

”Du blir jo liksom litt tilskuer”

*En kvalitativ studie om recurrensparese og
hverdagen etter*

Anne Marte Trøeng og Ingeborg Almås Sørhøy



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved det
utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

30.05.14

”Du blir jo liksom litt tilskuer”

En kvalitativ studie om recurrensparese og hverdagen etter

Anne Marte Trøeng og Ingeborg Almås Sørhøy

For at jeg skal kunne se, må jeg bli sett

For at jeg skal kunne høre, må andre høre på meg

For at jeg skal kunne snakke, må andre snakke til meg

For at jeg skal kunne forstå andre, må jeg selv bli
forstått

(Hjemdal m.fl 1998)

Copyright Anne Marte Trøeng og Ingeborg Almås Sørhøy

2014

”Du blir jo liksom litt tilskuer”

Anne Marte Trøeng og Ingeborg Almås Sørhøy

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Stemmen er det viktigste redskapet i verbal kommunikasjon med andre mennesker. Våre unike stemmer brukes til å uttrykke følelser, tanker og meninger, og gir mulighet for deltakelse i det sosiale liv. Likevel opplever noen mennesker å få en stemmevanske, som kan medføre vansker med kommunikasjon. I denne oppgaven fokuseres det på personer som har fått stemmevansken *recurrensparese*.

Recurrensparese er en nevrologisk stemmevanske som i ulik grad kan ramme både stemme og pust. Utenlandske forskningsartikler hevder at personer med *recurrensparese* kan få en nedsatt livskvalitet, uten at dette blir beskrevet ytterligere (Baba et al., 1999; Hogikyan, Wodchis, Terrell, Bradford, & Esclamado, 2000; Yumoto, Minoda, Hyodo, & Yamagata, 2002). Etter vår oppfatning foreligger det ingen tilgjengelig forskning om stemmevansken *recurrensparese* i Norge. Gjennom subjektive beskrivelser fra personer med *recurrensparese*, ønsket vi med denne oppgaven å få et større innblikk i hvordan en *recurrensparese* kan påvirke hverdagen til de som er rammet, det vil si hvordan en stemmevanske kan påvirke dagliglivet; både personlig, sosialt, jobbmessig og i familien.

Problemstillingen lyder som følger:

Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med *recurrensparese*?

Med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, har vi i denne studien benyttet oss av en kvalitativ tilnærming, med et semistrukturert intervju for innsamling av data. Intervjuguiden er utarbeidet med utgangspunkt i teori på feltet. Utvalget vårt består av seks kvinnelige informanter som har fått *recurrensparese* som følge av operasjon. Intervjuene er transkribert og datamaterialet er analysert og kategorisert ut fra hvordan det innsamlede materialet besvarer problemstillingen.

Resultatene viser at det å få *recurrensparese* kan ha store innvirkninger på en persons hverdag. Informantene ser ut til å ha vansker med å bli hørt og lyttet til, spesielt under støyfulle omgivelser og i større sosiale sammenhenger. *Recurrensparese* har medført at enkelte tar mindre initiativ til kommunikasjon, og at de har fått en endret sosial rolle. Den nedsatte stemmefunksjonen har hatt innvirkning på samvær med familie og begrensninger

knyttet til sosial aktivitet og deltakelse. For informantene som var i jobb har det ført til endret stilling, sykemelding og endrede arbeidsoppgaver. Problemer med pusten har medført at enkelte informanter har vansker med fysiske anstrengelser. Informantene beskriver følelsesmessige belastninger i form av redsel, frustrasjon og sinne. Samtidig uttrykker informantene at deres personlighet har blitt endret, og stemmevansken har ført til at de har vansker med å vise hvem de virkelig er. For noen har recurrensparesen og dens innvirkning på deres liv vært traumatisk. Informantene forsøker å mestre den nye hverdagen ved å bruke ulike mestringsstrategier. Blant annet håndterer informantene situasjonen ved å sette ting i perspektiv og forsøke å akseptere situasjonen de har kommet i.

Denne oppgaven kan sees som et bidrag til å få en dypere forståelse av hvilke påvirkninger en recurrensparese kan få i et menneskes liv, samt belyse hvor gjennomgripende en stemmevanske kan oppleves for en person. Resultatene understreker et behov for mer forskning på feltet, og viktigheten av individuell oppfølging, ettersom de som får recurrensparese er en heterogen gruppe.

Forord

Etter mange måneders arbeid har tiden kommet hvor arbeidet med masteroppgaven nærmer seg slutten. Det har vært en utfordrende, men ikke minst lærerik prosess. Månedene har tidvis vært fylt av frustrasjon, men også faglige diskusjoner og refleksjoner. Vi har funnet gleden i hverandres selskap, latteren har siddet løst og vi har støttet hverandre hele veien.

Vi ønsker først og fremst å takke vår veileder Anne Berit Andreassen, som har oppmuntret oss med konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele prosessen. Hennes innspill har ført oss inn på nye tanker og refleksjoner, og ført oss videre i arbeidet.

Stemmeteamet ved Statped sørøst må også takkes for gode innspill angående valg av temaet til masteroppgaven, men også for det arbeidet de har gjort for å kontakte aktuelle informanter. Vi vil takke våre informanter som tok seg tid til å delta, slik at masterprosjektet kunne gjennomføres. Takk til Ida for lån av båndopptaker, til våre medstudenter som har stilt opp på prøveintervju og som har støttet oss i prosessen, og til de som har bidratt med korrekturlesing.

Tilslutt vil vi takke våre familier og venner som har kommet med støttende innspill og gode ord underveis.

Oslo, mai 2014

Anne Marte Trøeng og Ingeborg Almås Sørhøy

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Innledning..... | 1 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema og problemstilling | 1 |
| 1.2 | Formålet med oppgaven | 1 |
| 1.3 | Oppgavens oppbygging..... | 2 |
| 2 | Teori | 3 |
| 2.1 | Kommunikasjon..... | 3 |
| 2.1.1 | Stemmens betydning for kommunikasjon | 5 |
| 2.2 | Stemmeproduksjon | 5 |
| 2.2.1 | Pust..... | 5 |
| 2.2.2 | Strupens anatomi..... | 6 |
| 2.2.3 | Fonasjon..... | 9 |
| 2.2.4 | Resonans..... | 9 |
| 2.3 | Stemmevansker | 10 |
| 2.3.1 | Stemmevansker i hverdagen..... | 11 |
| 2.4 | Recurrensparese..... | 13 |
| 2.4.1 | Begrepsavklaring | 13 |
| 2.4.2 | Stemmevansken recurrensparese..... | 14 |
| 2.4.3 | Årsaksforhold | 16 |
| 2.4.4 | Forekomst | 17 |
| 2.4.5 | Behandling..... | 18 |
| 2.5 | Krise og mestring..... | 19 |
| 2.5.1 | Krise..... | 20 |
| 2.5.2 | Mestring av krise..... | 20 |
| 3 | Metode | 22 |
| 3.1 | Valg av design og forskningsmetode..... | 22 |
| 3.1.1 | Kvalitativ forskningstradisjon..... | 22 |
| 3.1.2 | Fenomenologi | 22 |
| 3.1.3 | Intervju som metode | 23 |
| 3.1.4 | For-forståelse..... | 23 |
| 3.2 | Utvalg..... | 24 |
| 3.3 | Søknad om konsesjon | 26 |
| 3.4 | Intervjuprosessen | 26 |
| 3.4.1 | Utarbeidelse av intervjuguide og observasjonsskjema..... | 26 |
| 3.4.2 | Gjennomføring av intervju | 29 |
| 3.5 | Organisering, bearbeiding og analyse av datamaterialet..... | 31 |
| 3.5.1 | Transkribering av intervjuene | 31 |
| 3.5.2 | Koding av intervjuene..... | 33 |
| 3.5.3 | Analyse av intervjuene | 35 |
| 3.6 | Validitet og reliabilitet..... | 36 |
| 3.6.1 | Validitet..... | 36 |
| 3.6.2 | Mulige feilkilder..... | 39 |
| 3.6.3 | Reliabilitet..... | 41 |
| 3.7 | Etiske refleksjoner | 41 |
| 3.7.1 | Den etiske fordring..... | 42 |
| 3.7.2 | Informert samtykke | 43 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 3.7.3 | Anonymisering/ konfidensialitet..... | 43 |
| 3.7.4 | Konsekvenser ved å delta..... | 44 |
| 3.7.5 | Gjennomføring av intervju..... | 44 |
| 4 | Resultater og diskusjon | 45 |
| 4.1 | Innledning..... | 45 |
| 4.2 | Presentasjon av informantene..... | 45 |
| 4.3 | Stemme og pust | 46 |
| 4.3.1 | Stemme..... | 47 |
| 4.3.2 | Pust..... | 47 |
| 4.3.3 | Diskusjon | 49 |
| 4.4 | Kommunikasjon..... | 50 |
| 4.4.1 | Å bli hørt og lyttet til..... | 50 |
| 4.4.2 | Telefon | 51 |
| 4.4.3 | Å uttrykke følelser | 51 |
| 4.4.4 | Mindre initiativ til kommunikasjon | 52 |
| 4.4.5 | Kommunikasjonsstrategier | 52 |
| 4.4.6 | Deltakelse i det sosiale liv | 53 |
| 4.4.7 | Samvær med familie | 54 |
| 4.4.8 | Jobb | 55 |
| 4.4.9 | Diskusjon | 56 |
| 4.5 | Påvirkning på person og følelser | 58 |
| 4.5.1 | Påvirkninger på det personlige plan | 58 |
| 4.5.2 | Følelsesmessige belastninger | 59 |
| 4.5.3 | Diskusjon | 60 |
| 4.6 | "Et merkelig handikap" | 61 |
| 4.6.1 | Tilleggs vansker | 61 |
| 4.6.2 | Foringelse av livskvalitet..... | 62 |
| 4.6.3 | Diskusjon | 63 |
| 4.7 | Krise og mestring..... | 64 |
| 4.7.1 | Krise..... | 64 |
| 4.7.2 | Mestring | 64 |
| 4.7.3 | Diskusjon | 67 |
| 5 | Oppsummering og veien videre | 69 |
| 5.1 | Oppsummering..... | 69 |
| 5.2 | Veien videre..... | 70 |
| | Litteraturliste..... | 72 |
| | Vedlegg | 75 |
| | Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring..... | 75 |
| | Vedlegg 2: Svar fra NSD..... | 78 |
| | Vedlegg 3: Intervjuguide..... | 80 |
| | Figur 1: Strupen sett ovenfra..... | 6 |
| | Figur 2: Nervus vagus sitt forløp..... | 8 |
| | Figur 3: Stemmebåndets stilling..... | 15 |
| | Tabell 1: Kodingen i hoved- og underkategorier..... | 35 |
| | Tabell 2: Presentasjon av informantene..... | 46 |

