spastisk dysfoni, type adduktor, er den vanligste formen for spastisk dysfoni, og rammer omkring 80-90 % av pasientene (Blitzer m. Fl 1998). I denne formen for spastisk dysfoni, er det spasmer i thyroarytenoid- muskelen som tvinger stemmebåndene sammen i adduksjon, eller lukking. Denne typen kan også ramme den laterale cricoarytenoide muskel (som hjelper å lukke eller addusere stemmebåndene) eller den interarytenoide muskel (som bringer sammen og stabiliserer arytenoidene). Disse spasmene kommer som oftest i stemte språklyder. Hvis stemmen stopper opp, eller bryter sammen når språklyden er i begynnelsen av et ord, strammer ofte pasienten stemmebåndene for å komme i gang med ordet.

Pasientene med spastisk dysfoni type adduktor, kan ofte få problemer med uttale av vokaler, og hvis den vanskelige vokalen kommer i midten av et ord, bryter stemmen ofte ordet opp i to deler. Hvis vokalen er i slutten av et ord, kutter pasienten ofte ordet før det burde, og det høres ut som pasienten svelger ord. Pasienter med spastisk dysfoni type adduktor har sjelden problemer med ustemte konsonanter (Nash og Ludlow 1996; Feeley 2008).

Det er stor forskjell på sykdomsgraden hos pasienter med spastisk dysfoni type adduktor, fra mild til alvorlig. I de mest alvorlige tilfellene må pasienten bruke en ekstrem innsats for å produsere noe stemme i det hele tatt, siden vokaler er en nødvendighet i dagligtalen (Nash m. fl. 1996).

### **2.5.2 Spastisk dysfoni type abduktor**

Spastisk dysfoni, type abduktor, er en mindre vanlig form, og rammer omkring 10-20 % av tilfellene (Nash m. fl. 1996). Denne typen kommer av spasmer når den bakre cricoarytenoide muskelen abdukerer, eller åpner, stemmebåndene. Spastisk dysfoni type abduktor skaper problemer med produksjonen av ustemte talelyder, konsonanter, som normalt sett høres luftige ut når de blir produsert (Blitzer m. fl. 1998). Spasmer i abduktormuskelen gjør at stemmebåndene blir stående åpne lengre enn de normalt sett ville gjort ved disse lydkombinasjonene. Dette resulterer i at stemmen bruker lengre tid på å fullføre de ustemte lydene, og pasientene får en "pustende" og luftfylt stemme. Spasmer kan oppstå på hvilken som helst konsonant, både i starten, midt i, eller i slutten av et ord. På samme måte som med spastisk dysfoni type adduktor, varierer graden fra mild til alvorlig. I de alvorligste tilfellene bryter stemmen på hver ustemte konsonant. Siden pasientene bruker for mye luft når de produserer lyd, gir det ofte følelsen av å gå tom for luft mens de snakker (Nash m. fl. 1996).

### **2.5.3 Tremor**

Flere pasienter med spastisk dysfoni har også tremor i stemmen. Tremor rammer muskelgruppene på utsiden av laryngs, og kan få stemmen til å høres skjelvende og vibrerende ut. Tremor kan også variere mye i grad, hvor en mild grad vil gi sjelden og periodevis tremor, mens alvorlig tremor påvirker all tale og sang. Alvorlig grad av tremor kan også høres ut som spastisk dysfoni, type adduktor, fordi en veldig skjjelving kan gjøre at stemmen bryter sammen. Noen ganger viser det seg at man behandler spastisk dysfoni, når det egentlig viser seg å være en underliggende tremor (Nash m. fl. 1996).

### **2.5.4 Årsak og forekomst**

Årsaken til spastisk dysfoni er omdiskutert, og fagfolk er uenige. Likevel kommer stemmelidelsen inn under nevrologiske stemmevansker. Noen mener at årsaken ligger i signalforstyrrelser fra basalgangliene i hjernen, og at dette fører til spasmebevegelser i



musklene. Andre mener at det er mer komplekse årsaker, hvor også det psykiske bildet spiller en faktor (Ericson m.fl. 2012).

En undersøkelse fra USA viste en prevalens på 5.1 per 1 000 000. Hvis vi skal trekke denne prevalensen til norske forhold, vil det tilsi rundt 200 pasienter med spastisk dysfoni (Nutt, Muentner, Aronson, Kurland og Melton 1988).

### **2.5.5 Medisinsk Behandling**

Den medisinske behandlingen som blir brukt til pasienter med spastisk dysfoni, er injeksjoner med botulinumtoksin, også kalt botox. Dette blir injisert i stemmebåndene, og skal hindre de spastiske krampetrekningene.

Det var gjennom forskeren Andrew Blitzer, og hans studie av 900 pasienter gjennom 12 år, at botox ble tatt i bruk som behandling for pasienter med spastisk dysfoni. Han mener at spastisk dysfoni er en fokal dystoni, med nevrologisk opprinnelse. Det karakteristiske ved sykdommen er unormale spasmer i strupemuskulaturen som oppstår når fonasjonen begynner. Botoxbehandlingen lager en midlertidig parese, eller svakhet, i strupemuskelen, noe som gir en kortvarig lettelse av symptomene. Disse injeksjonene blir som regel gjentatt hver tredje- fjerde måned, alt etter pasientens behov (Pike, C. 2010; Blitzer m. fl. 1998). Kortere behandlingsintervall og større doser med botox øker faren for antistoffdannelse. Hvis antistoffene først dannes, vil pasienten miste effekten av behandlingen (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser 2012).

Denne typen behandling har vært tilgjengelig for norske pasienter med spastisk dysfoni siden 1991. Ved et av sykehusene i Oslo bruker man, ved spastisk dysfoni type adduktor, en teflonbelagt , monopolar injeksjonsnål som er tilkoblet et EMG-apparat. Denne nålen føres inn gjennom membrana cricothyreoidea i midtlinjen med vinkel på 15 grader lateralt og 40 grader kranialt. For å sikre seg at nålen er plassert på riktig sted i stemmebåndsmuskulaturen, styres EMG-apparatet av en neurofysiolog (Loven m.fl. 1993).

Effekten av botoxbehandlingene ved spastisk dysfoni type adduktor, er 70-80 % hvis pasienten har riktig diagnose. Pasienten får en tilnærmet bra stemme i rundt 3 måneder, før behandlingen må gjentas. Dette stemmer overens med den tidlige forskningen av Loven, Brøndbo, Ganes, Tvetås og Frydenbø (1994) hvor 68 % av respondentene i

studien responderte bra på behandlingen, med en stemmekvalitet-score på 80-100 % av normal stemme. Av de resterende 30 % av respondentene, hadde nesten ingen effekt av behandlingen, selv om noen av disse fikk en ny injeksjon like etterpå. Hos de som fikk god effekt av behandlingen, kom forbedringen av stemmen mellom 24-72 timer etter injeksjon. Effekten varte mellom 2 og 28 måneder, med et gjennomsnitt på rundt 3.5 måneder. Pasientene som tidligere var sykemeldte, kunne returnere til jobb etter oppstarten av behandlingen, fordi forbedringen i stemmen var av vesentlig grad (Loven m. fl. 1994).

I følge National Spasmodic Dysphonia (2006) svarte 65 % av respondentene at behandlingen med botox var den behandlingen som hjalp dem mest. Nesten 30 % av respondentene oppgav at botoxbehandlingen var den direkte årsaken til at de ble fortrolig med sykdommen, fordi behandlingen gav dem en stemme som fungerte.

#### **2.5.5.1 Bivirkninger**

I følge forskningsstudier (Loven m. fl. 1994) varierer bivirkningene fra injeksjonene naturligvis noe fra person til person, blant annet etter hvor stor dose pasienten har fått injisert. Det er imidlertid ikke særlig store doser som blir brukt i behandlingen, og det er derfor forholdsvis få bivirkninger. Det som likevel er vanlig, er å få en noe svakere stemme enn normalt rett etter behandling. Dette kan vedvare omtrent en uke eller to. Lett dysfagi har også vært en bivirkning hos noen av pasientene de første dagene etter behandlingen. Bortsett fra disse bivirkningene er det ingen kjente alvorlige bivirkninger (Blitzer m. fl. 1998; Loven m. fl. 1994).

#### **2.5.6 Logopedisk behandling**

De fleste pasientene med spastisk dysfoni velger å få injeksjoner med botox for å bedre stemmekvaliteten. Her finnes også logopedisk og psykomotorisk behandling. Noen av pasientene velger å bruke dette som et tillegg til botoxbehandlingen. Noen få velger å utelukke botox helt fra sin behandlingsmetode. I følge en undersøkelse gjennomført av National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) foretrekker 19 % av respondentene behandling hos logoped, fordi det er her de har fått mest hjelp for stemmen.

I følge forskning forlenger den logopediske treningen fordelene etter botox- injeksjonen (Murray 1994). I noen tilfeller har dessuten logopedisk arbeid og veiledning resultert i permanent lindring av sykdommen (Stemple 2000). Hovedfokuset med den logopediske

behandlingen av denne pasientgruppen bør være på å spenne av, bruke abdominal pust og arbeide med å få flyt mellom pust og stemme (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser 2012). Logopeden kan også hjelpe pasientene til å endre snakketeknikk, for eksempel ved å påpeke at stemmen produseres med for dårlig pustestøtte og feil plassering av tungen i munnen. Gjennom øvelser og praktisering får pasientene en bedre innsikt i hvordan de kan snakke mer effektivt. De fleste øvelsene involverer øvelser som omskolerer pasienten til å puste annerledes, snakke med en annen tonehøyde, eller til å bruke nese og munn for å forbedre volum foran å stole på at halsen skal gjøre jobben (Feeley 2008).

Siden spastisk dysfoni er en nevrologisk sykdom som pasientene har liten kontroll over, gir ikke denne treningen nødvendigvis de store framskrittene. Mange av pasientene opplever derfor at øvelsene gir mer frustrasjon enn hjelp (Murry og Woodson 1995).

I følge Pike (2005) viser forskning at pasientene som velger å utelukke botox fra behandlingen kan klare seg uten, og fortsatt ha en bra stemmekvalitet. Dette krever imidlertid mye egeninnsats og forpliktelse til treningen, for det er ikke lett å endre puste- og stemmemønsteret. Her må pasientene bestemme seg selv for å dedikere seg til prosessen det er å rehabilitere stemmen (Pike 2005).

## 2.6 KOMMUNIKASJON

Selve begrepet stammer fra det latinske ordet “communicare” som betyr “å gjøre noe felles”, “ha forbindelse med” eller “delaktig- gjøre en annen i”. Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to parter eller flere (Eide og Eide 1996). Den ene parten har et budskap som han ønsker å gjøre kjent. Dette budskapet må innkodes i et medium som vanligvis er det verbale språket. Budskapet presenteres for den andre parten, og denne må oppfatte og tolke budskapet i tråd med talerens intensjon. Hvis kommunikasjonen skal være vellykket, kreves det at lytteren oppfatter talerens intensjon med ytringen. Slik etablerer kommunikasjonspartnerne et opplevelsesfellesskap (Rommetveit 1981).

I en undersøkelse, utført i USA, ble pasientene med spastisk dysfoni spurt om hvorfor stemmen var så viktig. De nevnte da følgende: Kommunikasjon og evnen til å uttrykke seg selv, den personlige identiteten om hvem en er og hvordan man blir oppfattet,

karriere og evnen til å forsørge seg selv, og sosial interaksjon og evnen til å delta i sosiale sammenhenger (NSDA - National spasmodic dysphonia association 2006).

Kommunikasjon har i følge Feeley (2008) flere betydninger i denne undersøkelsen. Her handler det om hvordan pasientene lar andre få vite hva de ønsker eller hva de vil, hvordan pasientene samhandler med en liten gruppe mennesker, og hvordan de uttrykker sine innerste følelser. Feeley (2008) trekker frem hvordan stemmesykdommen ødelegger selvtilliten, og hvordan det blir mer og mer ukomfortabelt å skulle stå foran andre å kommunisere.

For pasientene med spastisk dysfoni er telefonen det største hinderet i kommunikasjonen med andre. I følge Feeley (2008) er telefonen en kilde til angst og sorg. Undersøkelsen viste at 88% av respondentene hadde problemer med å snakke i telefonen (NSDA 2006). Hun påpeker også at pasienter med spastisk dysfoni må gjenta det de sier ofte. Dette hemmer også deres evne til å uttrykke en komplett tanke, og tar fokus bort fra ideen og over på stemmekvaliteten. Dette viser seg også i en forskningsundersøkelse (NSDA 2006) som ble gjort i USA i denne pasientgruppen. Flere av de spurte uttrykte frustrasjon over at folk ikke fikk med seg hva pasientene prøvde å fortelle, men hadde størst fokus på hvordan stemmen hørtes ut.

I samme undersøkelse (NASA 2006) ble respondentene spurt om de brukte utstyr, strategier eller snakketeknikker som hjelpemidler i kommunikasjon med andre. Over 50 % av pasientene svarte ja. Av disse var det 20.5 % av respondentene som brukte puste- eller snakketeknikk, 17.9 % brukte den såkalte “mmm”-teknikken, 16.8 % brukte en bærbar forsterker (mikrofon), 14.9 % brukte en forsterker på telefonen, 12.9 % brukte strategien om å hviske. Så var det litt færre som endret tonehøyde (3.9 %), synging (2 %) og andre metoder.

## 2.7 LIVSKVALITET OG PSYKOSOSIALE FORHOLD

*“Individuals look at you like you are crazy. They can not understand what you are saying. If your voice is shaky, you are immediately classified with low self-esteem, no confidence, nervous, and not taken seriously.”* (Whitton 2006)

Her sier en av informantene i en amerikansk forskningsundersøkelse det som flere pasienter trekker fram som en utfordring. I følge National Spasmodic Dysphonia Association (2006) som gjennomførte denne undersøkelsen svarte mange av pasientene

at stemmen deres ofte blir forbundet med lav selvfølelse, ingen selvtillit, nervøsitet og at de ikke blir tatt på alvor.

Livskvalitet handler blant annet om å oppleve glede og mening i livet. Det handler også om å bruke personlig styrke, føle interesse og oppleve mestring. God livskvalitet styrker også motstandskraften i møte med motgang og kan bidra til gode familierelasjoner, velfungerende arbeidsliv og bedre helse (Norsk Folkehelseinstitutt 2015).

Når det kommer til arbeidslivet til denne pasientgruppen, viser forskning at stemmesykdommen har stor innvirkning på arbeidet. I følge National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) måtte over en fjerdedel av de spurte bytte jobb som følge av sykdommen. På spørsmål om hvilken jobb de hadde før og etter utbruddet av sykdommen, svarte hele 29.4% at de var uten jobb etter utbruddet av sykdommen, mot 2.2% før utbruddet.

I 1990 begynte spastisk dysfoni å behandles i Norge. Før den tid gikk pasientene med symptomer de færreste visste hva var, eller hvordan skulle behandles. Pasientene måtte gå lenge før de fikk hjelp, og før de fikk en diagnose. Mange møtte skepsis og mistenksomhet i møte med helsevesenet (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser 2012).

Studier viser at forekomsten av depresjon hos pasienter med spastisk dysfoni kommer mye an på alvorlighetsgraden av sykdommen. Noen av pasientene er hardere rammet, med en stemme som knapt gir lyd, mens andre har lettere symptomer. Forekomsten av smerter og opplevelsen av et endret kroppsbilde spiller også en rolle. Behandlingen for sykdommen bedrer disse faktorene, og bidrar slik til å bedre eller fjerne depresjonen. Depresjon er en stor risikofaktor når det gjelder nedsatt livskvalitet, både for normalbefolkningen og for pasienter med spastisk dysfoni.

Når vi snakker om helserelatert livskvalitet, snakker vi om hvordan pasienten selv oppfatter sin egen helse, og hvordan sykdommen påvirker den fysiske, psykiske og sosiale delen hos personen. Den tidligste forskningen som omhandlet redusert livskvalitet hos pasienter med spastisk dysfoni, viste at pasientene som helhet hadde en klart redusert livskvalitet i forhold til den generelle befolkningen (Gudex, Hawthorne, Butler og Duffey 1998). Skogseid, Malt, Røislien og Kerty (2007) har en nyere studie, hvor forskningen imidlertid viser at langtidsvirkningene av botoxbehandlingene gir en

bedre effekt på livskvaliteten hos pasientene. Studien viser at pasientene i gjennomsnitt kun hadde litt lavere helse relatert livskvalitet sammenlignet med normalbefolkningen.



# 3 METODE

## 3.1 METODEVALG

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for den metodiske tilnærmingen jeg har valgt for oppgaven min. For at jeg best mulig skal få svar på problemstillingen må jeg nemlig bruke en metode som er hensiktsmessig.