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Vår stemme er kilden til verbal kommunikasjon, oss mennesker i mellom. Gjennom stemmen uttrykker vi våre følelser, meninger og tanker. Behovet for å uttrykke oss og kunne kommunisere er grunnleggende for mennesket. Likevel opplever noen mennesker å få en stemmevanske, og det å kommunisere kan bli en utfordring. Vår felles interesse for stemmefeltet gjorde valget av tema naturlig. I løpet av praksis gjennom utdanningen fikk en av oss innblikk i stemmevansken recurrensparese. Møtet med ulike personer med recurrensparese gjorde inntrykk, ettersom diagnosen tydelig påvirket brukernes hverdag og sosiale liv. Etter et møte på Statped sørøst kom det frem et ønske om mer kunnskap om hvilke erfaringer personer med recurrensparese sitter med, etter å ha opplevd å få en endret stemmefunksjon. Det foreligger, etter vår oppfatning, ingen tilgjengelig forskning om stemmevansken recurrensparese i Norge. Samtidig finnes det få beskrivelser av hvordan en recurrensparese kan påvirke hverdagen til de som er rammet. Det eksisterer imidlertid flere utenlandske forskningsartikler som beskriver personer med recurrensparese, som har fått nedsatt livskvalitet (Baba et al., 1999; Hogikyan et al., 2000; Yumoto et al., 2002). Likevel er det få som har beskrevet hva begrepet livskvalitet innebærer, og på hvilken måte livskvaliteten er endret. Studiene som forskningsartiklene viser til er kvantitative, med få beskrivelser av informantenes egne opplevelser. Vårt ønske ble dermed å få en dypere forståelse av informantenes subjektive erfaringer, knyttet til hvordan recurrensparesen eventuelt har påvirket deres daglige liv. Med utgangspunkt i beskrivelsene ovenfor vil vi med denne oppgaven forsøke å besvare følgende problemstilling:

Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med recurrensparese?

1.2 Formålet med oppgaven

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på stemmevansken recurrensparese, med informanter som har fått diagnosen som følge av en operasjon. Spesielt av interesse var å belyse hvordan en recurrensparese kan føre til endringer i personenes daglige liv. Med dette som utgangspunkt, ønsket vi gjennom denne oppgaven å få økt kunnskap om stemmevansken recurrensparese, for å utvide forståelsen av hvordan det er å leve med diagnosen. I tillegg var

formålet med oppgaven å få frem informantenes beskrivelser av recurrensparesens omfang i det daglige liv. Ved å fokusere på hverdagen ønsker vi å belyse hvordan en stemmevanske kan påvirke dagliglivet; både personlig, sosialt, jobbmessig og i familien. Vi håper oppgaven kan bidra til en dypere forståelse av recurrensparese, og at den kan være til nytte for logopeder og annet helsepersonell som følger opp personer med recurrensparese, både når det gjelder informasjon, utredning, behandling og rådgivning. Oppgaven kan i tillegg være et bidrag til fremtidige studier om recurrensparese.

1.3 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er delt inn i fem hoveddeler. I oppgavens andre kapittel redegjøres det for vårt teoretiske utgangspunkt for denne oppgaven. Teorien i dette kapitlet er samtidig med på å underbygge studiens resultater. Deretter vil det i kapittel tre sees nærmere på vår metodiske tilnærming og redegjøres for samtlige ledd i forskningsprosessen. I kapittel fire presenteres studiens resultater. Studiens resultater drøftes i lys av teori som tidligere er presentert. Avslutningsvis i kapittel fem følger en oppsummering av studiens resultater, og deretter tanker omkring veien videre.

2 Teori

I det følgende vil det redegjøres for oppgavens teoretiske ramme. Vi vil i denne oppgaven sette stemmevansker inn i et kommunikasjonsperspektiv, ettersom stemmen er det viktigste redskapet for verbal kommunikasjon. Det eksisterer ulike teorier om kommunikasjon, men vi har valgt å ta utgangspunkt i Rommetveit (1972) sin forståelse av kommunikasjon.

Innledningsvis vil det derfor redegjøres for kommunikasjonsbegrepet og stemmens betydning for mellommenneskelig kommunikasjon. Videre redegjøres det for hvordan normal stemmeproduksjon foregår, etterfulgt av et avsnitt om stemmevansker, med hovedfokus på recurrensparese. Tilslutt i kapitlet gjøres det rede for teori omkring krise og mestring.

2.1 Kommunikasjon

Behovet for å sosialiseres er kjernen i menneskets eksistens. Evnen til mellommenneskelig kommunikasjon er essensen i sosialiseringen (Chapey, 2008). Mennesket er født med evne til å kommunisere (Røkenes & Hanssen, 2006). I tidlig samspill med sine foreldre viser spedbarnet tegn til kommunikasjon gjennom ansiktsuttrykk, gester og lyder (Kristoffersen, Simonsen, & Sveen, 2005). Gjennom vår hverdag kommuniserer vi på uttallige måter. Vi snakker i telefonen, vi hilser når vi møter folk, vi sender tekstmeldinger og mailer, og vi smiler for å uttrykke glede. Kommunikasjonen kan følgelig være både verbal, skriftlig eller non-verbal, som innebærer blant annet gester, ansiktsuttrykk og kroppsholdning. Det som kjennetegner kommunikasjon, er en sender som har en intensjon om å gjøre noe kjent for en mottaker (Rommetveit, 1972). Ved hjelp av kommunikasjon kan man blant annet uttrykke sine tanker, følelser og meninger. Hvilke ord en sier, og måten ordene blir sagt på er med på å formidle budskapet (Boone, McFarlane, Von Berg, & Zraick, 2010). Stemmen og dens mulighet til å variere i blant annet styrke, tempo og tonehøyde kan være med på å endre ordenes betydning i et budskap (Kristoffersen et al., 2005). Likeledes kan stemmen alene uttrykke både glede og sinne (Karlstad, 1993). Et skrik og et gledeshyl kan si mer enn det talte ord. For personer med stemmevansker kan stemmens grad av variasjonsmuligheter være svekket, og vansker med kommunikasjon kan dermed oppstå.

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet *communicare*, som betyr å gjøre noe felles (Karlstad, 1993; Røkenes & Hanssen, 2006). Det å gjøre noe felles kan bety både å gjøre noe i fellesskap sammen med andre, men også å gjøre noe til felles viten (Kristoffersen et al.,

2005). Begge betydningene er sentrale for å forstå hva kommunikasjon handler om. En kommunikasjonshandling innebærer en intensjon om å gjøre noe kjent, og det intenderte budskapet blir innkodet i et kommunikasjonsmiddel, et såkalt medium. Dette kan enten være skriftlig eller muntlig, et brev eller en samtale. Deretter følger en avkoding av kommunikasjonsmiddelet, som gjøres av mottakeren, og bidrar til at mottakeren kan oppfatte intensjonene i innkodingen til senderen, og mottakeren kan dermed ta i mot budskapet. De som deltar i kommunikasjonshandlingen er forutsetninger for hverandre. Både sender og mottaker utfyller hverandre, og bare sammen kan de få til det Rommetveit kaller en fullstendig kommunikasjonsakt (Rommetveit, 1972).

I kommunikasjonssituasjonen har personene som deltar ulike roller. Den ene parten, senderen, ønsker å gjøre noe kjent for mottakeren, som på sin side skal ta del i det senderen ønsker å formidle. Det er likevel ikke alltid det intenderte budskapet når frem til mottakeren. Ulike faktorer kan virke forstyrrende på kommunikasjonen. Faktorer som kan nevnes er blant annet støy i omgivelsene rundt, hørselen til mottaker eller senderens stemme som er svak, noe som kan føre til at mottaker har vansker med å høre hva som blir sagt (Kristoffersen et al., 2005). Mottakeren kan vise at budskapet ikke er forstått gjennom ansiktsuttrykk, eller ved å svare på en slik måte at sender merker at mottaker ikke har forstått budskapet. Likeledes kan senderen streve med å formulere budskapet på en slik måte at det blir forstått, ved for eksempel å famle med ord. Eksemplene understreker at både sender og mottaker i en kommunikasjonsakt er ansvarlige for at det intenderte budskapet når frem. Karlstad (1993) understreker det gjensidige ansvaret sender og mottaker har i en kommunikasjonsakt, men påpeker at hovedansvaret ligger hos senderen, som har ansvar for både innhold og formidling.

I en kommunikasjonsakt kan man bruke ulike medier. Hvilket medium man bruker avhenger av hvem man har som mottaker. En skiller som oftest mellom skriftlige og muntlige medier. Muntlig kommunikasjon foregår i en ramme av tid, sted og person (Rommetveit, 1972). Det innebærer at sender og mottaker er til stede her og nå. Skriftlige medier skiller seg fra muntlige medier i det at mediet kan leses flere ganger, til forskjellige tider og av ulike personer. Man er heller ikke avhengig av stemmen for å få uttrykt sitt budskap.

2.1.1 Stemmens betydning for kommunikasjon

Stemmen kan beskrives som talens bærebjelke. Den verbale kommunikasjonen er avhengig av en fungerende stemme (Hammarberg, Södersten, & Lindestad, 2008). Stemmen er en integrert del av den unike menneskelige egenskapen, kjent som tale (Colton, Casper, & Leonard, 2011). Gjennom stemmen kan en få informasjon om talerens personlighet og følelser. For å sitere Shewell: "Voice is a two-way psychosomatic phenomenon; it is shaped by the speakers psyche (our personality and current emotions) and soma (the health, shape and usage of our bodies)" (Shewell, 2009, s. 4). I tillegg til at talerens stemme blir påvirket av sin psyke og soma, påvirker også stemmen lytterens psyke og soma (Shewell, 2009). Stemmen uttrykker en talers følelser, og lyden av en stemme kan ha en sterk psykosomatisk påvirkning på de som lytter, og skape fysiske og emosjonelle reaksjoner (Shewell, 2009). Et eksempel på det kan være at hvis en person skriker, kan det gjøre noe med lytteren, man kan bli redd, skremt eller opprørt. Våre unike stemmer er sentrale for å uttrykke følelser, tanker og meninger, og gir grobunn for sosial deltakelse. For å få utløp for våre følelser brukes stemmen til å gråte og le, noe gjør oss i stand til å uttrykke vårt indre liv (Colton et al., 2011). "Yes, the voice is a powerful tool that not only delivers the message but also adds to its meaning" (Colton et al., 2011, s. 3). Dette understreker hvor sentral stemmen er for et menneske i samhandling med andre, gjennom formidling av budskapets mening og følelser.

2.2 Stemmeproduksjon

Under produksjon av stemme deltar flere av kroppens organer. I et komplisert samspill blir det produsert lydbølger som oppfattes av mennesker som lyd (Rørbech, 2009). Med utgangspunkt i Boone et al. (2010) sin inndeling av stemmeproduksjon, vil det i det følgende redegjøres kort for noen av de sentrale mekanismene som er nødvendige for stemmeproduksjon; *pust*, *fonasjon* og *resonans*. Vi har i tillegg valgt å si noe om *strupens anatomi*, da det er sentralt for forståelsen av recurrensparese.

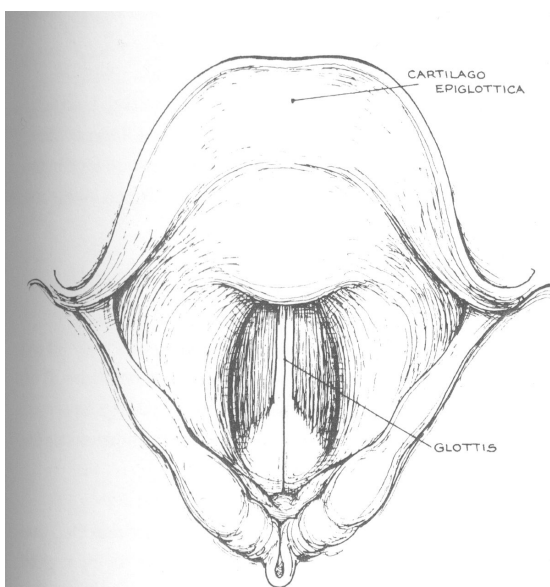
2.2.1 Pust

Pusten vår har som hovedoppgave å tilføre kroppen oksygen og utskille karbondioksid (Rørbech, 2009). Pusten styres automatisk av pustesenteret i hjernestammen, men pusten kan også bevisst kontrolleres og tilpasses ulike former for stemmebruk som sang og tale (Boone et al., 2010; Shewell, 2009). Pustemønsteret består av innpust og utpust. Når en puster inn strammes mellomgulvet (diafragma) og beveger seg nedover som et stempel. Lungene blir

dratt med nedover, samtidig som ribbena utvider seg, slik at lungene får større plass til å utvide seg, og luften kommer inn og fyller lungene. Når vi puster ut beveger mellomgulvet seg oppover samtidig som ribbena trekker seg sammen og luften drives ut av lungene (Shewell, 2009). Pust er en nødvendighet for stemmeproduksjon, ettersom utpusten bidrar til at stemmebåndene begynner å vibrere (Boone et al., 2010; Colton et al., 2011; Rørbech, 2009). Pusten tilpasses lengden på ytringen som skal sies (Boone et al., 2010). Utpusten blir derfor lengre og innpusten blir kortere for at ikke det skal bli så lange pauser, som kan forstyrre samtalen (Rørbech, 2009). Strupen (larynx) som er gjennomgangsledd for pusten påvirker også vårt pustemønster. ”There is a two-way connection between lungs and larynx, because breathing affects phonation and laryngeal behaviour affects breathing patterns” (Shewell, 2009, s. 122).

2.2.2 Strupens anatomi

Strupen forbinder svelget og luftrøret, og har to viktige funksjoner. Den ene funksjonen strupen har er å være gjennomgangsledd for pusten, og den beskytter mot at fremmedlegemer skal komme ned i luftrøret og lungene, ved at stemmebåndene åpner og lukker seg. I tillegg er strupen kilden til stemmeproduksjon. Det som skjer er at stemmebåndene i strupen legger seg mot hverandre og utpusten får stemmebåndene til å vibrere, og vibrasjonen oppfattes som lyd (Rørbech, 2009). Strupen består av fire hoveddeler; skjelett, indre- og ytre strupemuskulatur og slimhinner.



Figur 1. Strupen sett ovenfra (Rørbech, 2009, s. 57).

Figuren ovenfor viser strupen sett ovenfra, med stemmebånd som er lukket, og spalten mellom dem som kalles glottis.

Strupens skjelett

Strupens skjelett består av fem brusker. De fem bruskene beveger seg i forhold til hverandre, og deres bevegelser får innflytelse på stemmebåndene, som er spent mellom strupens brusker. Bruskenes bevegelser styres av strupens muskulatur (Rørbech, 2009).

Strupens muskulatur

Strupens muskulatur deles ofte inn i to; den indre strupemuskulatur og den ytre strupemuskulatur. Musklene i strupen har betydning for stemme- og pustefunksjon.

Indre strupemuskulatur

Den indre strupemuskulatur er musklene som er festet til strupens fem brusker. Det er den indre strupemuskulatur som bidrar til at bruskene beveger seg. Stemmebåndene, som er spent mellom de fem bruskene i strupen, endrer stilling, form og spenning avhengig av hvordan bruskene beveger seg. Den indre strupemuskulatur gjør at stemmebåndene kan åpnes (abduere) og lukkes (addusere) (Rørbech, 2009). Når vi bruker stemmen nærmer stemmebåndene seg hverandre og det dannes et lukke. Under innpust og utpust uten stemme, beveger stemmebåndene seg fra hverandre, og spalten mellom stemmebåndene åpnes. Åpne- og lukkemekanismen på stemmebåndsnivå er dermed sentral både for stemmeproduksjon og pust.