Jeg har i denne sammenhengen valgt å bruke en kvalitativ tilnærming, i form av intervju. Når jeg bruker denne tilnærmingen baseres den på informantenes direkte opplevelser, framfor objektive registreringer, slik som er tilfeller ved en kvantitativ tilnærming (Befring 2002). Jeg vil sette meg inn i, og prøve å forstå, informantenes erfaringer og perspektiver. Jeg tror at alle mennesker er bærere av livsvisdom, noe kvalitativ forskning står sterkt ved (Postholm 2010).

Gjennom bruken av intervju kommer jeg tett innpå informantene og får ta del i deres opplevelser på en helt unik måte. Fordi jeg møter informantene så tett, og får ta del i mange personlige og konfidensielle detaljer, er det viktig for meg å være bevisst på forskerrollen min. Dette gjelder både i møte med informantene, tolkningen av resultatene, analysen og generelt all bearbeiding av datamaterialet (Postholm 2010).

## 3.2 VITENSKAPSTEORI

Forskning som beskriver meningen som mennesker legger i en opplevelse knyttet til en bestemt erfaring av et fenomen kalles fenomenologiske studier (Moustakas 1994). Fenomenologiske studier kan deles inn i to perspektiv; sosiologisk og psykologisk.

Når en forsker bruker en tilnærming av sosial- fenomenologisk faktor, er det grupper av individer forskeren undersøker. Her undersøker en hvordan individene bevisst utvikler mening i en sosial interaksjon.

I den psykologiske fenomenologien derimot er det individet som står i fokus, og målet med forskningen er å gripe opplevelsene til enkeltmenneskene. Forskeren prøver også å finne ut hvordan flere enkeltmennesker opplever det samme fenomenet. Her er det

viktig å gripe tak i hva informantene selv mener er viktig, og hvilke tanker de har rundt temaet. Det er informantene som skal være i fokus (Postholm 2010).

### **3.2.1 Det kvalitative forskningsintervjuet**

Formålet med et intervju er å skaffe fylldig informasjon om informantens livssituasjon, gjennom samtale. Slik får en innsikt i informantens egne tanker, følelser og erfaringer (Dalen 2011). Når jeg velger en kvalitativ tilnærming vil jeg få en forståelse for fenomener som er knyttet opp til mine informanternes sosiale virkelighet.

«Livsverden» er et begrep som ofte trekkes inn i denne sammenhengen, og som har sin opprinnelse fra filosofen Edmund Husserl. Livsverden omhandler personens opplevelse av sin hverdag og hvordan denne personen forholder seg til denne (Kvale og Brinkmann 2009).

For å forstå handlingene til informantene, er det viktig å få fram selvforståelsen og intensjonene deres, også hvordan de ser på seg selv, sine opplevelser og sosiale vilkår. I en kvalitativ tilnærming gjelder det å lete etter sentrale fellestrekk hos informantene (Befring 2002).

Før jeg kontaktet informantene prøvde jeg å sette meg grundig inn i hva stemmesykdommen spastisk dysfoni innebar. Jeg leste artikler og bøker i håp om å få et innblikk i hvordan hverdagen med en slik sykdom kan være. Jeg hadde dannet meg en førforståelse av sykdommen spastisk dysfoni, og hva denne sykdommen innebærer. En førforståelse er de meningene og oppfatningene jeg hadde på forhånd til denne sykdommen. I møte med informantene var det viktig å trekke inn min oppfatning på en slik måte at informantene sine opplevelser og uttalelser fikk mest mulig forståelse (Gallagher 1992).

## **3.3 UTVALG AV INFORMANTER**

Det å finne informanter til en forskningsundersøkelse om en relativt sjelden stemmesykdom trodde jeg i utgangspunktet skulle bli utfordrende. Etter å ha kontaktet Norsk Dystoniforening og Bredtvet kompetansesenter meldte imidlertid flere seg villige til å stille til intervju. De ønsket å belyse en sykdom som er tydelig hørbar, men som de færreste har kjennskap til.

Ettersom dette er en kvalitativ studie, valgte jeg å intervju fem informanter totalt. Jeg valgte å kontakte de første som meldte seg. Informantene har ulike opplevelser med sykdommen, og er i ulik aldersgruppe. For å få frem flere perspektiver rundt sykdommen, brukte jeg både menn og kvinner som informanter. Tre av informantene har selv stemmesykdommen spastisk dysfoni, mens de to andre er en logoped og en ØNH-spesialist. Hovedinformantene i denne oppgaven er de som selv er rammet av spastisk dysfoni, og lever med sykdommen, mens logopeden og ØNH-spesialisten er hentet inn for å gi et faglig og medisinsk innblikk i sykdommen.

### **3.3.1 Pasient nummer en**

Pasient nummer en er en kvinne i 40-årene. Hun har et yrke hvor kommunikasjon er viktig. Etter å ha levd med stemmevansken i nærmere 15 år, fikk hun diagnosen spastisk dysfoni. Hun har det som omtales som en alvorlig grad av denne stemmelidelsen. Av behandling har hun fått regelmessige botoxinjeksjoner på sykehuset.

### **3.3.2 Pasient nummer to**

Pasient nummer to er en kvinne i 30-årene. Hun jobber i en informasjonsskranke, noe som krever muntlig kommunikasjon med besøkende. Hun fikk diagnosen spastisk dysfoni i midten av 20-årene, etter å ha hatt stemmevansker siden hun var liten jente. Hun får botoxinjeksjoner og fysioterapi som behandling.

### **3.3.3 Pasient nummer tre**

Pasient nummer tre er en mann i 60-årene. Han jobber i et firma hvor han har mye kommunikasjon med kundene. Diagnosen spastisk dysfoni fikk han for 6-7 år siden, ikke lenge etter at symptomene begynte å oppstå. Informanten har lagt ned mye arbeid selv, med øvelser han har lært på et kompetansesenter. Han har også fått botoxinjeksjoner som behandling.

### **3.3.4 Logopeden**

Informant nummer fire jobber som logoped ved et kompetansesenter hvor de blant annet har mye kunnskap om stemmesykdommen spastisk dysfoni. Informanten har jobbet med denne pasientgruppen i mer enn 20 år, og har lang erfaring.

### **3.3.5 Øre-, nese-, halsspesialisten**

Behandlingen med botoxinjeksjoner blir gitt ved 4-5 norske sykehus, hvor det finnes god kompetanse og erfaring med stemmesykdommen spastisk dysfoni.

Informant nummer fem er ØNH-spesialist. Hun har jobbet med pasienter som har diagnosen spastisk dysfoni i rundt 20 år, og har lang erfaring med denne pasientgruppen. Hun er hovedansvarlig for botoxinjeksjonene som settes i stemmebåndene til pasientene.

## **3.4 INTERVJUGUIDE**

En intervjuguide er nødvendig når man bruker intervju som tilnærming. Intervjuguiden inneholder sentrale tema og spørsmål som belyser oppgavens viktigste områder (Dalen 2011). Etter å ha lest artikler og bøker, og satt meg inn i hva sykdommen spastisk dysfoni innebar, laget jeg meg et bilde av hva som opptok informantene når det kom til å leve med denne sykdommen. Med utgangspunkt i dette og problemstillingen for oppgaven, laget jeg en intervjuguide (se vedlegg). Jeg brukte “traktprinsippet” og startet med spørsmål som fikk informanten til å føle seg avslappet og komfortabel. Etter hvert kom jeg mer inn på spørsmål av mer følelsesladet karakter. Det er viktig at en intervjuguide er godt utarbeidet, ettersom det er datamaterialet man får fra informantene som er oppgavens kjerne. Spørsmålene må formuleres slik at informantene åpner seg og forteller om sine opplevelser med egne ord (Dalen 2011).

### **3.4.1 Prøveintervju**

For å teste ut intervjuguiden og meg selv om intervjuer, foretok jeg et prøveintervju av en venninne. Under prøveintervjuet gjorde jeg opptak med båndopptaker som jeg hørte gjennom etterpå. Jeg erfarte da meg selv som intervjuer, og la merke til uvaner jeg gjorde under intervjuet. Da var jeg i større grad bevisst på å ta meg tid til informantene og lytte til hva de hadde å si. Jeg var mer til stede i disse intervjuene enn i prøveintervjuet. Jeg fikk også en formening om hvordan intervjuguiden fungerte, og fikk innspill til noen endringer av rekkefølgen på spørsmålene. Jeg fikk også prøvd ut båndopptakeren, noe som er viktig i forkant av de virkelige intervjuene (Dalen 2011). Jeg ønsket å ha mest fokus på hva informantene fortalte, og ville derfor ikke notere for mye underveis.

## 3.5 GJENNOMFØRING AV INTERVJU

De tre første intervjuene gjennomførte jeg ved å møte informantene personlig. Pasient-informant nummer en møtte jeg i et kommunalt bygg hvor jeg leide et møterom. Logopeden og ØNH-spesialisten møtte jeg på deres respektive arbeidsplasser. De valgte selv møtetidspunkt og møteplass. Disse tre intervjuene varte mellom en og en og en halv time.

Et forskningsintervju skal ha informanten og informantens opplevelser i fokus, og blir derfor ikke som en vanlig dialog mellom to samtalepartnere. Intervjuerens erfaringer og opplevelser skal holdes utenfor, slik at informantene selv får fortalt det de sitter inne med. Jeg prøvde å ikke avbryte informantene, men være en aktiv lytter ved bruk av blikk, ikke- verbal kommunikasjon og verbale kommentarer (Dalen 2011).

Jeg fikk samtykke av informantene til å bruke båndopptakere.

### 3.5.1 Telefonintervju

Et intervju kan gjennomføres uten direkte kontakt, ved bruk av telefon. Denne formen for intervju kalles telefonintervju. Pasient-informantene nummer to og tre ble jeg av ulike årsaker nødt til å intervjuer per telefon. Denne formen for intervju er også godkjent når det kommer til validitet og reliabilitet, på lik linje med intervjuer som gjøres ansikt-til-ansikt (Befring 2002). Telefonintervjuene varte i henholdsvis 50 minutter og en time og ti minutter.

## 3.6 TRANSKRIBERING AV INTERVJUENE

Før en begynner med analyse av det innsamlede datamaterialet, må de muntlige intervjuene transkriberes til skriftlig form. Slik blir datamaterialet bedre egnet å jobbe med (Kvale og Brinkmann 2009). Det lønner seg å transkribere mest mulig av intervjuet fortrest mulig etter at intervjuet er ferdig, siden dette gir størst mulighet for korrekt gjengivelse av hva informantene faktisk har uttalt (Dalen 2011). Transkribering av intervju var noe jeg ikke hadde erfaring med, og jeg visste ikke hvor tidkrevende denne jobben var før jeg startet. Jeg startet transkriberingen av første intervju dagen etter gjennomføringen, men det tok noen dager å bli ferdig. Jeg kunne kanskje tjent litt tid på

å bruke eget program for transkriberingen, men jeg valgte å transkribere i vanlig Word-dokument.

For å anonymisere informantene, har jeg gitt hver informant et nummer. Dette nummeret brukte jeg også i transkriberingsdokumentene. Jeg valgte også å transkribere alt som ble sagt over til bokmål, for å sikre anonymiseringen av informantene.

## 3.7 ANALYSE AV DATA

For å få bedre oversikt og gjøre datamaterialet mer forståelig bør man kode og kategorisere det innsamlede materialet. Dette kalles deskriptiv analyse. Underveis i arbeidet med oppgaven vokser det frem koder og kategorier. Slik kan en si at analyseprosessen starter allerede i løpet av datainnsamlingen (Postholm 2010).

Før jeg startet å intervju informantene hadde jeg laget meg opp en formening om hvilke tema som var aktuelle for dem, og laget derfor intervjuguiden ut fra disse formeningene. Jeg delte spørsmålene inn i ulike kategorier. For pasient-informantene var kategoriene; en diagnose, stemmevansken, behandlingen, hverdagen med spastisk dysfoni, utfordringer og annet. For Logopeden delte jeg inn i litt andre kategorier; diagnosen, behandlingen, i møte med pasienten, pasientens reaksjoner og annet. ØNH-spesialisten fikk nesten samme kategorier; diagnosen, behandlingen, pasientens reaksjoner og annet. Under arbeidet med intervjuene fikk jeg et innblikk i hva informantene var opptatte av. Den første kodingen av informasjonen blir kalt råkoding, eller åpen koding, og har som formål å identifisere begreper som igjen kan inngå i kategorier (Dalen 2011). Så kommer aksial koding hvor sammenhengen mellom ulike fenomener blir satt i fokus. For at forklaringene av fenomenet skal bli mer presise og fullstendige blir kategorier relatert til sine subkategorier (Postholm 2010). Med felles kategorier som utgangspunkt kan man gjennomføre analyser på tvers av de ulike informantene. Man utfører en analytisk generalisering som innebærer at forskeren kan bruke samme teori for å analysere data på tvers av kasus (Yin 1994).

### 3.7.1 Kategorisering

Etter å ha intervjuet alle informantene og transkribert intervjuene, gikk jeg gjennom materialet for å strukturere og gruppere dataene. Jeg gjorde en kategorisering av den innsamlede dataen (Postholm 2010). I denne prosessen prøvde jeg dessuten å fokusere

på problemstillingen min; Hvordan er det å leve med en stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene, og hvilken betydning har behandlingen av sykdommen for livskvaliteten for disse pasientene? Jeg gjennomgikk alle intervjuene som var transkriberte, for å trekke ut ulike kategorier. Så brukte jeg fargekoder og tall for å få alt det innsamlede datamaterialet i et system, som kunne gjøre det enklere for meg når jeg skulle begynne å skrive på selve oppgaven. Jeg endte opp med tre hovedkategorier, og flere subkategorier. Første kategori ble “*diagnosen*”, hvor subkategoriene er “*diagnostiseringen*” og “*årsaker*”. Andre kategori er “*behandlingen*”, med subkategoriene “*trening vs. Botox*”, “*botox*” og “*individuell oppfølging*”. Siste kategorien tok for seg “*hverdagen med spastisk dysfoni*”, med subkategoriene «*kommunikasjon*», «*utfordringer*» og «*livskvalitet*».

### 3.8 VALIDITET

Validitet knyttes til forskningens gyldighet og hvor godt dataene representerer det fenomenet som skal undersøkes (Thaagard 2009).

Det er flere momenter som bør drøftes når det gjelder spørsmålet om validitet. Forskerrollen er én av dem. Det er viktig at det kommer fram hvilken tilknytning forskeren har til fenomenet som skal studeres. Slik kan leseren vurdere kritisk om slike forhold kan ha påvirket tolkningen av resultatene (Dalen 2011).

I denne oppgaven har jeg som forsker ingen sterk personlig tilknytning til hvordan det er å leve med stemmevansken spastisk dysfoni. Jeg kjenner heller ingen som er rammet av sykdommen.

Forskningsopplegget må også validitetsdrøftes når det kommer til utvalg og metodisk tilnærming. I kvalitativ forskning er det snakk om et relativt lite utvalg av informanter, noe som kan være problematisk når det kommer til generalisering av resultater fra intervjustudier. Når en skal drøfte validiteten av innsamlingsmetodene som er brukt, må en se på at metodene er tilpasset målet, problemstillingen og den teoretiske forankringen av den aktuelle undersøkelsen. Prosessen for behandling av datamaterialet må legges frem på en ryddig måte (Dalen 2011). Validiteten av datamaterialet styrkes når intervjuer stiller spørsmål som gir innholdsrike svar fra informantene. En redegjørelse om hvordan det tekniske utstyret er utprøvd og om en har gjennomført prøveintervju er også med på å sikre validiteten til datamaterialet (Dalen 2011).

## 3.9 RELIABILITET

Reliabilitet knyttes til forskerens og datamaterialets pålitelighet (Thaagard 2009). I kvalitativ forskning er ikke reliabilitet et like egnet begrep som i kvantitativ forskning, ettersom det forutsetter at andre forskere skal kunne etterprøve fremgangsmåten ved innsamling og analyse av data på akkurat samme måte. Ved en nøyaktig beskrivelse av de ulike leddene i prosessen kan en annen forsker gjennomføre et lignende prosjekt, og dette kan gi reliabilitet til oppgaven (Dalen 2011).

For at dataene skulle bli mest mulig pålitelige, brukte jeg samme intervjuguide til alle pasient- informantene mine. Jeg var også like nøye i etterkant med transkriberingen av alle intervjuene. Jeg har prøvd å være ryddig i forhold til kategorisering og beskrivelse av prosessen, slik at andre kan gjennomføre et lignende prosjekt hvis det er ønskelig.