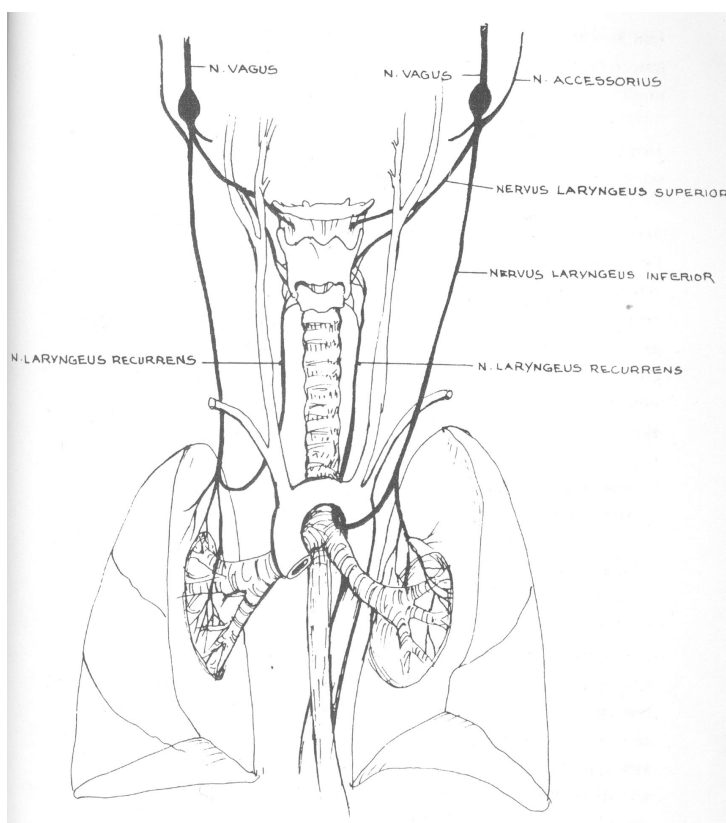
Ytre strupemuskulatur

Den ytre strupemuskulaturen påvirker også stemmeproduksjonen. Den bestemmer strupens plassering i svelget, og er med på å støtte strupen. Den indre strupemuskulaturens bevegelsesfrihet bestemmes av den ytre strupemuskulaturen, og er også av betydning for stemmens resonans (Rørbech, 2009).

Nevrologi

Nervesystemet kontrollerer kroppens funksjoner, og deles inn i to: det sentrale- og det perifere nervesystemet. Sentralnervesystemet dannes av hjernen og ryggmargen (Colton et al., 2011; Rørbech, 2009). Det perifere nervesystemet viderefører nervesignalene som sendes

fra sentralnervesystemet til kroppens muskler og organer (Colton et al., 2011). Det er spesielt noen nerver i sentralnervesystemet som er av betydning for produksjon av stemme, og stemmebåndenes bevegelser. Det finnes totalt tolv par hjernenerver (Rørbech, 2009). Spesielt sentral er den tiende hjernenerven. Den tiende hjernenerven (nervus vagus) har et langt forløp, og dekker et stort område i hals, brysthule og bukhule. Nervens forløp går fra hjernestammen ut av kraniet og ned langs halsen på begge sider, men forløpet er forskjellig på høyre og venstre side (Rørbech, 2009). Forløpet på den venstre siden er noe lenger, og går blant annet via hovedpulsåren, før den går opp mot strupen. På høyre side er forløpet mer direkte. Den tiende hjernenerven forgrener seg i to hovedgrener: nervus laryngeus superior og nervus laryngeus inferior. Nervus laryngeus superior styrer stemmens tonehøyde. Nervus laryngeus inferior har et tilbakevendende løp, og i det tilbakevendende løpet får nerven navnet nervus recurrens. Størsteparten av nervus laryngeus inferior/ nervus recurrens sitt forløp går direkte til strupen, og innnerverer den indre strupemuskulaturen, med unntak av muskelen som styrer tonehøydereguleringen (Rørbech, 2009). Den indre strupemuskulaturen har som nevnt betydning for åpne- og lukkemekanismen på stemmebåndsnivå. Nervenens plassering i nakkeområdet gjør dem mer utsatt for skade under operasjon (Rubin & Sataloff, 2008).



Figur 2. Nervus vagus sitt forløp (Rørbech, 2009, s. 147).

Figuren ovenfor viser Nervus vagus sitt forløp, hvor Nervus recurrens innerverer strupen.

2.2.3 Fonasjon

Termen fonasjon refererer til når stemmebåndene åpner og lukker seg mens de vibrerer og produserer lydbølger (Shewell, 2009). The myoelastic aerodynamic theory of phonation er i følge Boone et al. (2010) den mest presise modellen for å forklare hva som skjer under fonasjon. Selve fonasjonen begynner med en utpust som setter stemmebåndene i vibrasjon når luften passerer mellom stemmebåndene, i en spalte kalt *glottis*. I det luften passerer stemmebåndene synker trykket mellom stemmebåndene. Ved fonasjon mottar musklene i den indre strupemuskulatur nervesignaler som gjør at stemmebåndene nærmer seg hverandre. Når stemmebåndene nærmer seg hverandre hindrer de luften i å passere. Det gjør at trykket under stemmebåndene blir større, og luftens hastighet øker når den passerer gjennom spalten mellom stemmebåndene. Stemmebåndene blåses fra hverandre når trykket over og under stemmebåndene er like. Grunnet den såkalte *Bernoulli effekten* vil stemmebåndene bevege seg mot hverandre igjen. Den økte lufthastigheten skaper negativt trykk mellom og under midtlinjen til stemmebåndene, og bidrar til at stemmebåndene suges tilbake til hverandre, og danner dermed en vibrasjonssyklus som repeterer seg selv hundrevis av ganger i sekundet (Boone et al., 2010; Sapienza & Hoffman-Ruddy, 2009). Det er stemmebåndenes åpne- og lukkefunksjon som sammen med luftstrøm fra lungene får stemmebåndene til å vibrere og skape lydbølger, som oppfattes av øret som lyd (Brown, Vinson, & Crary, 1996).

2.2.4 Resonans

For at det skal bli lyd og stemme er det nødvendig med en "resonanskasse", på samme måte som på en gitar eller et piano. Det vil si at de fysiologiske forholdene over stemmebåndsnivå har innvirkning på hvordan våre stemmer høres ut. Lydbølgen beveger seg gjennom svelg, munn- og nesehule, som er med på å forme stemmen som produseres (Boone et al., 2010). I følge Rørbech (2009) er det tre forhold som ligger til grunn for hvordan stemmen høres ut. Utpusten som danner luftstrømninger, og stemmebåndenes vibrasjoner skaper en grunntone, avhengig av stemmebåndenes masse, lengde og spenning. Tilslutt bidrar fysiske forhold over stemmebåndene til at grunntonen endrer seg, og gir tonen sin egenart. Det er resonansen som bidrar til at vi alle har våre unike stemmer. Vi velger å ikke gå i dybden på dette, i og med at resonans ikke er så relevant for vår problemstilling.

2.3 Stemmevansker

For å se nærmere på begrepet stemmevansker, er det sentralt å innledningsvis si noe om hva som kjennetegner en ”normal” stemme. Det understrekes av flere at det ikke eksisterer en klar definisjon på hva en normal stemme er, noe som gjør det utfordrende å beskrive hva som er en avvikende stemme (Colton et al., 2011; Mathieson & Greene, 2001). Vi har alle våre unike stemmer, og hva som kan oppfattes som en ”normal” stemme, avhenger ikke bare av personen som bruker stemmen eller stemmens karakteristikk, men også av lytteren (Colton et al., 2011). Boone et al. (2010) deler synet om at en ”normal” stemme vanskelig lar seg definere, men har likevel kommet frem til fem aspekter som beskriver en ”normal” stemme. En ”normal” stemme har en *adekvat styrke*, slik at stemmen blir hørt og forstått uavhengig av bakgrunnsstøy. Stemmeproduksjonen skal skje uten press og spenninger, følgelig en *avslappet stemmebruk*. Stemmen skal være *behagelig å høre* på for lytteren. Følelser skal kunne uttrykkes gjennom stemmens *fleksibilitet*, og stemmen skal *gjenspeile taleren* i forhold til alder og kjønn. Flere av aspektene som knyttes til en ”normal” stemme, finner vi igjen i Aronsons definisjon av stemmevansker. En stemmevanske: ”... exists when quality, pitch, loudness, or flexibility differs from the voices of others of similar age, sex and cultural group.” (Aronson, 1990, s. 6)

Stemmevansker klassifiseres ofte i ulike grupper avhengig av årsaken til stemmevansken (Boone et al., 2010; Sapienza & Hoffman-Ruddy, 2009; Shewell, 2009). Det finnes flere ulike måter å klassifisere stemmevansker på, og det er diskusjoner knyttet til klassifiseringenes inndeling (Freeman & Fawcus, 2001; Shewell, 2009). Tradisjonelt sett deles stemmevansker inn i funksjonelle- og organiske stemmevansker (Freeman & Fawcus, 2001; Shewell, 2009). Årsaken til stemmevansken trenger ikke å være entydig, og klassifiseringen kan dermed være misvisende. Eksempelvis kan stemmebåndsknuter, som er en organisk stemmevanske i utgangspunktet, være forårsaket av feilbruk og overbelastning av stemmen over lengre tid (Freeman & Fawcus, 2001; Shewell, 2009).

Vi har valgt å ta utgangspunkt i Boone et al. (2010) sin klassifisering av stemmevansker. Stemmevansker deles her inn i fire kategorier, hvor to av de har en organisk opprinnelse, og to av de har en funksjonell årsaksforklaring.

Organisk betingede stemmevansker

Organiske stemmevansker relateres til strukturelle avvik i lunger, muskler som styrer pusten, strupen, svelget og munnhule. Det kan også være sykdom i strukturer som påvirker stemmeproduksjonen (Boone et al., 2010).

Nevrologiske stemmevansker er forbundet med nevrologiske tilstander som fører til svekket stemmebåndslukke. Det kommer av at muskelkontrollen, eller innerveringen av muskler som styrer pust, fonasjon, resonans og artikulasjon er svekket ved fødsel, skade eller sykdom i det sentrale- eller perifere nervesystemet (Boone et al., 2010).

Funksjonelt betingede stemmevansker

Muscle Tension Dysphonia (MTD) (på norsk kan det kalles tensjonsdysfoni) er forårsaket av feilbruk av stemmen over tid, og kan blant annet komme av upassende pustemønstre og overbelastning av muskler som brukes i forbindelse med stemmeproduksjon (Boone et al., 2010).

Psykogene stemmevansker knyttes til psykososiale faktorer, og underliggende emosjonelle traumer eller konflikter (Boone et al., 2010).

2.3.1 Stemmevansker i hverdagen

Med denne oppgaven forsøker vi å besvare problemstillingen:

- Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med recurrensparese? Vårt utgangspunkt for å forstå hva en hverdag innebærer bunn i hva et menneske gjør i løpet av en dag. Herunder ligger familieliv, arbeid, sosial deltakelse og fritidsaktiviteter, samt kommunikasjon som er sentralt i samvær med andre mennesker. I det følgende vil det redegjøres for teori som omfatter hvordan en stemmevanske påvirker hverdagen til de som rammes.

En stemmevanske kan medføre store konsekvenser for den som rammes (Hammarberg et al., 2008). Stemmeproduksjon er, som beskrevet tidligere, en kompleks prosess. Når en person opplever å få en stemmevanske, er det kompliserte samspillet satt ut av funksjon på ulike vis, og stemmevansken kan påvirke personens evne til å kommunisere (Hammarberg et al., 2008). Stemmen er ikke bare viktig for å kunne kommunisere verbalt, men også for menneskets

trivsel i hverdagen. Stemmens betydning i menneskets liv er ofte noe man ikke tenker over, før en rammes av en stemmevanske. Først da forstår man hvor betydningsfull stemmen er i hverdagen. Påvirkningen stemmevansken kan ha på en person er ikke nødvendigvis bestemt av hvor omfattende stemmevansken er. Stemmen kan være forholdsvis god, men stemmevansken kan likevel få store konsekvenser for den som rammes, dersom personen er avhengig av å bruke stemmen mye i hverdagen (Mathieson & Greene, 2001).

Det påpekes av Boone et al. (2010) at personer med stemmevansker kan føle seg handikappet i kommunikasjonssituasjoner. I verbal kommunikasjon brukes stemmen for å gjøre seg forstått, og stemmen er med på å gi budskapet mening. Stemmevansker kan derfor bidra til at personen har vanskeligheter med å kommunisere et budskap effektivt (Mathieson & Greene, 2001). Den normalt fungerende stemmen tillater en mer effektiv kommunikasjon, ved å gi informasjon som hvisking og gester ikke nødvendigvis like effektivt kan gi (Boone et al., 2010). I enkelte tilfeller kan stemmevansken føre til at personen ikke blir forstått og hørt, både med og uten bakgrunnsstøy. Konsekvensene kan være at man forsøker å heve stemmen, eller unngår å kommunisere (Mathieson & Greene, 2001).

Våre stemmer har en personlig egenart og er en del av individets selvbilde (Mathieson & Greene, 2001). Ved alvorlig forkjølelse har flere opplevd å miste stemmen helt i en periode. "... the lack of voice prevents you from being you." (Boone et al., 2010, s. 5). Personer med stemmevansker kan derfor føle at de har ikke får vist hvem de virkelig er gjennom stemmen, slik at personer rundt får en feilaktig oppfattelse av hvem de er. Det understreker betydningen stemmen har for en persons selvbilde. Personer med stemmevansker kan oppleve at folk tar mindre kontakt enn tidligere, og bli overdøvet i sosiale situasjoner, slik at stemmene deres ikke blir hørt (Mathieson & Greene, 2001).

Stemmevansker kan føre til mindre sosial aktivitet og deltakelse i fritidsaktiviteter og arbeidsliv, og i noen tilfeller kan en stemmevanske føre til sykemelding. Ved at personen blir sykemeldt og ikke kan arbeide som før, vil en stemmevanske i tillegg kunne påvirke personens økonomi (Hammarberg et al., 2008). Tilrettelegging på arbeidsplassen kan føre til at personen får endrede arbeidsoppgaver, men dersom man er avhengig av stemmen i stillingen kan det i verste fall føre til at man må slutte i jobben (Mathieson & Greene, 2001). Selv om de fleste bruker stemmen i løpet av en arbeidsdag, er enkelte yrker mer stemmekrevende enn andre. Eksempelvis bruker ikke gartneren og læreren stemmen like mye

i løpet av en arbeidsdag. For noen kan en stemmevanske hindre dem i å utføre sine arbeidsoppgaver, særlig hvis yrket er stemmekrevende (Shewell, 2009). Kravene til stemme og stemmebruk varierer innenfor ulike yrkesgrupper. Shewell (2009) fremhever krav som kan gjøre seg gjeldende for ulike yrkesgrupper. Blant annet kan enkelte yrker kreve at man må bruke stemmen over lengre perioder, må ha høy styrke på stemmen, behov for å bli hørt og få frem budskapet tydelig. Ytre faktorer på arbeidsplassen kan i tillegg bidra til ytterligere krav på stemmebruk som romakustikk, luftkvalitet og bakgrunnsstøy.

Følelsesmessige belastninger kan forekomme i forbindelse med en stemmevanske (Mathieson & Greene, 2001). Personer med stemmevansker rapporterer økende stress, frustrasjon og tilbaketrekning fra sosiale situasjoner, endringer på jobb og depresjoner (Stewart & Allen, 2006). De følelsesmessige belastningene avhenger blant annet av graden av nedsatt stemmefunksjon, stemmevanskens varighet, personligheten til den rammede og i hvilken grad stemmevansken påvirker arbeid og sosial deltakelse. Spesielt kan angst og depresjoner oppstå dersom stemmevansken fører til helseproblemer og dersom bedringsutsiktene er dårlige (Mathieson & Greene, 2001).

2.4 Recurrensparese

Recurrensparese er en nevrologisk stemmevanske, som innebærer at musklene i strupen ikke mottar de nerveimpulsene som er nødvendige for normal stemmeproduksjon, ved at stemmebåndene ikke kan åpnes og lukkes tilstrekkelig. Stemmefunksjonen blir dermed påvirket. Hovedtyngden av fremstillingen ligger på unilateral recurrensparese, som følge av operasjon. Unilateral recurrensparese innebærer at kun det ene stemmebåndet er berørt, noe som gjaldt samtlige informanter i denne studien.

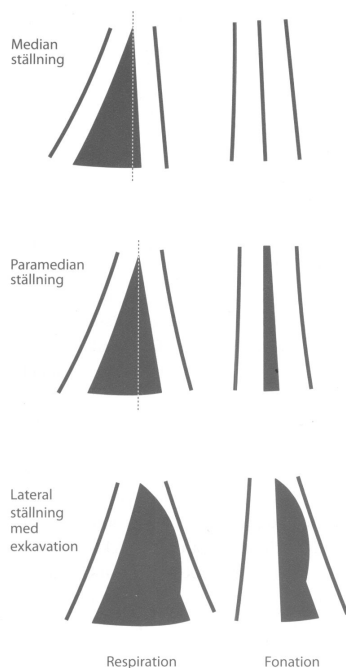
2.4.1 Begrepsavklaring

Betegnelsen recurrensparese er mye brukt i Skandinavia. I engelskspråklig litteratur brukes ofte andre termer som: vocal fold paralysis, vocal fold paresis, laryngeal nerve paralysis og vocal fold immobility med flere. Bruken av begrepene *parese* og *paralyse* må dermed utdypes. En parese innebærer at det vil forekomme en svekkelse av muskelens bevegelighet på grunn av manglende nerveforsyning (Brown et al., 1996; Freeman & Fawcus, 2001). En paralyse på den annen side, viser til at muskelen ikke har noen bevegelighet (Brown et al., 1996). Likevel viser både parese og paralyse til en forstyrrelse i overføring av nerveimpulser,

som musklene er avhengige av for å aktivere bevegelser, og fører dermed til et svekket stemmebåndslukke (Freeman & Fawcus, 2001). Vi har derfor i vår oppgave ikke valgt å skille mellom begrepene parese og paralyse, selv om de to tilstandene påvirker stemmefunksjonen i ulik grad. Videre vil betegnelsen recurrensparese brukes som en samlebetegnelse om de to tilstandene.

2.4.2 Stemmevansken recurrensparese

Recurrensparese er en av de vanligste nevrologiske stemmevanskene (Lindestad, 2008; Stemple, Klaben, & Roy, 2014). Samtlige muskler i strupen får nerveimpulser fra den tiende hjernenervens gren, *nervus recurrens*, både på den venstre og høyre siden. Dersom nerven er skadet kan det føre til en midlertidig eller permanent svekkelse i stemmebåndets bevegelse (Shewell, 2009). Recurrensparesen fører dermed til at musklene i strupen som styrer blant annet åpne- og lukkefunksjonen av stemmebåndene, ikke mottar nerveimpulser. Under produksjon av stemme er en avhengig av at stemmebåndene nærmer seg hverandre (lukkefunksjonen), for at stemmebåndene skal vibrere adekvat. Når musklene som styrer åpne- og lukkefunksjonen på stemmebåndsnivå ikke mottar nerveimpulser, fører det til at stemmefunksjonen blir påvirket i ulik grad. Recurrensparesen kan ramme enten det ene eller begge stemmebåndene, henholdsvis uni- eller bilateral recurrensparese, ettersom nervens forløp går nedover halsen på begge sider. Unilateral recurrensparese er vanligere enn bilateral recurrensparese. Grunnen til det er at den tiende hjernenerven har et lengre løp på venstre side, og er derfor mer utsatt for skade under blant annet operasjon (Boone et al., 2010). Stemmefunksjonen ved recurrensparese er varierende, og avhenger av stemmebåndenes stilling når recurrensparesen inntreffer (Lindestad, 2008; Shewell, 2009).