## 3.10 ETISKE BETRAKNINGER

I en kvalitativ studie som denne, har jeg som forsker fått nær kontakt med mine informanter. De har delt mange personlige og sensitive detaljer om seg selv og sykdommen de lever med. Samfunnet stiller krav til at slike forskningsprosjekt som dette, og all annen vitenskapelig virksomhet, reguleres av overordnede etiske prinsipper som er hentet fra lover og retningslinjer. For forskningsprosjekter hvor personopplysninger blir behandlet med elektroniske hjelpemidler ble det i 2001 innført meldeplikt som følge av personopplysningsloven (Dalen 2011). I forkant av studien meldte jeg inn forskningsprosjektet til personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Jeg fikk godkjenning for at prosjektet kunne gjennomføres (se vedlegg).

### 3.10.1 Konfidensialitet

I kvalitative studier er det strenge krav til at all informasjon om informantene blir behandlet konfidensielt. Alt av forskningsmateriale må anonymiseres, og kontaktinformasjon og liste med navn må oppbevares forsvarlig, samt tilintetgjøres etter endt studie. Informantene skal føle seg trygge på at den informasjonen og de opplysningene som kommer fram ikke kan føres tilbake til dem (Dalen 2011).



Jeg har valgt å legge all konfidensiell informasjon på kryptert harddisk, og har anonymisert den informasjonen som kan knytte informantene til oppgaven. Alt av innsamlet materiale skal tilintetgjøres når denne studien er endt.

### **3.10.2 Informert samtykke**

Før jeg startet intervjuene hadde informantene fått tilsendt informasjonsskriv med en orientering om hva forskningsprosjektet omhandlet (se vedlegg). De fikk informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra studien, uten å måtte forklare hvorfor, og uten noen form for negative konsekvenser for dem. Informasjonsskrivet var utformet slik at informantene skulle underskrive brevet, og levere det tilbake til meg. Et slikt fritt samtykke betyr at informanten har avgitt det uten press eller begrensninger av personlig handlefrihet (Dalen 2011).



# 4 RESULTAT

## 4.1 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapittelet vil jeg presentere hver informant for seg. Opplysningene de har gitt er delt opp i de tre kategoriene beskrevet tidligere: 1. diagnosen, 2. behandlingen og 3. hverdagen med spastisk dysfoni. Det er tatt med enkelte sitater for å underbygge informantenes utsagn. Teksten er i sin helhet hentet fra de transkriberte intervjuene, uten at ytringer er blitt endret.

### 4.1.1 Pasient nummer en

Pasient en er en kvinne i 40-årene som er hardt rammet av stemmesykdommen spastisk dysfoni. Sykdommen har gått hardt inn på henne, både psykisk og sosialt. Hun har en lang og tøff kamp bak seg for å få en diagnose, og føler at kampen mot helsevesenet fortsetter.

#### 4.1.1.1 Diagnosen

Pasient en fikk diagnosen spastisk dysfoni i 2012, etter å ha hatt problemer med stemmen i rundt 15 år. Hun har spastisk dysfoni type adduktor, som er den vanligste typen av sykdommen, men er hardt rammet i forhold til mange andre. Stemmevansken oppstod under en graviditet, hvor hun mistet stemmen helt. Stemmen kunne da være borte flere uker i strekk.

I sitt første møte med legen fikk informanten beskjed om at hun hadde virus på stemmebåndet. Denne beskjeden fortsatte hun å få i nesten ti år. Etter å ha lagt press på legen om mer utredning, ble hun henvist til en spesialist, og fikk diagnosen «*funksjonelle stemmevansker*». Veien gikk da til logoped, som heller ikke oppdaget feildiagnostiseringen. Etter nye fortvilte samtaler med legen, fikk informanten ny henvisning. Denne gangen til lokalsykehuset, hvor det ble foretatt laryngoskopi. Denne viste et belegget på stemmebåndene. Det ble tatt biopsi av belegget, men man kunne ikke finne noe galt. Nok en gang fikk pasienten beskjed om at det var funksjonelle stemmevansker, men hun ba om å bli henvist til et større sykehus med mer kompetanse, og fikk ønsket oppfylt. Etter enda mer venting kom hun omsider til et sykehus med kompetanse på området. Her fikk hun diagnosen spastisk dysfoni. Diagnosen stilles av

et team som består av logoped, leger og sykepleier. Informanten forteller om en enorm lettelse da hun omsider fikk diagnosen:

*«Jeg begynte bare å grine. Endelig noe som feilte meg. Tårene bare trillet. Jeg ante ikke hva diagnosen innebar, men det var noe annet enn funksjonell stemmelidelse som jeg hadde prøvd å gjøre noe med i flere år liksom.»*

Ved sin første behandling, tre måneder etter diagnostiseringen, hadde hun enda ikke satt seg inn i hva diagnosen innebar. Legen fortalte heller ikke særlig mye, og informanten fikk inntrykk av at legen egentlig ikke hadde så mye informasjon å gi. Hun fikk ikke vite hvilken type av sykdommen hun hadde, og ikke hva sykdommen innebar. Informanten måtte selv søke informasjon på internett og leste seg opp på engelske artikler som hun oversatte.

Når informanten blir bedt om å beskrive stemmen sin, forteller hun om store forskjeller mellom den verste tiden til tider etter behandling som har vært mye bedre. Når stemmen er på sitt verste beskrives den som hvesende, og informanten går rundt med konstant kvelningsfølelse i halsen. Når hun ligger får hun nesten ikke puste, hun stammer mye, og når hun skal snakke i telefonen må hun bruke mye kraft. Hun sier at hun bruker hele kroppen for å få ut luft. Stemmen er svak og høres “sliten” ut.

#### **4.1.1.2 Behandlingen**

Informanten får botoxinjeksjoner som eneste behandlingsform for sykdommen. Hun får da to enheter botox fordelt på stemmebåndene. Hun føler ikke behov for oppfølging hos logoped etter at hun fikk diagnosen spastisk dysfoni, men påpeker at hun heller ikke har fått tilbud om dette. Når det gjelder behandlingen, er det å få behandling ofte nok som er mest problematisk. Ettersom effekten av behandlingen hun får går ut etter 2-3 måneder og hun ikke får innkallelse til ny behandling før etter 3-4 måneder, føler hun på en kamp mot sykehuset for å få behandlingen når hun trenger den.

*«Det er det som er det verste med sykdommen, at jeg ikke får behandling til riktig tid. ... Når botoxen begynner å gå ut, og jeg begynner å bli dårligere i stemmen, da kommer håpløsheten sigende over meg.»*

For henne er behandlingen nødvendig for å kunne fungere i hverdagen, men «masingen» om å få behandling ofte nok tærer på kreftene. I følge informanten burde fokus på individuell behandling av den enkelte pasient vært større. Oppfølging av pasientene i etterkant av behandlingene burde også vært bedre. I hennes tilfelle har dette

vært helt fraværende. Hun mener at legene burde hatt en oversikt over hvordan behandlingen fungerer for den enkelte, hvor lang tid den har effekt, hvor store doser som har optimal effekt osv. Informanten savner individuell behandling, og har inntrykk av at samme behandling gis til alle, uavhengig av alvorlighetsgrad av sykdommen. Hun opplever samarbeidet mellom fastlegen og ØNH-spesialisten som dårlig.

#### **4.1.1.3 Hverdagen med spastisk dysfoni**

Etter å ha fått diagnosen spastisk dysfoni følte informanten seg mer avslappet. Hun følte at hun endelig ble trodd, og at lidelsen ikke var noe hun innbilte seg psykisk. Før ble hun beskyldt for å late som om hun var syk i stemmen, bare for oppmerksomhetens skyld. Nå kan hun uttrykke følelsene sine, både på godt og vondt. Hun kan gi beskjed om sine behov og hva hun ønsker i livet sitt. Per dags dato oppleves ikke stemmen som spesielt sjenerende, ettersom stemmen blir ganske bra etter behandling. Når botoxen begynner å gå ut, og hun vet at stemmen ikke bærer, lar hun heller være å snakke.

På spørsmål om stemmen har hindret henne i å delta på noe, erkjenner hun at hun har valgt bort enkelte aktiviteter på grunn av stemmen. Vanskelige situasjoner kan for eksempel være å tilbringe tid med barna i idrettshall, for her må hun rope. Også større møter og festligheter som julebord blir valgt bort på grunn av stemmen. Når en sitter i litt større forsamlinger med mye folk, musikk i bakgrunnen og mye støy, blir det for stor belastning for informanten.

I arbeidslivet har informanten, bortsett fra periodene hvor hun var helt stemmeløs og ikke kunne ta telefonen eller snakke med pasientene, ikke vært sykemeldt. Hun beskriver likevel en tøff arbeidssituasjon.

*«Det har vært tøffe perioder på jobben, jeg har hatt det vanskelig og opplevd ufine ting på grunn av stemmen.»*

Også det å gang på gang måtte forklare sine kollegaer at hun ikke er forkjølet, men har en stemmesykdom, har vært belastende. På hjemmebane var det også en byrde å ikke kunne kommunisere med barn og ektefelle. Dette opplevdes også tøft for resten av familien. De måtte lage et eget «språk» med plystrelyder, hvor de ulike lydene hadde betydning av «ja» og «nei». Ved tramp i gulvet var det noe hun var uenig i, eller hun prøvde å uttrykke frustrasjon over noe.

Informanten gir uttrykk for at mangelen på kommunikasjon har vært en stor psykisk belastning for henne. I sammenhenger hvor hun sitter rundt bordet med flere og det samtales, blir hun taus og får ikke sagt noe. Da føler hun seg isolert og ensom, selv når hun er med andre mennesker. Hun kan ikke «være seg selv», men hun blir tilbaketrukket og usynlig. Dette er ikke noe hun selv ønsker, og hun poengterer at stemmevansken har vært sosialt belastende for henne. Hun kan ikke uttrykke seg følelsesmessig, eller si ifra når hun føler at hun blir snakket til på en ufin måte. Dette gjelder både i forhold til kollegaer, familie, venner og andre, og har opplevdes som en påkjenning for informanten. Ved spørsmål om stemmesykdommen har påvirket livskvaliteten hennes bekrefter hun dette kontant.

*«Stemmevansken har påvirket meg veldig. Veldig. Jeg har hatt veldig dårlig livskvalitet på grunn av stemmelidelsen. Jeg har kjent på så mye håpløshet, og grått så mye på grunn av stemmen min. Jeg har vært så fortvilet i så mange år. Det har vært helt forferdelig. Helt grusomt å ha det som det der. Helt forferdelig å ikke kunne uttrykke seg, helt forferdelig å ikke kunne gi beskjed om urettferdighet, helt forferdelig å ikke kunne si ifra til disse folka når de sier sånne dritt- ting til meg.»*

Nå som hun får botoxbehandling har stemmen blitt bedre, noe som også påvirker livskvaliteten i positiv retning. Det som nå er en utfordring og påkjenning for livskvaliteten hennes er kampen mot helsevesenet for å få nok behandlinger.

#### **4.1.2 Pasient nummer to**

Informant nummer to er en kvinne i 30-årene som tidlig ble rammet av spastisk dysfoni, langt under hva gjennomsnittsalderen for utbrudd av sykdommen normalt sett er. Hun er ikke blant de sterkest rammede, selv om en tydelig hører at stemmen er påvirket.

##### **4.1.2.1 Diagnosen**

Informanten var, som liten jente, innlagt på sykehuset med en infeksjon. Dette er antageligvis årsaken til utbruddet av stemmesykdommen. Selve diagnosen fikk hun i midten av 20-årene, etter at fastlegen kommenterte endringer i stemmen hennes, som hadde blitt verre den siste tiden. Fra fastlegen ble hun henvist til øre-, nese-, halsavdelingen, Her møtte hun leger som ikke klarte å stille en diagnose, og som trodde at stemmevanskene skyldtes stamming eller lignende. Informanten ville ikke gi opp, og brukte mye tid på å søke etter informasjon på internett, i håp om å finne ut hva som feilet henne. Hun fortalte fastlegen om sine funn på internett. Han som valgte å ta henne på alvor, og henviste henne til sykehuset igjen. Denne gangen ble hun undersøkt av en

overlege som diagnostiserte henne med spastisk dysfoni ganske raskt etter å ha undersøkt stemmebåndene med laryngoskopi. Det var ingen tvil om at spastisk dysfoni var riktig diagnose. Også hun har type adduktor. Informanten uttrykker glede over å ha fått en diagnose, slik at hun vet hva som feiler henne. Samtidig som hun er glad over å ha fått en diagnose, er hun skeptisk til uvitenheten blant fagfolk rundt denne sykdommen. Hun møtte på leger som ikke visste om sykdommen, og måtte selv søke informasjon på internett for å finne ut hva som kunne feile henne. Hun skulle ønske at det fantes mer informasjon om sykdommen her i landet, siden det er skrevet mest om den i utlandet.

Når hun fikk en diagnose å vise til, var det en lettelse også fordi mange prøvde å overbevise henne om at stemmeproblemene var psykiske, og noe hun innbilte seg. Slike kommentarer kom både fra venner, familie, logoped, psykolog og ØNH-lege. Endelig hadde hun en diagnose å vise til, og at sykdommen hadde nevrologiske årsaker. Dette ble en stor lettelse for henne.

I løpet av de to siste årene har stemmesykdommen eskalert, og informanten opplever stemmen som stadig verre. Hun beskriver stemmen sin som hakkete og anstrengt. I motsetning til det som er vanlig for pasienter med spastisk dysfoni, synes hun stemmen oppleves som bedre når hun snakker i telefon. De fleste med spastisk dysfoni opplever stemmen som verst når de er i stressede situasjoner og presset på kommunikasjon øker. Med denne informanten er det imidlertid motsatt. Etter jobb, når hun har lagt alt ansvar fra seg, kommer hjem og er helt avslappet, er da stemmen oppleves som verst.

#### **4.1.2.2 Behandlingen**

Informanten startet opp med botoxbehandling rett etter diagnostiseringen. Behandlingen har hun fått hver tredje måned, hvis ikke sykdom har kommet i veien. Hun opplever at behandlingen gir lite effekt på stemmesykdommen, ettersom bedringen kun varer i rundt to uker før stemmen begynner å hakke igjen. Informanten mener selv at den dårlige effekten kan ha en sammenheng med dårlig individuell tilpasning til den enkelte pasient. Samme størrelse på dosene gis nemlig til alle pasientene. Én gang opplevde hun imidlertid at botoxbehandlingen gav full effekt:

*«Det har skjedd én gang at det har hatt virkning i mer enn to måneder faktisk, og det var helt herlig. Det var ubeskrivelig fantastisk og jeg opplevde å ha en*

*helt annen livskvalitet de månedene. Da snakket jeg helt uanstrengt, og med vanlig stemme som en helt vanlig person.»*

Enkelte ganger, når injeksjonene har fungert til en viss grad, har hakkingen i stemmen blitt bedre, og hun kan snakke mindre anstrengende. Hun forteller at den første tiden etter behandling ofte er preget av svak stemme og mye bruk av pust. Da intervjuet fant sted hadde ikke informantene fått behandlinger på ett år, fordi sykehuset avlyste timene flere ganger. Når man har en sjelden stemmesykdom, er det få spesialister på dette området som utfører behandlingen. Dette gjør det sårbart hvis en av legene er syke og ikke kan behandle pasientene. Hun forteller at pasientene blir satt opp i en pulje på rundt 70 stykker til behandling hver gang, hver tredje måned. Det settes ikke opp noen timer utenom dette, så hvis pasienten er syk selv, eller hvis en av legene som utfører behandlingen er syke, må man vente tre nye måneder. Informanten synes den individuelle behandlingen av pasientene er dårlig. Hun skulle ønske at sykehusene hadde en form for register hvor de registrerte pasientene og effekten av behandlingen fra hver gang. Hvis en hadde hatt et slikt register kunne de variere dosene fra hver gang, ut fra effekten pasientene hadde. Uvitenheten hos ØNH-spesialistene trekkes også fram som utilfredsstillende:

*«Jeg merker at det er veldig liten interesse hos øre-, nese-, halsspesialistene på dette området. Hos de spesialistene jeg får behandling. Hvis jeg har spørsmål om diagnosen min, så er det ingen som vet noe, de kan ikke gi noen svar. Det virker ikke som det er så høyt faglig nivå når det gjelder spastisk dysfoni.»*

Hun fikk heller ingen poliklinisk time før første injeksjon, for å få informasjon om sykdommen og behandlingen.

Den perioden hun gikk til logoped, i seks uker etter diagnostiseringen, merket hun at øvelsene informantene gjorde hadde en effekt. Det var ikke snakk om en langvarig effekt, men den hadde en positiv effekt fordi hun ble mer avslappet i stemmebåndene av øvelsene. Hun får ikke oppfølging hos logoped nå, selv om hun ville utnyttet tilbudet hvis hun hadde fått det igjen. På grunn av mye spenninger, spesielt i overkroppen, går informantene regelmessig til fysioterapeut en gang i uken. Siden sykdommen brøt ut så tidlig, skal hun utredes hos nevrolog også, for å utelukke andre nevrologiske sykdommer.