Figur 3. Stemmebåndets stilling (Lindestad, 2008, s. 328).

Figuren viser stemmebåndenes ulike stillinger under pust til venstre og fonasjon til høyre. Man deler ofte stemmebåndets stilling inn i tre posisjoner. Dersom det svekkede stemmebåndet er i en *median* stilling, er stemmebåndet nær midtlinjen. Det fører til at stemmebåndslukke er mulig, men ettersom muskelaktiviteten er svekket, vil stemmefunksjonen og tonehøydevariasjonen være påvirket. Pustefunksjonen vil rammes ettersom stemmebåndets evne til å åpne seg under inn- og utpust er svekket, noe som kan føre til hørbar pust. I *paramedian* stilling er stemmebåndet midt mellom åpen og lukket posisjon (Boone et al., 2010). Det berørte stemmebåndet er i *lateral* posisjon åpent. Stemmen vil derfor bære preg av å være luftfylt og svak, og hostefunksjonen er svekket. Når stemmebåndet er i en åpen posisjon vil luft lekke ut under stemmeproduksjonen, ettersom stemmebåndslukket ikke er mulig (Lindestad, 2008; Simpson & Cheung, 2006). I samtale vil man derfor måtte snakke i kortere fraser da mer luft blir sluppet ut, og innpusten må trekkes oftere.

Stemmene til personer med recurrensparese kan variere fra å være helt uten stemme, såkalt afonisk, mens enkelte kan ha en forholdsvis ”normal” stemme. Den store variasjonen kommer blant annet av plasseringen av det berørte stemmebåndet, men også personens evne til å kompensere med det ”friske” stemmebåndet, eventuelt andre kompenserende strategier (Rubin & Sataloff, 2008; Sapienza & Hoffman-Ruddy, 2009). Vanlige symptomer hos

personer med ensidig recurrensparese kan være at stemmen er svak og det er vanskelig å bli hørt, pusten er ofte kortere, spesielt under stemmeproduksjon, stemmen er ustabil og hes (Freeman & Fawcus, 2001; Lindestad, 2008). Stemmen kan i tillegg være diplofon (to toner produseres samtidig under fonasjon) og luftfylt grunnet svekket stemmebåndslukke (Lindestad, 2008; Rubin & Sataloff, 2008). Andre symptomer som ikke direkte omfatter stemmeproduksjonen er aspirasjon, som innebærer at fremmedlegemer kommer ned i luftveiene, ettersom stemmebåndene ikke lukker seg adekvat under svelging (Rubin & Sataloff, 2008). Noen opplever kvelningsfølelser ved inntak av væske eller mat (Freeman & Fawcus, 2001). Spise- og svelgevansker (dysfagi) forekommer ofte sammen med recurrensparese (Misono & Merati, 2012; Rubin & Sataloff, 2008). I tillegg kan enkelte få kronisk hoste, klumpfølelse (globus) i halsregionen, smerter i nakkeregion og man kan bli sliten av å bruke stemmen (Rubin & Sataloff, 2008). Kompleksiteten av ulike symptomer personer med recurrensparese kan ha, understreker nervens betydning for puste-, fonasjons- og svelgemekanismer (Sulica, Cultrara, & Blitzer, 2006).

Det bør påpekes at personer med recurrensparese er en heterogen gruppe. Stemmemfunksjonen kan i ulik grad være svekket, samtidig som et menneskes behov for å bruke stemmen er individuelt. Enkelte har et større behov for å kommunisere og å bli hørt, samtidig som noen bruker stemmen mye i arbeid (Freeman & Fawcus, 2001). Slikt sett er det nødvendig for ulike yrkesgrupper, som arbeider med personer med recurrensparese, å danne seg et helhetlig bilde av stemmevansken, og hvordan den endrede stemmemfunksjonen påvirker kommunikasjonen (Stewart & Allen, 2006).

2.4.3 Årsaksforhold

Recurrensparese kan være forårsaket av flere forhold. Ofte deles årsaksforholdene inn i tre kategorier (Sulica et al., 2006). For oversiktens skyld vil det kort redegjøres for de tre kategoriene.

1. Nerveskade som følge av operasjon og traumer

Nervens lange forløp i hals-, nakke- og brystregion gjør den utsatt for skade under operasjoner (Rubin & Sataloff, 2007). Før trodde man nerven var mest utsatt under inngrep i skjoldbruskkjertelen, men det ser i dag ut til at flere kirurgiske inngrep kan skade nervus vagus og dens grener (Sulica et al., 2006). Blant annet inngrep i hjernestammen, nakke- og

halsområdet, skjoldbrusken, ryggmarg og brystpartiet. Recurrensparese kan også komme av intubering og stråling (Sulica et al., 2006).

2. Trykk på nerven langs nervens forløp

Recurrensparese kan komme av trykk på nerven av flere medisinske tilstander som kan være både god- eller ondartede. Det kan komme av tumorer/svulster eller hevelser som trykker på nerven et sted langs dens forløp, men også av at nerven strekkes (Sulica et al., 2006). Trykket på nerven bidrar til at musklene i strupen ikke mottar nerveimpulsene som er nødvendige for åpne- og lukkemekanismene på stemmebåndsnivå.

3. Ukjent (idiopatisk) årsak

Årsaken kategoriseres som idiopatisk når en ikke kjenner årsaken til recurrensparese. Det har i mange år vært spekulasjoner og debatter omkring idiopatiske årsaker til recurrensparese, og enkelte ser sammenheng mellom recurrensparese og infeksjoner. På tross av mange år med forskning og erfaring innenfor feltet, er det fremdeles mange spørsmål som står ubesvarte om denne kategorien (Rubin & Sataloff, 2007; Sulica et al., 2006).

2.4.4 Forekomst

Det er vanskelig å si noe eksakt om forekomsten av recurrensparese (Freeman & Fawcus, 2001; Rubin & Sataloff, 2007). Noen av grunnene til det kan være at noen barn kan være født med recurrensparese uten å være diagnostisert, noen opplever raskt spontanbedring og blir derfor ikke diagnostisert med vansken, mens andre kan ha forbigående recurrenspareser som ikke blir undersøkt (Freeman & Fawcus, 2001). Recurrensparese forekommer i alle aldre og hos begge kjønn (Lindestad, 2008). I følge Sulica et al. (2006) rammes flere menn enn kvinner av recurrensparese. Det ser ut til at det er vanligere blant eldre og det er dermed grunn til å tro at det er en økende forekomst (Freeman & Fawcus, 2001). Personer som får recurrensparese som følge av operasjon er som oftest voksne i yrkesaktiv alder (Lindestad, 2008). Grunnet den tiende hjernenervens ulike forløp og lengde på høyre og venstre side, er nervens forløp på den venstre side mer sårbar i forhold til kirurgisk traume. Det er en høyere forekomst av unilateral recurrensparese på venstre side, enn på høyre side ettersom nervens forløp er lengre på venstre side (Freeman & Fawcus, 2001; Sulica et al., 2006). I en dansk studie utført ved Viborg sykehus ble det over en femårsperiode gjennomgått journaler til 63 personer med ensidig recurrensparese. Studien viser at 60% av pasientene hadde fått

recurrensparese som følge av operasjon. De fleste recurrensparesene var venstresidige (Hald, Pedersen, & Illum, 2004). Det er viktig å bemerke seg at utvalget er lite i denne studien.

2.4.5 Behandling

Behandling av unilateral recurrensparese innebærer å forbedre stemmefunksjonen og unngå utvikling av kompenserende strategier, som muskelspenninger (Rubin & Sataloff, 2008). For å forbedre stemmefunksjonen fokuseres det på å oppnå et bedre stemmebåndslukke (Brown et al., 1996; Freeman & Fawcus, 2001). Ved å bedre lukkefunksjonen på stemmebåndsnivå kan stemme- og svelgefunksjon bli forbedret (Freeman & Fawcus, 2001). Det finnes i dag en rekke behandlingsmetoder for personer med unilateral recurrensparese (Freeman & Fawcus, 2001). Stemmebåndenes stilling er avgjørende for hva slags type behandling som blir iverksatt. For enkelte er stemmebåndene i en slik posisjon at medisinsk behandling ikke nødvendigvis medfører bedring hos den rammede. Spesielt av betydning er om stemmebåndet er i en posisjon fra midtlinjen (lateral), eller ved midtlinjen (median) (Freeman & Fawcus, 2001; Sapienza & Hoffman-Ruddy, 2009). Ofte opplever personer med recurrensparese en spontanbedring, som følge av at nerven regenererer seg, i løpet av ni til tolv måneder. Det innebærer at man som oftest venter med eventuell medisinsk behandling som innebærer kirurgi eller injeksjon (Boone, McFarlane, & Von Berg, 2005; Rubin & Sataloff, 2008). Imidlertid hevdes det av enkelte at spontanbedring kan forekomme i løpet av seks til ni måneder (Sapienza & Hoffman-Ruddy, 2009). Det tyder på ulike oppfatninger av hvor lenge en eventuell spontanbedring kan forekomme. Behandlingsmetodene som benyttes ved recurrensparese kan deles inn i tre typer; kirurgi, injeksjon og logopedisk behandling.

Kirurgi

Den vanligste kirurgiske metoden for å bedre stemmebåndslukke er thyreoplastikk. Thyreoplastikk innebærer at man setter inn et silikonimplantat som ”dytter” det berørte stemmebåndet mot midtlinjen, såkalt medialisering (Brown et al., 1996). Man oppnår derfor et bedre stemmebåndslukke.

Injeksjon

Injeksjon innebærer at det sprøytes inn ulike stoffer i det berørte stemmebåndet for å øke stemmebåndets masse, slik at det kan nærme seg midtlinjen. Stoffene som sprøytes inn

varierer, og blant annet brukes collagen, injeksjon av fett fra pasienten selv, teflon, hydroksylapatitt og hyaluronsyre (Brown et al., 1996; Rubin & Sataloff, 2008).

Logopedisk behandling

Logopedisk behandling kan ikke forbedre nervefunksjonen. Likevel kan logopediske stemmeøvelser gjøres samtidig som man venter på annen behandling. Det er ikke uvanlig at det vil forekomme kompensatoriske strategier når stemmefunksjonen er svekket. For personer med unilateral recurrensparese er det vanlig at det friske stemmebåndet kompenserer for det svekkede stemmebåndet, for å få et bedre stemmebåndslukke (Freeman & Fawcus, 2001; Stemple et al., 2014). En slik kompensering forekommer hos enkelte personer med recurrensparese, men det er ikke observert hos alle (Freeman & Fawcus, 2001). Andre kompenserende strategier kan innebære bruk av de falske stemmebåndene, overbelastning av mekanismer knyttet til pust og økning av tonehøyde. Slike kompenserende strategier skaper muskelspenninger som er belastende, og fører sjelden til en mer velfungerende stemme (Freeman & Fawcus, 2001). Tidlig logopedisk behandling kan dermed bidra til at slike kompenserende strategier unngås (Rubin & Sataloff, 2008; Stemple et al., 2014). Dersom personer ikke får nødvendig behandling, kan de måtte leve med nedsatt stemmefunksjon, som igjen kan påvirke deres livskvalitet (Rubin & Sataloff, 2008).

Logopeden spiller en viktig rolle med tanke på informasjon. Informasjon gis både før og etter eventuell medisinsk behandling, og kan bidra til økt kunnskap om vansken, hvordan stemme produseres og hvilke medisinske behandlingsmetoder som er tilgjengelige (Rubin & Sataloff, 2008). Logopedisk behandling gis ofte sammen med medisinsk behandling for å unngå kompensatoriske strategier, og for å hjelpe personen med å få en så god stemmefunksjon som mulig (Stemple et al., 2014). En recurrensparese kan være en følelsesmessig belastning for den som er rammet. Logopedisk behandling kan dermed bidra til at personen blir støttet til å tilpasse seg krav som stilles med tanke på kommunikasjon i hjemmet, på arbeid og i sosiale settinger. I tillegg gir det personen mulighet til å bearbeide og venne seg til livet med recurrensparese (Stemple et al., 2014).

2.5 Krise og mestring

Alvorlige livshendelser, som sykdom, kan føre til endring i en persons liv, og verden kan oppleves som mindre forutsigbar. Den som rammes av en slik hendelse kan gå inn i en krise

(Eide & Eide, 1996). For en person som opplever å få recurrensparese og en endret stemmefunksjon, kan situasjonen oppleves som en krise. I det følgende vil vi redegjøre for krisebegrepet og hvordan en krise håndteres, gjennom mestring.

2.5.1 Krise

Dersom en person opplever å bli syk, skadet eller svekket, enten det er fysisk eller psykisk, vil det innebære en belastning for personen. Det kan dermed føre til en krise. Ordet krise kommer av det greske ordet *krisis*, som direkte oversatt betyr avgjørende vendepunkt, plutselig omslag eller skjebnesvanger forandring (Eide & Eide, 1996). Det er naturlig for mennesket å oppleve kriser i løpet av livet. Kriser kan bidra til personlig utvikling og vekst, men også være traumatiske for personen som rammes, dersom opphavet er sykdom eller skade. Man skiller mellom livskriser og traumatiske kriser. Livskriser kommer som følge av naturlig utvikling og skjer flere ganger i løpet av livet. Blant annet kan livskriser innebære pubertet, valg av yrke og ekteskap. Traumatiske kriser på den annen side kommer ikke som følge av naturlig utvikling, men kan forekomme ved sykdom, ulykke eller voldshandlinger (Eide & Eide, 1996). Videre vil ordet krise bli brukt om traumatiske kriser, da personer med recurrensparese er rammet av sykdom. Sykdom og funksjonshemninger påvirker ikke bare den fysiske og psykiske helsen til personen som rammes, men også andre livsområder. Blant annet kan det medføre endrede arbeidsmuligheter og derfor påvirke økonomien, men det kan også føre til sosiale begrensninger. I tillegg kan sykdom, for en periode eller permanent, bidra til en endret identitet/sosial rolle i familie- og arbeidsliv (Lennéer-Axelsson, 2010).

2.5.2 Mestring av krise

Når en person rammes av en krise forsøker man å forholde seg til krisen gjennom mestring. Begrepet mestring har ingen entydig definisjon. Mestring innebærer at man forholder seg til den belastende situasjonen man er i, på ulike vis, for å skape mening og sammenheng. I tillegg kan mestring vise til ulike måter å takle følelsesmessige reaksjoner på, samtidig som det viser til hvordan en person forsøker å løse situasjonen man er i (Eide & Eide, 1996). Hvordan man som menneske forsøker å mestre kriser er individuelt, og avhenger av ulike faktorer som hendelsen selv, konteksten rundt og personens fysiologiske og psykologiske forutsetninger. En person som opplever en krise vil få en reaksjon på sykdommen og situasjonen man er i. Reaksjonene vekker også følelser og tanker. Reaksjonene man har på sykdommen sammen med følelsene som fremkommer, danner grunnlag for menneskets

utvikling av mestringsstrategier. Mestringsstrategier settes i verk for å håndtere livssituasjonen man er i. Eide og Eide (1996) skiller mellom tre typer mestringsstrategier. *Problemrettede mestringsstrategier* innebærer at man gjennom handling forsøker å løse eller bedre problemet som eksisterer. Gjennom *vurderingsrettede mestringsstrategier* prøver man å endre den kognitive forståelsen av situasjonen man er i. Målet er et endret perspektiv på situasjonen, slik at det dannes grunnlag for akseptering av situasjonen, og det kan bidra til et mer konstruktivt handlingsmønster. Den siste gruppen mestringsstrategier er de *følelsesrettede*. Formålet med disse mestringsstrategiene er å bearbeide følelsene og reaksjonene som krisen har forårsaket. Man forsøker å redusere de emosjonelle belastningene som krisen har medført. Humor kan være en slik strategi, for å mestre emosjonelle belastninger.

I tillegg til de tre ovennevnte mestringsstrategiene eksisterer flere spontane mestringsstrategier, som gjerne oppstår kort tid etter at man er rammet av en krise (Eide & Eide, 1996). *Splitting* innebærer at en forsøker å holde tanker, følelser og impulser borte fra bevisstheten. Det kan forstås som en mental atskillelse, hvor personen som er rammet av en krise distanserer seg fra situasjonen, ved å ikke la det bli en del av seg selv (Eide & Eide, 1996). *Benekting* skjer ubevisst, og handler om at man benekter deler av de faktiske forhold, og erstatter det med ønsketenkninger for å takle og forholde seg til situasjonen. Det kan bidra til at personen bevarer håpet og gir personen en opplevelse av mening, i en vanskelig situasjon (Eide & Eide, 1996).

Vi ønsker med denne oppgaven å belyse hvordan en endret stemmefunksjonen har påvirket hverdagen til personer med recurrensparese. Med oppgaven forsøker vi å få et innblikk i hvordan recurrensparese har påvirket informantenes daglige liv, men også hvordan hverdagen mestres når personer opplever å få en nedsatt stemmefunksjon.

3 Metode

Dette kapitlet vil omhandle vår forskningstilnærming og vitenskapsteoretiske referanseramme, samt redegjørelse for forskningsprosessen.

3.1 Valg av design og forskningsmetode

Formålet med forskning er å få svar på spørsmålet som stilles, gjennom å bruke systematiske metoder (Berg & Lune, 2012). For å besvare vår problemstilling har vi tatt utgangspunkt i en kvalitativ forskningstilnærming.