#### 4.1.2.3 Hverdagen med spastisk dysfoni

Da informanten fikk fastslått diagnosen spastisk dysfoni ble hverdagen endret til det bedre. Hun følte på en enorm lettelse, og kunne nå fortelle hvorfor stemmen var som den var, og hvorfor hun hadde problemer. Med en diagnose ble det også lettere å få tilrettelegging på arbeidsplassen. Når stemmen har vært på det verste har hun måttet sykemelde seg, men dette har ikke skjedd ofte. Selv om hverdagen føles enklere etter å ha fått en diagnose, oppleves stemmen som sjenerende i enkelte tilfeller. Når stemmen er på sitt verste, og informanten virkelig må konsentrere seg om å prate, er det tungt. Ofte må hun også gjenta mye av det hun sier til folk, fordi de ikke skjønner hva hun sier. Selv prøver hun og ikke bry seg så mye om hva andre synes om stemmen hennes, men innrømmer at det er vanskelig å legge andres meninger helt bort.

Ifølge henne selv bruker hun mye tankevirksomhet på stemmesykdommen i hverdagen. En årsak til dette er nok det faktum at hun kjenner sykdommen så fysisk på kroppen, med spenninger og stivhet. Informanten forteller om strategier for å unngå at stemmen sprekker eller slår seg vrang. Hun bruker for eksempel bevisst ord som er lettere for henne å uttale uten at det stopper opp. Hun vet hvilke ord og lyder som er vanskelig for henne, og har derfor klart å skjule sykdommen noe ved å unngå disse ordene og lydene. Det er ofte vokalene som utløser den ustabile stemmen hos de med spastisk dysfoni type adduktor, mens de som har type abduktor, sliter med konsonantene. Derfor velger hun ord med mindre vokaler, og hvis hun merker at hun sier et ord som er litt vanskelig, bytter hun ord. Hun forteller at hun holdt tale i bryllup med stemmen sin, ved å bruke denne strategien. Hvis hun puster oftere mens hun snakker, og konsentrerer seg om pusten, hakker stemmen mindre.

På spørsmål om stemmesykdommen har påvirket livskvaliteten hennes sier hun at livskvaliteten ikke er påvirket i stor grad, men nevner hun at hun i perioder kan bli litt deprimert når stemmen er på det verste.

*«Jeg sliter med å kommunisere med folk, og uttrykke meg sånn som jeg har lyst til. Så det kan gå litt utover humøret, og jeg har perioder der jeg er deprimert på grunn av stemmen.»*

Hun forteller at lunsj på jobb er utfordrende, og her kan hun bli flau over stemmen sin. De spiser lunsj i et stort rom med mye støy og mye prat. Dette er krevende for henne når hun i utgangspunktet ikke har en sterk stemme. Når hun må snakke høyt, og hun kjenner

at stemmen begynner å hakke og stoppe opp, blir hun flau og føler seg ille til mote. Som liten jente med stemmevansker unngikk hun å prate fordi hun var flau over stemmen sin.

*«Jeg skammet meg veldig over stemmen min når jeg var liten. Så jeg unngikk å snakke mye når jeg var liten. Jeg ble nok oppfattet som veldig stille og veldig sjenert, men det var fordi jeg ikke hadde lyst å snakke rett og slett. Jeg ble også mobbet på grunn av stemmen i grunnskolen, så det var tungt da.»*

På den tiden var det ingen som tok tak i stemmesykdommen. Lærere trodde hun stammet, og ventet på at det skulle gå over av seg selv. Foreldrene ville ikke ta det opp med henne, i frykt for å gjøre vanskene verre.

Folk som ikke kjenner informanten kan bli irritert på henne når hun snakker, for eksempel på telefon. De forstår ikke hva hun sier, og tror hun er syk eller forkjølet. De som kjenner henne er derimot tålmodige og forståelsesfulle dersom hun må stoppe opp midt i en setning, eller prater utydelig. Det å ha en sjelden diagnose som de fleste ikke kjenner til, eller kan noe om, synes informanten er den største utfordringen ved å leve med spastisk dysfoni. Hun blir frustrert og føler seg alene om sykdommen når hun har så mange spørsmål som selv ikke spesialistene kan svare på.

### **4.1.3 Pasient nummer tre**

Informant nummer tre er en mann i 60-årene som har hatt diagnosen spastisk dysfoni i rundt 7 år. Han er ikke av de som er sterkest rammet, og har hatt stort utbytte av både botoxbehandling og behandling hos logoped og fysioterapeut.

#### **4.1.3.1 Diagnosen**

Informanten vet ikke hva som utløste sykdommen hos ham, men har sine formeninger om at det oppstod på grunn av stress og fysiske anstrengelser i jobbsammenheng. Han hadde en sjef som var autoritær så informantens fikk en presset stemme når han skulle prate med sjefen. Til slutt hadde han ikke stemme i det hele tatt, og måtte ta tak i det. Han merket selv at han ble dårligere, stemmen ble pipete og hakkete, og han fikk ikke ut ordene. Han var heldig og traff med en gang på en ØNH-spesialist som hadde erfaring med sykdommen spastisk dysfoni. Selve stemmesykdommen har ikke plaget informantens psykisk, selv om han føler at folk snur seg etter ham når han går:

*«Det er jo tragisk da. Og ikke kunne gå i butikken, eller gjøre noe som helst, uten at folk ser på deg som en tulling.»*

Informanten føler at han fikk god informasjon hos ØNH-spesialisten om hva sykdommen innebar, hvilke behandlingsalternativer som fantes og annen relevant informasjon. Han beskriver seg selv som en realist, og innså tidlig at denne sykdommen var kommet for å bli, og at det måtte han bare innfinne seg med.

#### **4.1.3.2 Behandlingen**

Av behandling får informanten blant annet botoxinjeksjoner for sykdommen. Det første året hadde botoxinjeksjonene ingen effekt, selv om han var inne til behandling annenhver måned. Etter mye utprøving ved et kompetansesenter, av både logopeder og ØNH-spesialister, ble det diskutert om det var nødvendig med en operasjon, da problemene var så store. Det ble valgt å utsette operasjon noe, og plutselig begynte botoxen å gi effekt på stemmen hans. Etter botoxbehandling får han en svak stemme, han mister klangen, stemmen oppleves som monoton, den hakker, og det oppleves som grusomt for informanten. Etter to til fire uker gir de verste bivirkningene seg, og han får en fin periode med relativt god stemme, før den låser seg igjen og han må ha ny injeksjon. Informanten forteller at han bruker botoxbehandlingen for å få en «pause», slik at han kan jobbe mer aktivt med stemmen. Når muskulaturen er slapp, slik den blir etter injeksjon av botox, opplever han å ha bedre utgangspunkt for å trene stemmen.

I tre år har informanten gått til logoped. Her føler han at han har lært å prate på nytt ved å heve stemmeleie. Nå prater han med større styrke enn før, slik at stemmen skal bære. Han forklarer at han må prate litt mer «opp» i nesen og ganen for å få en bedre stemme. Opplevelsen av at logopeden hadde tro på stemmetrening som en del av behandlingsopplegget, motiverte han til å trene. På et kompetansesenter fikk informanten tilbud om å delta i en gruppe sammen med andre som hadde stemmevansker. Han har hele tiden lagt ned en stor innsats når det kommer til egentrening med ulike øvelser han har fått hos logoped og fysioterapeut. Han brukte alle kjøreturene til stemmetrening, og hadde troen på at stemmen skulle bli bedre. Den psykomotoriske treningen lærte ham å slappe av og til å få senket skuldrene. Han merker selv at da han lærte seg riktig pusteteknikk utgjorde det en forskjell for ham. Selv om informanten har hatt stort utbytte av treningen, ville han ikke vært foruten botoxbehandlingene. Han anbefaler en kombinasjon av disse to, ettersom botoxen gjorde at musklene i stemmebåndene slappet av, og slik gav ham mulighet til å trene både stemme og kropp slik at stemmen ble bedre. Noen av de andre pasientene i

treningsgruppen, var skeptiske til bruken av botox og ville helst unngå denne formen for behandling. De ville ikke sprøyte gift inn i kroppen. Informanten på sin side mener alternativet er å leve med en ubrukelig stemme. Det gjør botox til et bedre alternativ.

Informanten opplever samarbeidet mellom ØNH-spesialist og logoped som fraværende. Han har ikke fått inntrykk av at disse partene har hatt noe form for samarbeid noe, bortsett fra henvisningen fra ØNH-spesialisten til kompetansesenteret. Han får ikke lenger oppfølging av logoped og fysioterapeut, og heller ikke botoxbehandlinger, selv om han til tider er stresset og kjenner at han kunne trengt oppfølging. Han føler imidlertid at han kan kontakte kompetansesenteret når som helst for å få hjelp, og også ringe til sykehuset for å få botox når han føler at han trenger det. Siden egentreningen fungerer bra for han, føler han ikke på det nåværende tidspunkt at han trenger oppfølging akkurat nå.

#### **4.1.3.3 Hverdagen med spastisk dysfoni**

Da informanten fikk spastisk dysfoni, greide han ikke lenger å gjøre jobben han skulle, ettersom dette krevde mye muntlig kommunikasjon med kunder. Han ble da flyttet til lagret for varetelling, noe som var en nedtur for han jobbmessig. Han har ikke vært sykemeldt fra jobb på grunn av sykdommen, men forteller at sykdommen har påvirket han i stor grad. Han har hatt en innstilling om at det ikke blir bedre av å gå hjemme, så selv når stemmen var på sitt verste, gikk han på jobb. På jobben kunne han ofte føle seg utenfor på grunn av manglende kommunikasjon, men han slapp å gå hjemme og tenke på ting. Da stemmen var på sitt verste, og han ikke klarte å prate, skjønnte han ikke engang selv hva han prøvde å si. For informanten var det tunge perioder da stemmen forsvant. Han opplever stemmen som sjenerende i hverdagen, og spesielt ubehagelig er det å bli tatt for å være beruset, for eksempel på butikken. Han forteller at han var redd for å ta imot kvittering og regning, i frykt for at stemmen skulle låse seg da han sa takk. I hverdagen klarer han å la være å tenke mye over stemmesykdommen. Når telefonen ringer, er han ofte spent på hvordan stemmen vil bære. Det vanskeligste er å si navnet sitt og hvor han jobber. Han vet ikke hvorfor det er slik, men han har hørt flere tilfeller av dette hos andre med spastisk dysfoni.

Da informanten ble rammet av stemmesykdommen, ble det utfordringer på hjemmebane. Han klarte ikke lenger å kommunisere like bra med barna, og det ble flere misforståelser og mer krangling enn før. Ektefellen måtte ofte gå inn som tolk, da hun

forstod litt mer av hva han mente. Da han fikk stemmesykdommen fikk han det også tyngre i det sosiale livet:

*«Det er klart, en del venner forsvant jo. Når du ikke kan ta en telefon engang. Du kan ikke bare stikke innom venner på en kaffekopp når du ikke har noe å si, ikke sant? Det er litt plagsomt, eller mest trist egentlig. Det var mange tunge stunder da.»*

Det er ofte han lar være å snakke på grunn av stemmen sin, da spesielt i litt større forsamlinger.

*«Jeg har jo mistet litt av troen på meg selv da, når det kommer til kommunikasjon.»*

Å skulle reise seg opp for å si noe med en stemme som ikke bærer, tør ikke informanten prøve på flere ganger. Han klarer ikke å kjenne hvordan stemmen vil være når den kommer ut, og bekymrer seg for om den bærer, hakker eller lignende. Det har vært frustrerende å være syk for informanten:

*«Inni hodet mitt husker jeg jo hvordan stemmen min var før, og hvordan den plutselig har blitt. Så da ble det jo en stor nedtur hver gang jeg skulle prate da, og ikke fikk det til. Du skal være litt sterk for å ikke gi helt opp altså.»*

Livskvaliteten har ikke blitt påvirket i stor grad, selv om det har vært store utfordringer når stemmen har vært på sitt verste. Før var nok livskvaliteten nedsatt noe, når han ikke kunne besøke venner og kjente, fordi han ikke kunne kommunisere. Han forteller om en stor støtte hos sin nærmeste familie, som godtok at han fikk en stemmesykdom og alt hva det innebar. Å være flau over stemmen var noe han var hver gang han møtte et annet menneske, den tiden stemmen var på sitt verste. Da tok han telefonen kun når det var absolutt nødvendig, fordi det første han måtte gjøre var å unnskyldte stemmen sin, og fordi de som ikke kjente han trodde han var beruset.

#### **4.1.4 Logopeden**

Informant nummer fire er logoped og jobber ved et kompetansesenter. Han har lang erfaring med pasienter som har stemmesykdommen spastisk dysfoni.

##### **4.1.4.1 Diagnosen**

Som oftest har pasientene allerede fått en diagnose, eller har mistanke om en diagnose, når de kommer til kompetansesenteret hvor logopeden jobber. Han forklarer at spastisk dysfoni er en vanskelig sykdom å avdekke, og at det nok finnes mørketall når det

kommer til denne diagnosen. Mange kan gå lenge før de får en diagnose, eller de får feil diagnose. Årsaken til dette kan ha noe å gjøre med at det er vanskelig å diagnostisere sykdommen, og at den ligger i en grenseoppgang hvor det kan være funksjonelt betinget og ikke nevrologiske årsaker. Symptomene på stemmen ved spastisk dysfoni kan være ulike og ha mange grader, fra lett stramming på slutten av en setning, til tydelig stramming og spastisk stemme.

#### **4.1.4.2 Behandlingen**

Da spastisk dysfoni fikk en behandlingsmetode for litt over 20 år siden, og Norge begynte å fange opp pasientene med spastisk dysfoni, tenkte man at sykdommen skulle løse seg fint ved bruk av botox, ettersom det var henvist til flere eksempler på dette gjennom forskning fra USA. I dag ser man at også trening, og ikke minst den psykomotoriske treningen med pust og fysisk trening, gir mye støtte og hjelp for pasientene med denne stemmesykdommen. Selv om sykdommen er nevrologisk betinget og ikke kan kureres helt, vil trening gjøre hverdagen lettere. Mange av de pasientene informantene møter vil gjerne høre hvilke muligheter som finnes for behandling, og da gjerne utenom botoxbehandling. Han forteller at de fleste pasientene ender opp med å forsøke botoxinjeksjoner, selv om det er enkelte som prøver og kjemper uten botoxbehandling i et år eller to, før de ser at trening alene ikke gjør stemmen nevneverdig bedre og starter botoxbehandling. Av pasientene som kommer til kompetansesenteret er det individuelt om hvor mye trening og oppfølging de trenger og vil ha. Informanten er litt usikker på hvordan pasientene får tilbud om å komme, men kompetansesenteret har et lite miljø rundt denne pasientgruppen med logopeder og fysioterapeut, og prøver å følge dem opp. De får også henvendelser fra flere dyktige leger og laryngologer som kjenner til tilbudet på kompetansesenteret. Det er også en del logopeder rundt om i landet som søker råd hos dem. Pasienter som har fått diagnosen spastisk dysfoni, har i følge informantene, rett på fri behandling hos logoped. Han vil ikke sette standarden for hvordan behandlingen av en slik pasientgruppe *skal* være, men forteller litt om behandlingen de *kan* få. Ved kompetansesenteret prøver man å være bredspektret og teste ut ulike metoder. Man prøver ut forskjellige øvelser og tilnærminger, for å se om den enkelte pasienten kan ha nytte av det. Logopeden sier at den største fordelene ved bruk av logopedisk behandling for disse pasientene, er å lære hvordan pasientene kan takle hverdagen og det å leve med diagnosen. De blir ikke kvitt det spastiske i stemmen, men det at de får øvelser knyttet til kropp, pust og stemme, gjør

at pasientene får det litt lettere med vansken. Pasientene får også råd om å gjøre øvelser på egenhånd, da dette kan gi botoxbehandlingen en bedre effekt.

På kompetansesenteret har de også stort fokus på trening ledet av fysioterapeut. Med en innstilling om at ingen tilstand er kronisk, og med et håp om å bedre hverdagen til pasientene med spastisk dysfoni, jobber hun med pasientgruppen med stor iver. På kompetansesenteret får de også møte andre pasienter som er i samme situasjon og lider av en sjelden stemmevanske. De får se at de ikke er alene, de får samtale med de andre og får høre om deres erfaring med sykdommen. Logopeden forteller at de også er med på å tilrettelegge på arbeidsplassene, i samarbeid med arbeidsgiver, slik at pasientene kan beholde jobbene sine.

Kompetansesenteret har som sagt hatt enkelte pasienter som har villet unngå behandling med botox, og kun bruke øvelser og trening. I USA er det flere fagfolk som er mer restriktive i bruken av botox og mener at man kan kurere spastisk dysfoni uten dette. Dette har inspirert noen av pasientene som har kommet til kompetansesenteret. Pasientene ved senteret har etter hvert prøvd botox, og erfart så god effekt at de har fortsatt med injeksjonene.

#### **4.1.4.3 Hverdagen med spastisk dysfoni**

Logopeden opplever at mange av pasientene er ganske fortvilte når de kommer til kompetansesenteret og får informasjon om hva stemmesykdommen innebærer. Pasientene får informasjon om at øvelser og trening for stemmen og kroppen kan lette litt på symptomene, slik at de kan jobbe og ha et sosialt liv på tross av sykdommen. Det er ingen som har hovedansvar i oppfølging av denne pasientgruppen på landsbasis, men logopeden nevner at fysioterapeuten er den som har hovedansvaret på kompetansesenteret. På medisinsk grunnlag er det ØNH-legene som har mest ansvar. Det er de som treffer pasientene oftest, dersom disse får botoxbehandling. Han beskriver samarbeidet med ØNH-legene som godt, spesielt i fasen hvor diagnosen skal settes.

Informanten har inntrykk av at for pasientene kan jobbsituasjonen være den største utfordringen. På hjemmebane har man mulighet til å trekke seg unna folk, og til å unngå kommunikasjon hvis man vil. På en jobb forventes det imidlertid at du gjør det du skal. Spastisk dysfoni er en sjelden sykdom, og logopeden har inntrykk av at det er få

logopeder i landet som har mye erfaring på området. Det finnes såkalte stemmenettverk flere steder i landet og slik deler de kunnskap om spastisk dysfoni, men det er ikke snakk om mye kunnskap. Kompetansesenteret hvor logopeden jobber får ofte telefoner og eposter med henvendelser av logopeder fra ulike steder. I følge informanten er det ikke mye forskning på stemmesykdommen spastisk dysfoni.

#### **4.1.5 Øre-, nese-, halsspesialisten**

Informant nummer fem er ØNH- spesialist og har tilholdssted ved et sykehus på Østlandet. Hun har jobbet med denne pasientgruppen i over 20 år.

##### **4.1.5.1 Diagnosen**

På sykehuset hvor informanten jobber utføres det rundt 200 behandlinger i året, med to behandlingsdager i måneden. Pasientgruppen kommer fra hele landet, og informanten vil ikke påstå at det er noen steder som er bedre enn andre til å fange opp pasienter med spastisk dysfoni og henvise dem videre. Hun synes ikke selve diagnostiseringen er vanskelig. Som oftest hører hun det bare ved å lytte på stemmen. Dersom man ikke har mye erfaring kan man ta stemmeanalyse, men etter å ha jobbet lenge med sykdommen, hører man bare på stemmen. Hun samarbeider med logopeder ved et kompetansesenter når det kommer til diagnostisering av pasienter. Er pasienter som bor langt unna, ringer hun dem og kan gjennom å lytte til stemmen vurdere om det er snakk om spastisk dysfoni eller ikke. Informanten forteller at det er mange som går lenge før de får diagnosen spastisk dysfoni, eller som har fått feil diagnose. Spesielt før man fikk mer kunnskap om diagnosen, ble sykdommen sett på som en psykisk lidelse. Pasienter som «hakket» i stemmen ble oppfattet som nervøse av legen, og det var ikke mistanke om en stemmesykdom. Nå har legene mer kunnskap, og henviser disse pasientene til ØNH- spesialister for videre utredning.

I følge informanten har det vært mye diskusjon om årsaken til spastisk dysfoni. Hun viser til at mange mener det er nevrologiske årsaker, gjennom en dysfunksjon i basalgangene i hjernen som sendes signaler inn i muskelen. Informanten har imidlertid gjennomgått pasientmateriale, og mener man må vurdere andre mulige årsaker også. I hennes pasientmateriale ble sykdommen utløst av et psykisk traume som skilsmisse, dødsfall, problemer på arbeidsplassen eller lignende hos en tredjedel av pasientene. En tredjedel av pasientene fikk sykdommen etter en luftveisinfeksjon, og siste tredjedel



oppgir at sykdommen kom uten noen spesiell årsak. Også hos disse pasientene mener informanten at det kan ligge psykiske årsaker bak sykdomsutbruddet, som kommer fram i samtale med dem, som de ikke har tenkt på tidligere. Hun mener at et psykisk traume kan påvirke basalgangene og slik utløse sykdommen her. Den kjente forskeren Andrew Blitzer fra USA hevder imidlertid at spastisk dysfoni tilhører kategorien nevrologiske sykdommer. Offisielt er det en nevrologisk sykdom, men med et psykisk komponent.

#### **4.1.5.2 Behandlingen**

Når informanten får henvist pasienter som man tror har spastisk dysfoni, undersøker hun dem på poliklinikken og tar en laryngoskopi. Hos pasienter med spastisk dysfoni er denne normal, og stemmebåndene beveger seg normalt. Informanten påviser at det er snakk om diagnosen spastisk dysfoni ved å observere pasientene når de prater. Hun diagnostiserer dem og gir dem informasjon om hva sykdommen innebærer. Pasientene mottar informasjonsbrosjyre om behandlingen, resultater, bivirkninger av botoxbehandlingen, og om de ulike mulighetene for behandling som finnes. Botoxbehandlingen gjennomfører informanten sammen med en nevrofysiolog. Før injeksjonen snakker hun litt med pasienten om effekten etter forrige behandling, slik at hun kan justere dosen til hver enkel pasients behov. Hun forteller at de fleste pasientene får effekt etter 24-72 timer, og da kan de ofte få en litt svak stemme ettersom stemmebåndene blir slakke og lekker ut litt luft. Hvis diagnosen som er gitt er riktig, vil stemmen bli svak etter behandling og forbli svak én til to uker før den blir forholdsvis normal igjen. Effekten varer som oftest rundt tre måneder. Dosene som injiseres er små, selv om de varierer fra pasient til pasient.

I følge informanten er det vanskelig å skulle anslå på forhånd om behandlingen vil ha effekt eller ikke, da dette er individuelt fra pasient til pasient, og dessuten kan variere fra gang til gang. Noen ganger kan en pasient oppleve å ha lang effekt, mens effekten andre ganger er kortere, selv om dosen er den samme. Det er fordi det er flere faktorer som spiller inn. En behandling skal i gjennomsnitt vare rundt tre måneder. Når pasientene merker at stemmen begynner å bli dårlig, ringer de til sykehuset, og blir satt opp på liste for ny behandling igjen. På sykehuset hvor informanten jobber, settes det ikke opp faste timer etter tre måneder, nettopp fordi pasientene har så forskjellige behov og har ulik effekt av behandlingen.

Informanten uttrykker også at mange av pasientene har nytte av logopedisk behandling i tillegg til botoxinjeksjonene. De henviser pasienter til kompetansesenteret for øvelser og trening med logoped og psykomotorisk fysioterapeut. Nå gjør hun dette med alle nye pasientene som kommer inn med spastisk dysfoni. Hun har tro på at logopedisk behandling fungerer for pasienter med spastisk dysfoni, ikke som behandling alene, men i etterkant av botoxbehandling. På spørsmål om muligheten for å leve med spastisk dysfoni uten botoxinjeksjoner, har informanten liten tro på at det fungerer på lang sikt. I USA blir flere av pasientene kun behandlet hos logoped, og unngår slik botoxinjeksjoner. Informanten har hatt en pasient som ønsket sterkt å unngå botox, og som reiste til USA for behandling. Her ble han satt i et rom i flere timer og skulle repetere noen setninger mange ganger. Han ble frisk, men fikk tilbakefall kort tid etter.

Det som er litt vanskelig med spastisk dysfoni, er, i følge informanten, at man ikke har 100 % kriterier på diagnosen.

*«Du hører på stemmen og sier at det er spastisk dysfoni. Men vi har ikke noe sånn objektivt, at vi kan ta noen målinger og si at «du har ikke spastisk dysfoni». Så det er en del som får behandling som nok ikke har det, som blir bra, men hvor det kan være muskel- tensjonsdysfoni i stedet for, tror jeg. Og da kan en bli bra av andre typer trening og behandling.»*

Hvis botox brukes for hyppig kan det dannes antistoffer, og da vil ikke injeksjonene virke som de skal. I følge informanten er denne problemstillingen irrelevant, ettersom man bruker små doser med botox i behandlingen av spastisk dysfoni. Hun forteller at det kun finnes ett kjent kasus hvor pasienten har dannet antistoffer etter behandling på stemmebåndene.

#### **4.1.5.3 Hverdagen med spastisk dysfoni**

Når pasientene kommer til poliklinisk time første gang, får de, i følge informanten, god med informasjon. Ved selve behandlingen, er det imidlertid ikke satt av tid til veiledning eller samtale. Ved første møte får pasientene se nålen de skal stikkes med, de får informasjon og innsikt i hva de skal gjennom. De fleste pasientene har mange spørsmål i starten, og er først og fremst litt skeptiske til behandlingsmetoden. Botox er et giftig stoff, og potensielt dødelig ved for stor dose. Informanten synes derfor ikke det er rart at pasientene er skeptiske. Samtidig er pasientene spente, for mange opplever stemmesykdommen som et stort problem, de gir uttrykk for å føle seg invalidiserte, og de ønsker hjelp. Og når pasientene opplever at behandlingen gir effekt, blir de

takknemlige over å endelig få hjelp. Informanten ber pasientene om å skrive mail eller ringe for å fortelle om effekten etter første behandling. De fleste ringer, med stor begeistring, og forteller om bedring i stemmen.

Informanten har inntrykk av at mange i denne pasientgruppen ofte får psykiske plager i forbindelse med sykdommen. De er mer engstelige, spesielt for å snakke i store sammenhenger. Her blir stemmen blir lagt godt merke til. Når en person med spastisk dysfoni snakker, snur folk seg. Informanten prøver å prate med pasientene om å ikke isolere seg og om å tørre å bruke stemmen. Også denne informanten forteller at det ikke er noen som har hovedansvaret for oppfølgingen av pasientene med spastisk dysfoni. Selv føler hun et ansvar for de pasientene som kommer til henne regelmessig. Hun diagnostiserer og behandler dem. Samarbeidet med logopedene er godt og de utveksler mye faglig kunnskap med hverandre, som hun mener begge partene har stort utbytte av.

Det har vært forsøkt å organisere en pasientorganisasjon for denne pasientgruppen i Norge, slik man har i USA, hvor man har møter, brosjyrer og informasjon. Det har ikke latt seg gjøre her, ettersom det kun er snakk om en liten gruppe mennesker som har denne sykdommen. Informanten forteller at det er mye forskning på stemmesykdommen spastisk dysfoni, men at det dessverre er lite å finne for pasientene som leter etter norske publikasjoner. Selv om det forskes på sykdommen, er det ikke snakk om en ny og revolusjonerende behandling eller kur for pasientene.



# 5 DRØFTING

## 5.1 DRØFTING AV FUNN

I denne delen av oppgaven vil jeg drøfte de funnene jeg har gjort, sett i lys av teorien som ble presentert tidligere i oppgaven. Jeg skal prøve å besvare problemstillingen min ved å gå gjennom kategoriene og subkategoriene presentert i kapittel 3.7.1 hver for seg. Alle disse kategoriene mener jeg er viktige for å få fram hvordan det er å leve med en stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene, og hvilken betydning behandlingen har for disse pasientene.

Funnene viser både fellestrekk og ulikheter hos informantene. Kategoriene og subkategoriene går noe inn i hverandre, så det vil forekomme litt overlapping i drøftingen av kategoriene. Jeg synes det kan være riktig å legge til at pasient nummer en og to får behandling ved samme sykehus, mens pasient nummer to tilhører sykehuset hvor ØNH-spesialisten som er intervjuet jobber.

### 5.1.1 Diagnosen

Som teorien beskriver tidligere i oppgaven, er stemmesykdommen spastisk dysfoni en neurologisk sykdom som det ikke finnes noen kur for. Det er en sykdom som pasientene må lære seg å leve med (Ericsson m. fl. 2012).

#### 5.1.1.1 Diagnostiseringen

Hos informantene er det delte opplevelser når det gjelder tidsperspektivet for diagnostiseringen. Pasientinformantene har noe forskjellige opplevelser med hvor lang tid det tok for å få den riktige diagnosen for stemmevanskene, alt fra uker til rundt 20 år.

Pasient nummer en måtte kjempe i rundt 15 år for å få en diagnose på stemmevanskene hun hadde. Hun var inn og ut av sykehuset og ble undersøkt av ulike leger og spesialister før hun endelig traff en ØNH-spesialist som hadde erfaring med sykdommen, og gav henne den riktige diagnosen. Pasient nummer to hadde stemmevansker i 20 år før hun fikk diagnosen spastisk dysfoni. Da begynte vanskene hun hadde levd med nesten hele oppveksten å eskalere. Siste pasient fikk diagnosen ikke lenge etter at stemmevanskene begynte å melde sin ankomst. Han var heldig å

møte på en spesialist med god kunnskap til stemmevansken allerede på første undersøkelse.

De to første informantene opplevde begge å bli feildiagnostisert først, og behandlet for feil diagnose, før de fikk diagnosen spastisk dysfoni. De opplevde å ikke bli tatt på alvor, og måtte selv søke etter informasjon på internett for å finne en potensiell diagnose som kunne passe inn med de symptomene de hadde.

Det som slår meg her, er den lange kampen for å få riktig diagnose. Gang på gang møter flere av informantene fagfolk som ikke vet, eller som setter feil diagnose. Pasientene med stemmeproblemer skal være ganske sterke mentalt for å ta opp kampen, etter å få vite gang på gang at det ikke er noe galt med dem.

Logoped-informanten forklarer at diagnosen spastisk dysfoni er en sjelden og vanskelig sykdom å avdekke, og at en derfor finner mørketall når det kommer til hvor mange som er rammet av sykdommen. Han vet at mange kan gå lenge før de får en diagnose, eller at de får feil diagnose. Årsaken til dette mener han ligger i at det er en vanskelig diagnose å stille, samtidig som at sykdommen ligger i en grenseoppgang hvor det kan være funksjonelt betinget og ikke nevrologiske årsaker. Dette viser også forskning fra USA (NASA 2006), hvor bare 22.2 % av respondentene i en undersøkelse fikk riktig diagnose innen ett år. 26.3 % måtte vente i 1-2 år før de fikk riktig diagnose. Samme prosentantallet måtte vente 3-6 år. Det som imidlertid kan sies å være urovekkende er at hele 18.1 % ventet i over 10 år før de fikk diagnosen spastisk dysfoni. I samme undersøkelsen svarer 28.3 % at de ikke fikk andre diagnoser først. Resten av respondentene fikk ulike typer diagnoser først. 46.8 % fikk 1-2 feildiagnoser før spastisk dysfoni, 19.1 % fikk 3-5 feildiagnoser, og 3.6 % av de som svarte fikk over 6 andre diagnoser før det ble konkludert med at spastisk dysfoni var den riktige.

ØNH-spesialist- informanten på sin side har jobbet med sykdommen så lenge at hun derimot synes diagnostiseringen av denne stemmesykdommen er lett. Hun vet, i likhet med logopeden, at det er mange pasienter som går lenge med stemmeproblemer før de får diagnosen spastisk dysfoni.

### 5.1.1.2 Årsaker

Årsaken til at noen blir rammet av spastisk dysfoni er et omstridt tema blant fagfolk, og meningene er mange. Diagnosen kommer offisielt inn under nevrologiske stemmevansker, hvor man mener at signalforstyrrelser fra basalgangene i hjernen fører til spasmebevegelser i musklene. Andre mener at årsakene er mer komplekse, og at pasientenes psykiske tilstand også er en faktor (Ericsson m. fl. 2012).

Spastisk dysfoni er en sykdom som rammer pasientene ulikt, slik vi ser hos de tre informantene jeg presenterer i kapittel 4. Disse informantene uttrykte glede over å få en diagnose de endelig kunne forholde seg til. To av informantene forteller om hvordan enkelte personer rundt dem gav uttrykk for at stemmeproblemene deres antagelig var oppdiktet og skyldtes en psykisk plage. Da var det godt for informantene å få en diagnose de kunne vise til, som beviste at problemene ikke var oppspinn, men reelle.

Pasient nummer en fikk stemmevanskene etter en graviditet. Hos pasient nummer to oppstod stemmevanskene i etterkant av en langvarig infeksjon som liten jente, mens stemmevanskene brøt ut av stressrelaterte årsaker hos pasient nummer tre.

Når det kommer til bakgrunnen for spastisk dysfoni mener ØNH-spesialisten at en også må vurdere andre mulige årsaker enn nevrologiske. Etter at hun tok en gjennomgang av pasientmaterialet sitt fant hun ut at en tredjedel av pasientene oppgav at stemmevansken ble utløst av et psykisk traume, som skilsmisse, dødsfall, problemer på arbeidsplassen og lignende. En annen tredjedel av pasientene fikk sykdommen etter en luftveisinfeksjon, mens siste tredjedel oppgav at sykdommen kom uten noen spesiell grunn. Hos disse pasientene viste det seg at det ofte var andre psykiske årsaker som var en faktor. ØNH-spesialisten mener at et psykisk traume kan påvirke basalgangene og slik utløse sykdommen. Årsaken er som nevnt i kapittel 2.5.4 et omdiskutert tema. Selv om den offisielle årsaken til spastisk dysfoni er nevrologiske, blir ikke fagfolket enige om denne årsaken er den riktige. Det argumenteres blant annet omkring at sykdommen i hovedsak rammer stemmen under samtale og ikke emosjonelle aspekter ved stemmen som sang, latter, gråt, hosting, hvissing og lignende (Feeley 2008). Denne kan kanskje også sees i sammenheng med resultatene fra undersøkelsen som National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) hadde. Over 70 % av respondentene fikk en annen diagnose før de fikk diagnosen spastisk dysfoni, og av disse fikk 25 % en psykisk diagnose som grunn for stemmevanskene.

## **5.1.2 Behandlingen**

Den mest brukte behandlingen for spastisk dysfoni er injeksjoner av botulinumtoksin, også kjent som botox. Botox blir injisert i stemmebåndene og lager en midlertidig parese i strupemuskelen, noe gir en kortvarig lettelse av symptomene (Pike 2010; Blitzer m. fl. 1998). Mange pasienter benytter seg også av trening hos logoped og fysioterapeut.

### **5.1.2.1 Trening vs. Botox**

I Norge er fagfolk stort sett enige om at botox gir størst effekt for stemmesykdommen, og at trening hos logoped og fysioterapeut forlenger fordelene etter botoxbehandlingen. Dette funnet er i tråd med resultatene Murry og Woodson (1995) fikk da de testet ut denne behandlingsformen opp mot bare bruken av botox hos en pasientgruppe med spastisk dysfoni type adduktor. Resultatene i denne forskningen indikerte at pasientene som fikk en kombinasjon av botox og logopedbehandling opprettholdt signifikant høyere resultater av behandlingen enn gruppen som kun brukte botox eller annen trening som eneste behandlingsmåte.

Pasient-informantene hadde varierende effekt av botoxbehandlingen og effekten kunne variere mye fra gang til gang, noe også ØNH-spesialisten bekrefter som vanlig. Selv om effekten er varierende og alle informantene opplever bivirkninger med injeksjonen, er alternativet, som pasient nummer tre påpeker om det å skulle leve uten botoxbehandling å leve med en ubrukelig stemme, noe som er et mye verre alternativ. Respondentene fra den amerikanske undersøkelsen som det er henvist til tidligere (NSDA 2006) svarer at Botoxbehandlingen er den mest effektive metoden for å lindre symptomene for stemmesykdommen. Hele 65 % av de spurte hadde botox som sitt største hjelpemiddel, mens 18.5 % hadde trening hos logoped og fysioterapeut på førsteplass.

Selv om pasient nummer tre gjør en god innsats når det kommer til egentrening, og slik klarer å forlenge effekten av botoxbehandlingene, er han klar på at det er kombinasjonen av botox og øvelser som har fungert best for ham. Det var kun informant nummer tre som gjennomførte trening og øvelser på egenhånd, og da han ble intervjuet var det over ett år siden han hadde fått forrige injeksjon med botox. Pasient nummer en får ingen annen behandling enn botox, og gjør ingen trening eller øvelser på egenhånd. Pasient nummer to får botox som behandling, samtidig som hun går regelmessig til fysioterapeut for avspenningsøvelser. Hun sier at hun har gått til logoped



tidligere og hatt positiv, men ikke langvarig effekt av øvelsene der. I følge Pike (2005) viser forskning at pasientene kan leve med en grei stemmekvalitet selv om de velger å utelukke botox som behandlingsmåte. Dette krever imidlertid en stor egeninnsats og forpliktelse til egentrening.

Litteratur og forskning om stemmesykdommen viser til at en kombinasjon av injeksjoner, trening og øvelser gir en mer langvarig effekt på stemmebåndene. Så kan man spørre seg om dette er noe som er kjent hos alle i denne pasientgruppen? Er det noen som har gitt dem informasjon om helsegevinsten av en slik behandlingkombinasjon, eller er det pasientenes ansvar å finne ut dette? Av de tre informantene, er det som sagt kun én av dem som trener og gjør øvelser på egenhånd.

Som man ser til USA er det flere logopeder som mener at botox er feil behandlingsmetode for denne pasientgruppen. Undersøkelser har vist at pasientene kan leve med en bra stemme kun ved bruk av trening og øvelser (Pike 2010). Dette er et omstridt tema som det her i Norge er lite snakk om. Kanskje burde det vært forsket mer på effekten av trening og øvelser, framfor regelmessige injeksjoner av botox?

### **5.1.2.2 Botox**

De fleste pasientene bruker, som tidligere nevnt, først og fremst botox som behandlingsmetode for spastisk dysfoni. Behandlingen gis kun ved 4-5 norske sykehus, så pasientene kommer fra store deler av landet for å få behandlingen som kun tar to minutter å gjennomføre. Det er noe ulik praksis fra sykehus til sykehus når det gjelder hvordan behandlingen utføres, men jeg har tatt utgangspunkt i hva informantene selv har fortalt. Disse representerer to ulike norske sykehus.

Informant nummer en opplever en evig kamp med sykehuset hvor hun får behandling. Effekten av behandlingen er noe mer kortvarig hos henne enn andre pasienter, noe som ikke er uvanlig. Når sykehuset setter opp faste behandlingstidspunkter hver tredje-fjerde måned, og effekten av hennes injeksjoner går ut etter to-tre måneder, får hun en lengre periode med dårlig stemme før hun får ny botoxinjeksjon. Hver gang må hun ringe sykehuset for å mase om ny time før den planlagte timen.

Informant nummer to har samme erfaringer fra det samme sykehuset. Hun opplever også at det er vanskelig å få behandlingene hun trenger. Når det kommer til en så sjelden stemmesykdom som spastisk dysfoni, er det også få spesialister på området, og

få som kan sette botoxinjeksjonen. I følge pasient nummer to må pasienten vente tre nye måneder for å få behandling hvis legen eller pasienten er syk på den oppsatte timen. Hun hadde ikke fått behandling på over ett år da intervjuet fant sted, fordi det hadde vært flere avlysninger fra sykehusets side.

Pasient nummer tre får behandling ved et annet sykehus enn de to første pasientene og opplever en annen praksis når det gjelder å få time for behandling. Han kan ringe inn til sykehuset når han kjenner at stemmen begynner å bli dårlig og blir han satt opp på ny time til behandling ganske raskt etterpå.

Man kan forstå frustrasjonen hos pasientene som har denne stemmesykdommen, når stemmen blir dårlig og man vet at to minutter hos legen kan ordne stemmen Likevel må man vente til den oppsatte datoen for å få behandling. Samtidig kan det være problematisk å gi pasientene større doser og med kortere behandlingsintervall, da dette øker faren for antistoffdannelse. Da vil pasienten miste effekten av behandlingen (Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser 2012). ØNH- spesialisten avviser imidlertid dette som et problem, ettersom dosene av botox som brukes ved denne behandlingen er såpass små.

ØNH-informanten forteller at det ikke settes opp faste timer hver tredje måned ved det sykehuset hvor hun jobber. Dette forklarer hun med at pasientene har forskjellige behov og ulik effekt av behandlingen. Hun legger til at fordelene ved at det er så få ØNH- spesialister som kjenner til spastisk dysfoni, og som kan sette botoxinjeksjoner, er at de få som holder på med denne behandlingen er eksperter på den. Med mye trening på å sette injeksjonene, er det også større sjans for å treffe riktig i stemmebåndet, slik at behandlingen forhåpentligvis har god effekt.

Det kan, utifra informasjonen som informantene gir, virke som om sykehusene opererer med ulik praksis på tidsintervall for behandlingen. Og det er ingen tvil om hvilken pasient som er mest fornøyd med behandlingen. Man kan spørre seg om sykehusene har kontakt med hverandre for å utveksle erfaring, eller om dette er fraværende. De to første pasientene opplever ikke å få den behandlingen de trenger, når de trenger den, og stresser i forhold til dette. Pasient nummer tre er avslappet fordi han vet at han kan ringe sykehuset for å få behandling når som helst. Forskningen viser også at det er store variasjoner når det kommer til varigheten av effekten hos pasientene. I de første

studiene varte effekten alt fra to måneder til 28 måneder. Gjennomsnittet i pasientgruppen lå på rundt tre og en halv måned. Med en så stor variasjon i pasientgruppa, sier det seg vel selv at også behandlingsintervallene må variere fra pasient til pasient. Dette kommer vi mer inn på i neste avsnitt.

### **5.1.2.3 Individuell oppfølging**

De to første pasientene opplever at alle pasientene med spastisk dysfoni får samme størrelse på dosen med botox og at det ikke er noen individuell oppfølging av pasientene. Pasient nummer en forteller at oppfølgingen i etterkant av behandlingene har vært fraværende for hennes del. Hun skulle ønske at sykehusene hadde et register, hvor ØNH-spesialistene kunne skrive inn hvor stor dose pasienten fikk, hvilken effekt pasienten hadde hatt, og slik kunne ØNH-spesialisten eventuelt endre dosen for å få en bedre effekt neste gang. I følge henne finnes det ikke et slikt register ved sykehuset hvor hun får behandling.

Pasient nummer to synes også at den individuelle oppfølgingen av hver enkel pasient er for dårlig. Hun opplever å ha dårlig effekt av botoxinjeksjonene, og tror selv at dette kan ha noe med at dosene som gis ikke er tilpasset hver enkel pasient, men gis likt til alle pasientene. Hun trekker også fram ønske om et register over størrelse og effekt av dosene som gis til pasientene, for å kunne regulere disse ut fra behovene hver enkel pasient har.

Pasient nummer tre får per dags dato ingen oppfølging fra noen, men legger til at han når som helst har tilbudet om å ringe kompetansesenteret for å komme i kontakt med logopeden og fysioterapeuten som har gitt ham oppfølging tidligere. Og dersom han kjenner på stemmen at han trenger ny botoxbehandling kan han ringe sykehuset å bli satt opp på time for botoxinjeksjon ganske omgående.

ØNH-spesialisten snakker kort med sine pasienter før hver injeksjon av botox for å høre hvordan stemmen har fungert etter forrige injeksjon. Slik kan hun endre størrelsen på dosen for å se om dette kan gi en bedre effekt av behandlingen. Ved sykehuset hvor ØNH-spesialisten jobber har man altså en praksis som tilsier at man gir ulike størrelser på dosene til pasientene, med bakgrunn i hvilken effekt de har hatt etter forrige behandling.

Ingen av informantene opplever samarbeidet mellom logopeder og fysioterapeuter og ØNH-spesialistene som godt. Pasient nummer en beskriver attpåtil samarbeidet som fraværende. Logopeden og ØNH-spesialisten som ble intervjuet beskriver et annet bilde og opplever samarbeidet som godt. Blant annet utveksler de erfaring med hverandre. Her kan det nok være snakk om kommunikasjon mellom disse partene som pasientene selv ikke får med seg.

Pasient- informantene opplever å få forskjellige tilbud om behandling for stemmesykdommen. Pasient nummer en får botoxinjeksjoner som eneste behandling og har ikke fått tilbud om andre alternativ i tillegg. Hun føler ikke selv at hun trenger noe annet enn botoxinjeksjonene. Pasient nummer to får også botoxbehandling som hovedbehandlingsmåte. I tillegg går hun jevnlig til fysioterapeut, hvor hun lærer å spenne av stive muskler. Hun har ikke fått tilbud om oppfølging hos logoped, men sier at hun ville ha benyttet seg av det hvis hun fikk muligheten. Pasient nummer tre har hele tiden opplevd å få god informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som finnes for han som pasient. Han har tidligere gått til logoped og fysioterapeut ved et kompetansesenter, hvor han har fått god hjelp. På sykehuset hos ØNH-spesialisten opplever han at han har fått god informasjon om det han trenger.

Når jeg spør logopeden og ØNH-spesialisten om hvem som har ansvaret for oppfølgingen av pasientene med spastisk dysfoni er de usikre. Logopeden sier at det ikke er noen som har hovedansvaret for oppfølging når en ser på landsbasis, men at det på kompetansesenteret er fysioterapeuten som er mest i kontakt med denne pasientgruppen. På et medisinsk grunnlag mener han at ØNH-spesialistene har mest kontakt med pasientene, og derfor får en rolle i å følge opp disse. ØNH-spesialisten påpeker også at hun føler på et ansvar for de som kommer til behandling hos henne, men at det ikke finnes noen form for oppfølging på et generelt grunnlag. Det er altså ingen som har ansvar for pasientgruppen, og ingen som har ansvar for å informere dem om hvilke tilbud som finnes for dem. Hvis pasienten ikke tar initiativ selv, eller møter på en engasjert ØNH-spesialist som videresender pasienten til andre instanser, får ikke pasienten kjennskap til de ulike tilbudene.

Det siste punktet, som to av informantene reagerer på når det kommer til behandlingen og møte med fagfolk, er uvitenheten angående stemmesykdommen spastisk dysfoni. Dette gjelder både i møte med leger, logopeder og ØNH-spesialister. Pasient nummer

en kjempet i mange år, med ulike fagpersoner, og ble lenge feildiagnostisert, før hun endelig traff noen som klarte å avdekke hvilken sykdom dette egentlig dreide seg om. Da hun hadde fått diagnosen og kom for å få første behandling med botox fikk hun ingen informasjon om sykdommen. Hun fikk inntrykk av at ØNH-spesialisten som skulle sette injeksjonen ikke hadde så mye informasjon å gi. Derfor måtte hun selv søke på internett for å finne ut hva sykdommen innebar. Pasient nummer to fikk også feil diagnose ved undersøkelse hos ØNH-lege. Etter å ha fått den riktige diagnosen møtte hun på ØNH-leger som ikke hadde kjennskap til sykdommen. Hun fikk heller ikke svar på spørsmål som hun hadde angående diagnosen sin. Disse funnene samsvarer med resultatene vi har sett på tidligere, i kapittel 5.1.1, om mange som måtte vente i flere år på å få diagnosen spastisk dysfoni, og som i mellomtiden ble diagnostisert med flere feildiagnoser i mellomtiden (NSDA 2006).

Pasient nummer tre er derimot veldig fornøyd med informasjonen han har fått hele veien. Både når det gjaldt hva sykdommen innebar, hvilke behandlingsalternativer han hadde og annen relevant informasjon.

Logoped- informanten har også inntrykk av at det er få logopeder som har mye erfaring på området. Det er ofte faktum med de sjeldnere sykdommene. Mange logopeder møter kanskje aldri på disse i løpet av hele sin karriere. På stemmenettverk rundt om i landet, får logopedene noe kunnskap om sjeldne sykdommer, men dette er ikke tilstrekkelig.

Vi har tidligere vært inne på at spastisk dysfoni er en sjelden stemmesykdom som kan være vanskelig å diagnostisere. Da kan man til en viss grad unnskyldt leger og logopeder som aldri har vært borti denne stemmesykdommen før. Men når ØNH-spesialistene som setter botoxinjeksjonene ikke kan svare på spørsmål fra pasientene, hvem skal de da henvende seg til? I kapittel 4 var vi innom den ulike praksisen ved de forskjellige sykehusene når det kommer til behandling. Også i dette kapitlet når vi ser hvor lite kunnskap det er blant fagfolk som jobber med akkurat denne stemmesykdommen, er det grunn til å spørre seg «hvorfor»? Det virker ikke som om det er noe samarbeid mellom sykehusene i det hele tatt. Ved å samarbeide kunne de utvekslet positive og negative erfaringer, og innhentet informasjon om hvordan pasientene opplever behandlingen og oppfølgingen fra sykehusenes side.

### **5.1.3 Hverdagen med spastisk dysfoni**

Pasient-informantene forteller om mange tøffe stunder som pasient med spastisk dysfoni. Hverdagen forandret seg da stemmen sviktet, både i forhold til familie, venner, arbeid og det sosiale livet. Nå har alle informantene en lettere hverdag, siden alle får behandling for stemmesykdommen.

#### **5.1.3.1 Kommunikasjon**

Når man mister stemmen og ikke klarer å få fram det man hadde tenkt å si, er det vanskelig å kommunisere med dem rundt. Hvis kommunikasjonen skal være vellykket kreves det at lytteren oppfatter talerens intensjon med ytringen (Rommetveit 1981). Pasientene med spastisk dysfoni type adduktor har spasmer i muskelen som tvinger stemmebåndene sammen i lukking. Ofte kan denne pasientgruppen ha problemer med å uttale vokaler, disse får ofte stemmen til å bryte sammen (Nash m. fl. 1996).

Pasient-informantene har utviklet ulike strategier for å kompensere for stemmetapet, noe som samsvarer med undersøkelser gjort av National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) i USA. Her svarer over 50 % av respondentene at de bruker ulike teknikker og strategier når de prater.

Pasient nummer en har brukt strategien om å ikke si noe når hun kjenner på seg at stemmen ikke kommer til å holde. Når hun kjenner at effekten av botoxbehandlingen begynner å gå ut lar hun være å prate. Hun velger også bort større arrangementer på grunn av stemmen. Da vet hun nemlig at det blir mye støy og for stor påkjenning på stemmen. Når stemmen var på sitt verste og helt fraværende, måtte hun i flere perioder bruke ulike plystrelyder og kroppsspråk for å kommunisere med familien.

Pasient nummer to forteller om sine strategier for å unngå at stemmen bryter sammen. Hun bruker bevisst ord som hun vet hun klarer å uttale uten at stemmen sprekker. Etter mange år med stemmevansker, vet hun hvilke ord og lyder som er vanskelige for henne. Hun velger ord som inneholder mindre vokaler, siden det er disse som er det største problemet og som ofte får stemmen til å bryte sammen. Ved å konsentrere seg om pustningen mens hun prater, hakker stemmen mindre. Dette er selvsagt slitsomt i lengden. Etter en time med snakking er hun derfor veldig sliten og må hvile stemmen.

Pasient nummer tre måtte bruke kona si som tolk på hjemmebane. Når stemmesykdommen kom klarte han ikke å kommunisere like bra med barna, det

resulterte i flere misforståelser og mer krangling med barna. Etter å ha fått diagnosen og startet hos logoped, lærte han å snakke annerledes. Han hevet stemmeleie, og snakker med en større styrke enn før. Dette gjør at stemmen hans bærer og ikke slår sprekker så fort. Noe av det vanskeligste for han er å kommunisere på telefonen fordi han da må si navnet sitt, og her brister stemmen hans ofte. Hele 88 % av de spurte i den amerikanske undersøkelsen svarte at de hadde problemer med å prate i telefonen (NSDA 2006).

### **5.1.3.2 utfordringer**

I USA ble det gjennomført en undersøkelse blant pasienter med spastisk dysfoni. Da det ble spurt om hvorfor stemmen var så viktig, svarte den største prosentandelen at stemmen var viktig for kommunikasjon og evnen til å uttrykke seg selv (NSDA 2006). Dette uttrykker også pasient-informantene i intervjuene.

Logoped- informanten har inntrykk av at jobbsituasjonen er den største utfordringen for denne pasientgruppen, fordi det er her de må prestere, noe som gjør situasjonen krevende. På hjemmebane har de mulighet til å trekke seg unna folk, og unngå kommunikasjon hvis de vil, men på jobb møter pasientene en helt annen forventning om kommunikasjon. I følge National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) måtte over en fjerdedel av respondentene bytte jobb som følge av stemmesykdommen. Hele 29.4 % av de spurte var uten jobb etter at sykdommen brøt ut, mot 2.2 % før utbruddet.

Pasient nummer en forteller at hun ikke har vært mye sykemeldt fra jobb, til tross for mange perioder hvor hun har vært helt uten stemme. I jobbsammenheng har hun opplevd mange vanskelige og ufine situasjoner på grunn av stemmen. Og gang på gang må hun forklare kollegaer at hun ikke er forkjølet, men har en stemmesykdom.

Pasient nummer to har vært sykemeldt de gangene stemmen har vært på sitt verste. Ellers har arbeidsgiver vært flink til å tilrettelegge arbeidet for henne etter at hun fikk en diagnose å vise til. Det er når hun kommer hjem og slapper av, at stemmen oppleves som ustabil. Dette strider litt imot hva som er normalen for denne sykdommen. Dette underbygger at stemmevansken er individuell, og at sykdommen slår ulikt ut hos pasientene. Hun opplever stemmen sin som sjenerende noen ganger, og må ofte gjenta mye av det hun sier da folk ikke skjønner hva hun prøver å formidle. Folk som ikke kjenner henne kan lett bli irriterte når hun snakker, mens de som kjenner henne er

forståelsesfulle og tålmodige, og lar henne bruke den tiden hun trenger når stemmen bryter midt i en setning.

Pasient nummer tre forteller han fikk en stor nedtur i arbeidslivet på grunn av stemmesykdommen. Den jobben han hadde før ble for krevende, og han måtte flyttes til lageret, hvor han ikke trengte å kommunisere med kundene. Han har ikke vært sykemeldt på grunn av stemmen, selv om han nok burde vært det i perioder. Selv om han ofte kunne føle seg utenfor på jobb, på grunn av manglende kommunikasjon, har han en innstilling om at det ikke er bedre å gå hjemme og tenke på ting. Andre utfordringer som han ser er plagsomme er at folk snur seg etter ham hvor som helst på grunn av stemmen. Han opplever stemmen som sjenerende, spesielt når han blir tatt for å være beruset. På butikken er han redd for å ta imot kvittering i frykt for at stemmen skal briste når han sier takk. På den sosiale siden opplevde han å miste flere av vennene sine på grunn av manglende evne til å kommunisere. Det var ikke like lett å stikke bortom på en kaffekopp lengre når han bare satt der helt taus, uten å kunne kommunisere noe.

På den ene arbeidsplassen blir informantene godt ivaretatt og man er flinke med å tilrettelegge slik at hun kan fortsette i jobben sin, på tross av tidvise kommunikasjonsvansker. Samtidig finner vi arbeidsplasser hvor informantene møter ufine situasjoner og blir degradert til lagerarbeid på grunn av stemmen sin. Dette har vært tunge stunder for informantene, og en stor utfordring ved stemmesykdommen. Samtidig er det vanskelig å skulle avgjøre hvor vidt arbeidsplassen kunne gjort ting annerledes når en ikke kjenner til hvilket arbeid det er snakk om, og hva som forventes med tanke på kommunikasjon.

Når det kommer til vennskap som forsvinner sammen med stemmen er det åpenbart trist. Både for informantene og for andre som er i samme situasjon. Som syk med en stemmevanske som gjør stemmen så dårlig at det er vanskelig å kommunisere, er det en ekstra byrde når man blir stående alene. For utenforstående med lite kunnskap om en slik sykdom, kan det nok være lett å tro at den stemmesyke trekker seg unna fordi den ikke vil ha kontakt. Virkeligheten kan imidlertid være at den stemmesyke trekker seg unna fordi stemmesykdommen gjør en usikker på seg selv som kommunikasjonspartner.



### 5.1.3.3 Livskvalitet

Det er store forskjeller på hvor hardt rammet pasientene med spastisk dysfoni er, noe også pasient-informantene uttrykker. Når informantene går rundt uten stemme og uten mulighet til å uttrykke følelser og meninger kan dette gå ut over livskvaliteten deres. Noen av de første undersøkelsene som ble gjort av denne pasientgruppen viste at pasientene som helhet hadde en klart redusert livskvalitet i forhold til den generelle befolkningen (Gudex m. fl. 1998). Nyere forskning har imidlertid vist at langtidseffekten av botoxbehandlingen gir en bedre effekt på pasientene, og derfor har denne pasientgruppen i senere tid kun litt lavere helserelatert livskvalitet sammenlignet med normalbefolkningen (Skogseid m. fl. 2007).

Pasient nummer en beskriver en håpløshet som det er vanskelig å sette seg inn i som utenforstående. Under intervjuet gråter hun og minnes de tyngste årene som grusomme. Mangelen på evnen til å kommunisere har vært en stor psykisk belastning for henne. Hun føler seg isolert og ensom, hun blir tilbaketrukket og usynlig, noe som ikke gjenspeiler henne som person. Stemmesykdommen har vært sosialt belastende for henne, både i forhold til kolleger, familie, venner og andre. Hun legger til at livskvaliteten hennes har blitt bedre etter at hun begynte å få botoxinjeksjoner som fungerer. Det eneste skåret i gleden er den evige kampen mot helsevesenet for å få nok behandlinger.

Pasient nummer to forteller at livskvaliteten ikke er påvirket i stor grad, men at hun i perioder kan være deprimert når hun ikke klarer å kommunisere med folk og uttrykke seg som hun vil. Som liten jente hadde sykdommen stor påvirkning på livskvaliteten hennes. Hun ble mobbet på grunn av stemmen, og prøvde derfor å unngå å uttrykke seg muntlig. Hun ble oppfattet som stille og sjenert, men ingen tok tak i problemene.

Pasient nummer tre sier at livskvaliteten ikke er påvirket i stor grad per dags dato, men at den var nedsatt i periodene hvor stemmen var ille og han ikke klarte å kommunisere med venner og kjente. Det var mange perioder med mye frustrasjon. Han visste aldri hvordan stemmen var når den kom ut, og bekymret seg for om den holdt, eller om den hakket. Han husker godt hvordan stemmen var før han ble syk, noe som gjorde nedturen enda større da han skulle prate og ikke fikk det til: *«Du skal være litt sterk for å ikke gi helt opp altså»*. Før var han alltid flau over stemmen sin når han møtte et annet

menneske, og følelsen av å ikke bli tatt på alvor på grunn av stemmen kan han fortsatt kjenne på.

Det disse informantene forteller, sier meg at livskvaliteten blir tydelig nedsatt når stemmen svikter og man ikke klarer å kommunisere. Men man kan også se at livskvaliteten ikke påvirkes negativt i særlig stor grad når informantene får botoxbehandling som har god effekt på stemmen. Da klarer de nemlig å delta i et sosialt samspill med andre mennesker uten å frykte at stemmen skal bryte sammen. Det kan også virke som om livskvaliteten blir mer påvirket i negativ retning jo hardere man er rammet av stemmesykdommen. I følge National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006) blir stemmen til denne pasientgruppen ofte forbundet med lav selvfølelse, ingen selvtillit, nervøsitet og at de ikke blir tatt på alvor. Dette kan vel ikke sies å hjelpe på kommunikasjonen og samspillet med andre mennesker.

I kapittel 2.7 så vi at livskvalitet blant annet handler om å oppleve glede og mening. Når vi nå ser hvordan informantenes opplevelser med stemmesykdommen var i den verste perioden, ser jeg ikke mye glede eller mening. God livskvalitet kan også bidra til gode familierelasjoner, hvordan en fungerer i arbeidslivet og til bedre helse (Norsk folkehelseinstitutt 2015). Da kan en tenke seg til hva som blir resultatet når en ikke opplever å ha en god livskvalitet, i tillegg til at man har en stemmesykdom som oppleves som sjenerende.

I følge logoped-informanten er mange av pasientene ganske fortvilet når de kommer til kompetansesenteret og får informasjon om hva stemmesykdommen innebærer. ØNH-spesialisten forteller om flere pasienter som opplever stemmesykdommen som et stort problem, de føler seg invalidiserte og vil ha hjelp. Når pasientene så får behandling og opplever en positiv effekt på stemmen, blir de veldig takknemlige over å endelig få hjelp. Hun har inntrykk av at mange pasienter får psykiske plager i forbindelse med sykdommen, kanskje fordi kommunikasjonen med andre blir vanskelig, og fordi folk lett snur seg etter pasienter med spastisk dysfoni som snakker.

# 6 KONKLUSJON

I problemstillingen lurte jeg på hvordan det er å leve med en sjelden stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomheten for omgivelsene, og om hvilken betydning behandlingen har for disse pasientene når det kommer til livskvaliteten.

Formålet med denne oppgaven har vært å belyse hvordan det er å leve med stemmesykdommen spastisk dysfoni. Jeg har lagt fram ulike teori om stemmevansker, hva stemmesykdommen spastisk dysfoni innebærer, behandlingsmetoder, kommunikasjon, og om hva som ligger i livskvalitet og psykososiale forhold. Denne teorien er relevant for å belyse problemstillingen:

*Hvordan er det å leve med en sjelden stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene, og hvilken betydning har behandlingen av sykdommen for livskvaliteten for disse pasientene?*

For å få et innblikk i livene til de som er rammet av denne sykdommen har jeg intervjuet tre pasienter. De har alle stemmesykdommen spastisk dysfoni, men graden av sykdommen varierer noe. En logoped og en ØNH-spesialist er også intervjuet for å få innblikk i hvordan stemmesykdommen behandles, både med medisiner og trening. Ettersom informantgruppen jeg har brukt i denne kvalitative studien er relativt liten kan jeg ikke generalisere og si at funnene som er gjort her gjelder for *alle* med denne stemmesykdommen. Men funnene gjelder for *noen* av disse pasientene. Oppgaven kan også gjelde for andre pasientgrupper som lever med en sjelden sykdom som er tydelig for omverdenen, men som de færreste har kjennskap til.

Innholdet i teorien som har vært brukt i denne oppgaven omhandler tema for oppgaven: den normale stemmen, stemmevansker, neurologiske stemmevansker, spastisk dysfoni (adduktor, abduktor, tremor, årsak og forekomst, medisinsk behandling og logopedisk behandling), kommunikasjon, samt livskvalitet og psykososiale forhold.

De tre pasient-informantene i denne oppgaven lever med en neurologisk stemmesykdom. Som jeg har skrevet tidligere i oppgaven, er dette en form for stemmesykdom som ikke kan kureres (Ericsson m. fl. 2012). Informantene har alle hatt tøffe perioder på grunn av stemmen, og når man da vet at denne stemmesykdommen

aldri vil forsvinne, kan det være ekstra tungt. En slik stemmesykdom hemmer kommunikasjonen med omverdenen for de som er rammet. Hvis kommunikasjonen skal være vellykket kreves det at lytteren oppfatter talerens intensjon med ytringen, noe som kan være krevende i kombinasjonen med denne stemmesykdommen (Rommetveit 1981).

For å oppsummere hovedfunnene fra intervjuene med informantene, vil jeg trekke ut noen av de tingene som er drøftet i det foregående kapittel. Vi har sett på at diagnostiseringen at pasientene kan ta lang tid. Det er en vanskelig stemmesykdom å avdekke, og det er få spesialister på området. Pasientene opplever en kamp for å bli trodd, og for å få en diagnose for stemmeproblemene de sliter med.

Informantene får botoxinjeksjon som behandling for sykdommen. De opplever å ha en varierende effekt av denne. Det er ingen forskning som viser at det er noen mirakelkur underveis, så disse pasientene må leve med botox som beste behandlingsalternativ enn så lenge. Trening og øvelser hos logoped kan være med på å forlenge effekten av botoxbehandlingen, og anbefales at pasientene gjør i kombinasjon med botox (Murray 1994). Her kreves det en egeninnsats av pasientene. Vi har sett at det kan være vanskelig å få behandling ofte nok, og at den individuelle oppfølgingen oppleves som fraværende.

Det er godt for pasientene å ha en diagnose de kan vise til. Flere opplever å ikke bli trodd når det gjelder stemmeproblemene, og blir beskyldt for å innbille seg vanskene for å få oppmerksomhet. Når det kommer til arbeidslivet har ingen av informantene vært spesielt mye sykemeldt, selv om det har vært tøffe perioder på jobb. Familiemessig har stemmesykdommen påvirket evnen til å kommunisere noe som har vært utfordrende. Når det kommer til livskvaliteten har stemmesykdommen påvirket i negativ retning. Det har vært mange tunge stunder for informantene selv om de opplever at botoxbehandlingen har en god effekt på stemmen og slik også påvirket livskvaliteten i en positiv retning.

Alle disse punktene som er trukket fram her, opplever jeg som viktige. Informantene var opptatte av disse temaene, og som en kvalitativ studie er fokuset på informantene det viktigste. Jeg har fått et innblikk i deres opplevelse når det kommer til å leve med denne stemmesykdommen, og fått et inntrykk av hvilke punkter som engasjerte de mest. Dette er punkter som er viktige at fagfolk også får tilbakemelding om, for å drøfte om det kan

gjøres noen form for endring når det kommer til diagnostisering og behandling av denne pasientgruppen.

Som nevnt tidligere er det i følge informantene til tider tungt å leve med denne stemmesykdommen, spesielt tung var tiden før de fikk diagnose og behandling. Informantene opplever mange ufine situasjoner, kommentarer og misforståelser på grunn av stemmen sin. Jeg trekker fram informant nummer tre som et eksempel, hvor han forteller at han ofte blir forvekslet med å være beruset på grunn av stemmen.

Når det kommer til behandlingen har den vært viktig for å bedre livskvaliteten for informantene. De forteller at livskvaliteten var tydelig påvirket i negativ retning før, men at nå som de får behandling er livskvaliteten bedre. Selv om de har en tydelig bedre livskvalitet på grunn av behandlingen, er de ikke helt fornøyd. De opplever ingen individuell tilpasning av behandlingen, dårlig informasjon om sykdommen og ingen oppfølging. De opplever heller ikke å ha fått informasjon om de ulike tilbudene som finnes, som logoped, fysioterapeut, psykomotorisk trening og lignende. Det virker til å være tilfeldig hvem som får tilbud om de ulike behandlingsoppleggene. I følge logoped og ØNH- spesialisten er det ingen som har et spesielt ansvar for å følge pasientene opp. Når det er sagt, kan det se ut som om sykehusene har ulik praksis, så en kan ikke generalisere disse påstandene utfra noen få informanter.

## 6.1 KRITISKE REFLEKSJONER

Jeg valgte å begrense oppgaven til å skrive om spastisk dysfoni, type adduktor. Dette for å avgrense oppgavens omfang til å være på et masternivå. Jeg begrenset også oppgaven slik at jeg ikke kontaktet flere sykehus enn det sykehuset hvor ØNH- spesialisten jobbet. Dette gav muligens et snevert syn på hvordan behandlingen er ved sykehusene, ettersom jeg valgte å forholde meg til det informantene fortalte. Det informantene fortalte gjenspeiler opplevelsene fra to ulike sykehus. Jeg ser i ettertid at jeg nok burde kontaktet sykehusene, da spesielt sykehuset hvor de to første informantene får sin behandling. Slik kunne jeg fått bekreftet eller avkreftet de opplevelsene de hadde.

Andre områder som jeg ser i etterkant at jeg skulle gjort annerledes, er å ha et bedre skille på spørsmålene til informantene om tiden før og etter diagnostiseringen og oppstarten av behandlingen. Informantene hadde så forskjellige opplevelser når det kom

til stemmen før og etter behandling, så det skulle kommet tydeligere fram i intervjuguiden. Jeg burde allerede i intervjuguiden også hatt felles kategorier for pasient- informantene og logoped og ØNH-spesialisten. Det hadde nok gjort jobben lettere i etterkant, når jeg skulle kode det innsamlede datamaterialet.

Hvis jeg skulle gjort denne studien på nytt, ville jeg kanskje prøvd å forske på forskjellen mellom de pasientene som har spastisk dysfoni type adduktor, og de som er hardere rammet av type abduktor. Det kunne vært interessant å sammenligne disse pasientgruppene når det kommer til behandlingen, oppfølgingen, påvirkningen på livkvaliteten og lignende. Jeg kunne også tenkt meg å gjøre en studie som gikk kun på behandlingen og oppfølgingen av denne pasientgruppen, hvor jeg hentet inn informanter fra alle de sykehusene som gir denne type behandling. Jeg kjenner at jeg fortsatt er nysgjerrig på om det bildet som informantene gir av behandlingen og oppfølgingen er rett. Og hvis det er det, mener jeg at det bør skje endringer.

# KILDER

- Aronson, A. E. (1990): *Clinical Voice Disorders: an interdisciplinary approach*, Thieme Medical Publishers, New York, USA.
- Befring, E. (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*, Samlaget, Oslo.
- Blitzer, A., Brin, M. F. og Stewart, C. F. (1998): *Botulinum Toxin Management og Spasmodic Dysphonia (Laryngeal Dystonia): A 12- year Experience in more than 901 Patients*, Tidsskrift Laryngoscope 1437, 1998. USA.
- Dalen, M. (2011): *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Dysthe, O. (2001): *Sosiokulturelle teoriperspektiv på kunnskap og læring. I: Dysthe, O. (red.): Dialog, samspel og læring*, Abstrakt forlag as, Oslo.
- Eide, H. og Eide, T. (1996): *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*, Ad Notam Gyldendal AS, Oslo.
- Ericson, P., Aarflot, E. C., Løvbakk, J., Bøyesen, B., Tveterås, G. og Devold, J. (2012): *Logopedisk stemmetrening - praktiske øvelser*, Bredtvet Kompetansesenter, Oslo.
- Feeley, K. A. (2008): *Easier done than said – living with a broken voice*, National Spasmodic Dysphonia Association, USA.
- Gallagher, D. (1992): *Hermeneutics and Education*, State University of New York Press, New York, USA.
- Gudex, C. M., Hawthorne, M. R., Butler, A. G. og Duffey, P. (1998): "Effect of dystonia and botulinum toxin Treatment on health - Related Quality of life". *Movement Disorders* 1998; 13: 941-946
- Johnson, W., Brown, S. F., Curtis, J. F., Edney, C. W., og Keaster, J. (1965): *Speech Handicapped School Children*, Harper & Brothers, New York.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Akademiske, Oslo.

- Loven, J. Ø., Brønbo, K. og Ganes, T. (1993): «Botulinumtoksin - et nytt behandlingsalternativ ved spastisk dysfoni (laryngeal adduktordystoni)», Tidsskrift *Norsk Lægeforening nr. 7, 1993*; 113: 841- 3.
- Loven, J. Ø. og Ganes, T. (2009): *Botulinum toxin treatment for spasmodic dysphonia* ELS, Barcelona.
- Loven, J. Ø., Brøndbo, K., Ganes, T., Tveterås, G. og Frydenbø, J. (1994): «Botulinum toxin treatment for spasmodic dysphonia (adductor laryngeal dystonia)», Tidsskrift *Scandinavian Journal of Logopedics & Phoniatrics* nr. 19, 1994: 107-111.
- Moustakas, C. (1994): *Phenomenological Research Methods*, SAGE Publications, Thousand Oaks, USA.
- Murray, T. og Woodson, G. E. (1995): “Combined- modality treatment of adductor spasmodic dysphonia with botulinum toxin and voice therapy”. *Journal of voice* nr. 9; 460- 465, USA.
- Nash, E. A. og Ludlow, C. L. (1996): “Laryngeal Muscle Activity During Speech Breaks in Adductor Spasmodic Dysphonia”, *Laryngoscope* 488, 1996, USA.
- Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser (2012): *Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved dystoni*, Stavanger Universitetssykehus, Stavanger.
- NSDA- National Spasmodic Dysphonia Assosiation (2006): *Living with Spasmodic Dysphonia, «Why is voice so important?»*, NSDA, Illinois, USA
- Nutt, J. G., Muenter, M. D., Aronson, A., Kurland, L. T. og Melton, L. J. (1988): *Epidemiology of focal and generalized dystonia in Rochester, Minnesota*, Movement Disorders, USA.
- Pike, C. (2010): *Free to speak 2: Successful Long Term Management of Spasmodic Dysphonia*, Connie M. Pike M. A., USA.
- Postholm, M. B. (2010): *Kvalitativ metode- En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Rommetveit, R. (1981): *Språk, tanke og kommunikasjon*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Rørbech, L. (2010); *Stemmebrugslære*, special- pedagogisk forlag, Danmark.



Skogseid, I. M., Malt, U. F., Røislien, J. og Kerty, E. (2007): Determinants and status of life quality of life after long- term botulinum toxin therapy for cervical dystonia. *European Journal of Neurology* 2007; 14: 1129- 37

Stemple, J. (2000): *Voice Therapy: Clinical studies*. Delmar Learning, New York, USA.

Tetzchner, S. v., & Martinsen, H. (2002): Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk - og kommunikasjonsvansker, Gyldendal akademisk, Oslo.

Thagaard, T. (2009): «Systematikk og innlevelse»: en innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget, Bergen.

Whitton, J. (2006): Undersøkelsen «Living with spasmodic dysphonia», spørsmål «Why is voice so important?», National Spasmodic Dysphonia Assosiation, Illinois, USA.

Yin, R. K. (1994): *Case Study Research. Design and Methods*, CA: Sage Publications Inc., Thousand Oaks, USA.

Østerud, S. (2004): *Utdanning for informasjonssamfunnet. Den tredje vei*. Universitetsforlaget, Oslo.

Webside:

Norsk Folkehelseinstitutt: *Livskvalitet og trivsel i Norge* (Oppdatert 04.06.2015 Sitert 24.04.2016). Tilgjengelig fra: <http://www.fhi.no/artikler/?id=107961>



## Vedlegg 1

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### «Å leve med spastisk dysfoni»

#### **Bakgrunn og formål**

Formålet med denne studien er å få et innblikk i hvordan det er å leve med en stemmevanske som er hørbar for omgivelsene. Studien skal undersøke de personlige opplevelsene ved å leve med denne stemmevansken. Det skal også belyses hvilken behandling som finnes, både medisinsk og logopedisk. Prosjektet er en del av mastergradsstudiet logopedi ved Universitetet i Tromsø.

De som deltar i undersøkelsen er spurt om å delta via Norsk Dystoniforening og Bredtvet Kompetansesenter.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Datainnsamlingen vil bestå av personlige intervju med informantene. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd, slik at jeg ikke trenger å notere så mye under intervjuene. Disse opptakene vil bli slettet etter at jeg har transkribert intervjuet. Spørsmålene vil dreie seg om dine personlige opplevelser med det å leve med spastisk dysfoni. For logoped og lege vil spørsmålene gå på behandlingsmetoder og medisinske aspekter.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. De personopplysningene som samles inn, vil kun være tilgjengelige for meg som intervjuer deg. De vil være innelåste til et skap hvor kun undertegnede har tilgang.. Det vil bli laget en koblingsnøkkel til hver av de som jeg intervjuer, slik at navn aldri vil bli nevnt i oppgave eller andre papirer. Navnelisten vil alltid være innelåst, hvor kun studenten har tilgang. Båndopptak vil bli lagret på en kryptert ekstern harddisk hvor studenten er den eneste med adgang. Informantene skal ikke kunne gjenkjennes i publikasjon av oppgaven. Prosjektet skal etter planen avsluttes juni 2016. Ved prosjektets slutt vil all innsamlet data bli makulert og slettet.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med **Britt- Lene Gagnat, mobil: 971 75 988**. Veileder for dette prosjektet er professor Irene Velsvik Bele, telefon: 901 83 638.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

#### **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2

### Intervjuguide i møte med pasienter

#### Fakta:

1. Når er du født?
2. Hvilket yrke?
3. Familieforhold?
4. Har du familie som har stemmevansker?

#### En diagnose:

1. Hvor lenge har du hatt diagnosen Spastisk dysfoni?
2. Hvordan oppstod stemmevansken? Husker du når den ble utløst?
3. Hvordan ble stemmevansken oppdaget? Hvem oppdaget vansken?
4. Hva tenkte/ følte du når du fikk diagnosen spastisk dysfoni?
5. Hvordan reagerte familie og venner på diagnosen?
6. Hva har du selv gjort i forhold til å sette deg inn i diagnosen?

#### Stemmevansken:

1. Hvordan vil du beskrive stemmen din?
2. Hvordan var overgangen fra å ha normal stemme, til å få en stemmevanske?

#### Behandlingen:

1. Hvilken behandling har du fått for stemmevansken?
2. Får du oppfølging hos logoped? Føler du at du har fått hjelp hos logoped?
3. Føler du at logopedene kunne gjort mer? Hadde logopedene troen på at stemmen kunne bedres ved trening?
4. Hvis du får botoxbehandling, hvordan påvirker denne behandlingen stemmen din? Har den noen form for bivirkning?
5. Hvordan opplever du samarbeidet mellom logoped og ønh- spesialist?

#### Hverdagen med SD:

1. Hvordan ble hverdagen endret da du fikk diagnosen?
2. Opplever du stemmen din som sjenerende for deg i hverdagen?
3. Tenker du ofte over at du har en stemmevanske i hverdagen?
4. Er det ganger du lar være å snakke pga stemmen din?
5. Har stemmen din hindret deg i å delta på noe?
6. Hvordan har stemmevansken påvirket jobben din?

7. Kan du si noe om hvordan stemmevansken har påvirket livskvaliteten din?

Utfordringer:

6. Kan du nevne eksempel på ganger du har vært sjenert eller flau over stemmen din?
7. Når i livet har det vært vanskeligst å ha en slik stemmevanske?
8. Hvordan reagerer folk rundt deg, som du kjenner, på stemmen din?
9. Hvordan reagerer folk du ikke kjenner på stemmen din, første gang de hører deg?
10. Hva er de største utfordringene ved å leve med SD?

Annet:

1. Hvilke råd ville du gitt til andre som oppdager at de er i ferd med å få en stemmevanske?
2. Er det andre ting du har lyst å si noe om, tanker du har omkring dette tema?

### **Vedlegg 3**

## **Intervjuguide i møte med logoped**

### Diagnosen:

1. Hvordan avdekker dere spastisk dysfoni?
2. Kan du beskrive en stemme som er tydelig preget av SD?
3. Er det store forskjeller hos pasientene? Hvilke?
4. Hvordan reagerer pasientene når de får informasjon om diagnosen?
5. Har pasientene mange spørsmål når de får diagnosen?

### Behandlingen:

1. Hvilken behandling får pasienter med spastisk dysfoni hos logoped?
2. Hvor lang tid bruker dere på behandlingen?
3. Hvor ofte er pasientene med SD inne til behandling?
4. Hvilken framgang ser dere med den logopediske behandlingen?
5. Har du noen tanker om muligheten for å leve med SD uten botoxinjeksjoner?
6. Har dere pasienter som helst vil unngå injeksjon, og som vil behandles kun hos dere? Er det mulighet for det? Og blir pasientene informert om muligheten?

### I møte med pasienten:

1. Hvem har hovedansvaret for oppfølgingen av pasientene med SD?
2. Hvilket ansvar har dere for å informere de pårørende?
3. Hvor mye av behandlingen består i å veilede om sykdommen?
4. Hvilke utfordringer oppfatter du er størst for pasienter med SD?

### Pasientenes reaksjoner:

1. Hvilken forskjell merker dere på pasientene etter at de har fått diagnosen SD, og blitt informert om hva denne sykdommen innebærer? Hvordan reagerer pasientene følelsesmessig?

### Annet:

1. Hvilket samarbeid har dere med øre-, nese-, halsspesialist?
2. Foregår det mye forskning på SD?

3. Hva gjør dere som logopeder for å holde dere oppdatert faglig når det kommer til SD?
4. Er det noe du vil legge til, som du anser som en viktig del av det å leve med spastisk dysfoni?

## Vedlegg 4

### Intervjuguide i møte med øre-, nese-, halsspesialist

#### Fakta:

1. Hvor mange pasienter med SD har dere hvert år?
2. Hvilken aldersgruppe er mest representert?

#### Stemmevansken Spastisk dysfoni:

1. Kan du beskrive stemmen til en pasient med SD?
2. Hvem har hovedansvaret for å følge opp pasienter med SD?
3. Hvilket samarbeid har dere med Logoped?
4. Hvilket ansvar har dere for å informere de pårørende om sykdommen?
5. Kan du si noe om det finnes forskning på dette feltet? Ingen mirakelkur underveis?

#### Behandlingen:

1. Hvordan foregår den medisinske behandlingen av pasienter med SD?
2. Hvor lang tid tar behandlingen? Hvor lenge er pasienten innlagt?
3. Hvor ofte må pasientene behandles?
4. Er behandlingen alltid vellykket? Hvor ofte er den ikke det?
5. Kan du si noe om hvorfor behandlingen ikke alltid er vellykket?
6. Hvor mye av behandlingen består i å veilede pasientene?
7. Hva tenker du om muligheten for å leve med SD, og kun motta logopedisk behandling, ingen botoxinjeksjoner? Eksempler fra USA hvor de gjør det.
8. Hvilke bivirkninger gir en slik behandling?

#### Pasientenes reaksjoner:

1. Har pasientene mange spørsmål om behandlingen? Hvilke spm.?
2. Hvordan opplever du at pasientene reagerer følelsesmessig når de får informasjon om behandlingen de skal gjennom? Og i etterkant?

#### Annet:

1. Er det noe du vil legge til, når det gjelder den medisinske siden ved å leve med SD?



## Vedlegg 5

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047  
N-5007 Bergen  
Norge  
Tel: +47 58 21 17  
Fax: +47 58 94 50  
nsd@uio.no  
www.nsd.uio.no  
Orgnr: 969 421 884

Torunn Berg Johansen  
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk UiT Norges arktiske universitet

9006 TROMSØ

Vår dato: 15.01.2015

Vår ref: 41194 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<b>41194</b>	<i>Spastisk dysfoni- hvordan leve med en stemmevanske som tydelig påkaller oppmerksomhet for omgivelsene?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Torunn Berg Johansen</i>
<i>Student</i>	<i>Britt-Lene Gagnat</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Aktiveringskode: 22662100916

NSD, NSD Universitetsdata, Postboks 1047 Sandnessjøen, 8016 Øst. Tlf: +47 77 85 12 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
NSD, NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7401 Trondheim. Tlf: +47 73 26 18 18. [kval@nsd.uio.no](mailto:kval@nsd.uio.no)  
NSD, NSD, Universitetet i Tromsø, 9006 Tromsø. Tlf: +47 77 91 43 00. [nsd@uit.no](mailto:nsd@uit.no)