3.1.1 Kvalitativ forskningstradisjon

Innenfor kvalitativ forskningstradisjon er man opptatt av å utvikle forståelsen av fenomener som knyttes til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Man tar utgangspunkt i individers naturlige språk og meningen de tillegger sine subjektive erfaringer (Berg & Lune, 2012). Kvalitative forskere studerer fenomener i deres naturlige omgivelser, og forsøker å forstå fenomener slik mennesker opplever dem (Berg & Lune, 2012; Denzin & Lincoln, 1994). For oss ble det derfor naturlig med en kvalitativ forskningstilnærming, ettersom vårt ønske var å frembringe personlige erfaringer knyttet til opplevelsen av å få en endret stemmefunksjon, og hvordan den endrede stemmefunksjonen har påvirket hverdagen til de som har fått recurrensparese. Det filosofiske utgangspunktet for kvalitativ forskning er ofte fenomenologi (Vedeler, 2000).

3.1.2 Fenomenologi

Innenfor kvalitativ forskning er fenomenologi et begrep som viser til en interesse for å forstå sosiale fenomener, ut fra informantenes egne perspektiver. Forskeren forsøker å beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale & Brinkmann, 2009). Ettersom vi ønsket å beskrive våre informanternes opplevelse av å få recurrensparese, er fenomenologi vårt filosofiske utgangspunkt, da nettopp et av hovedelementene i fenomenologien er å forstå menneskers subjektive opplevelser. Forskeren forsøker å se verden slik som den fremstår for menneskene som studeres. Man er opptatt av den umiddelbare erfaringen knyttet til et bestemt fenomen. Målet med fenomenologi er å beskrive fenomener slik de virkelig er, ikke slik fenomener typisk tolkes eller forstås. Det innebærer at man legger til side sin

forutinntatte forståelse av fenomenet, og er åpen for de unike bidrag og erfaringer den enkelte informant bidrar med (Gall, Gall, & Borg, 2007).

3.1.3 Intervju som metode

I følge Lund (2002) er det bruken av vitenskapelig metode som skiller vitenskapelig aktivitet, fra annen aktivitet. Bruken av vitenskapelig metode skal bidra til å sikre at kunnskapen som produseres er sikker, holdbar og pålitelig. I vårt prosjekt har vi valgt å bruke kvalitativt intervju som metode, med et semistrukturert forskningsdesign.

Semistrukturert intervju

Det kvalitative forskningsintervjuet har som mål å produsere kunnskap. Kunnskapen produseres i samspill mellom informant og intervjuer, gjennom en samtale om et tema som interesser begge parter. Det handler om et gjensidig samspill mellom kunnskapsproduksjon og mellommenneskelig interaksjon (Kvale & Brinkmann, 2009). Formålet med intervju som metode er å få frem fyldig og beskrivende informasjon om menneskers livssituasjon, og egner seg når man søker innsikt i personenes erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009).

I denne studien valgte vi å gjennomføre semistrukturerte intervjuer. Med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, brukes semistrukturerte intervjuer for å innhente opplysninger om informantenes livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Det at intervjuet er semistrukturert innebærer at man tar utgangspunkt i en intervjuguide med forhåndsformulerte spørsmål og temaer. Intervjuet er dermed ikke en åpen samtale som skjer i hverdagslivet, men til en viss grad lukket, med mulighet for å stille oppfølgingsspørsmål (Kruuse, 2007; Kvale & Brinkmann, 2009). Ettersom ingen av oss har noen tidligere erfaringer med intervju, valgte vi å bruke et semistrukturert intervju som forskningsdesign, da det var en trygghet å ha noen forhåndsbestemte spørsmål og temaer som utgangspunkt for intervjuet. Samtidig åpnes det for å stille oppfølgingsspørsmål, dersom det er behov for utdypning eller oppklaring av informantenes utsagn.

3.1.4 For-forståelse

Mennesker har et behov for å forstå omverden. Når man er i ulike situasjoner, forsøker man å danne seg en forståelse av hva som skjer, eller hva som sies. Wormnæs sier følgende om

forståelse: “Forståelse fremstår på bakgrunn av en for-forståelse, det vil si en forståelsesberedskap som utløser en primærforståelse av det gitte.” (2013, s. 232). Forståelse bygger altså på en for-forståelse. For-forståelsen består av elementer som vi ikke bare sanser, men den består også av noe vi ikke direkte sanser i situasjonen, men som vi selv legger til for å danne en helhetlig første-forståelse av det man prøver å forstå. Eksempelvis kan du dersom det ringer et ukjent nummer på telefonen din med en gang tro det er en telefonselger som ringer. Du tar telefonen og det viser seg at det er en barndomsvenn med et nytt telefonnummer. For-forståelsen bidro til at du forstod situasjonen som at det var en telefonselger som ringte, men etter å ha tatt telefonen fikk du en ny forståelse av situasjonen, som avkrefte din for-forståelse.

For-forståelsen er blant annet avhengig av våre erfaringer og oppfatninger, og kan dermed opptre ulikt fra person til person. Maxwell påpeker hvor sentrale erfaringene våre er: ”...we cannot step outside our own experience to obtain some observer-independent account of what we experience.” (1992, s. 283) For oss har det derfor gjennom hele prosessen vært viktig å være bevisst på vår egen for-forståelse, og hva den kan fremme eller hemme i møte med litteratur og informanter. Vår teoretiske bakgrunn og våre erfaringer vil kunne påvirke våre tolkninger og vår forståelse av informantenes utsagn og opptreden. Spesielt viktig er det å stille seg åpen til det unike bidrag informantene faktisk kommer med, slik at vår for-forståelse ikke setter begrensninger på vår forståelse av det som utspiller seg i intervju situasjonen. Det kan ses opp mot det som Kvale og Brinkmann (2009) kaller for *maksimal åpenhet*, som innebærer at forskeren har en åpen holdning til fenomenet som studeres.

3.2 Utvalg

Ved bruk av kvalitative intervjuer som metode er valg av informanter særlig viktig, ettersom det er de som er grunnlaget for datamaterialet (Dalen, 2011). For oss var det tidsrammen for masterprosjektet som avgjorde at antallet informanter ikke skulle være for stort, ettersom både gjennomføring av intervjuer og bearbeiding av dem er en tidkrevende prosess. Siden vi tidligere hadde fått informasjon om at det kunne være en utfordring å få tak i informanter på stemmefeltet, ble det naturlig for oss å velge et mindre utvalg. Målet for prosjektet var heller ikke å generalisere resultatet til en større populasjon. Vi ønsket derfor å intervju mellom 3-6 personer. Det finnes innenfor kvalitativ forskning en fleksibilitet når det gjelder teknikker for

utvalgsmetode (Gall et al., 2007). Våre informanter ble valgt med utgangspunkt i en såkalt kriterieutvelging. Det innebærer å sette opp kriterier for utvalget, for å avgrense en større populasjon. Kriteriene som settes må oppfylles av informantene for at de skal kunne delta i undersøkelsen (Dalen, 2011; Gall et al., 2007). Vi kom fram til følgende kriterier som informantene måtte oppfylle:

- Bilateral eller unilateral recurrensparese som følge av operasjon
- Bo i Oslo omegn

Utdypende kommentarer til kriteriene:

Bilateral eller unilateral recurrensparese som følge av operasjon

Recurrensparese kan komme av ulike årsaker, som nevnt i teorikapittelet. Vi ønsket å avgrense utvalget til å kun gjelde de som har fått recurrensparese som følge av operasjon. Det ble valgt av egen interesse for akkurat denne gruppen. Vi hadde også på forhånd en tanke om at de som får recurrensparese som følge av operasjon, har en mer varig stemmevanske, ettersom nerven har blitt skadet. Vi ønsket også at informantene skulle ha fått stemmevansken av samme årsak.

Bo i Oslo omegn

Dette kriteriet ble satt av praktiske årsaker. Ettersom vi begge bor i Oslo var det naturlig å få informanter fra Oslo omegn, slik at reisevei verken for oss eller informant skulle være tidkrevende.

Vi kontaktet Statped sørøst tidlig i prosessen for å høre om de kunne være behjelpelige med å få tak i informanter. Det resulterte i at Statped sørøst fant aktuelle informanter som møtte våre kriterier til masterprosjektet. Informantene ble kontaktet via post gjennom Statped sørøst, med vedlagt informasjonsskriv og samtykkeerklæring (Vedlegg 1). Det ble sendt ut forespørsel om deltakelse til 9 aktuelle informanter. Vi fikk raskt svar fra 6 informanter som ønsket å delta på vårt masterprosjekt. Det at vi fikk svar fra 6 informanter innfridde vårt ønske om et utvalg på 3-6 personer. Utvalget presenteres ytterligere i resultatkapittelet.

3.3 Søknad om konsesjon

Før arbeidet med prosjektet startet, sendte vi inn et elektronisk meldeskjema med vedlagt intervjuguide, informasjonsskriv og samtykkeerklæring til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Alle prosjekter som inneholder sensitive opplysninger er underlagt konsesjonsplikt, og prosjektene må meldes og godkjennes før man starter innsamling av datamaterialet (Dalen, 2011). Meldeskjemaet ble sendt inn den 12.12.13 og godkjent 20.12.13 (Vedlegg 2). Vi måtte gjøre noen små endringer i informasjonsskrivet, som ble endret på og sendt inn til NSD 10.01.14. Ettersom prosjektet ble godkjent raskt, kunne vi komme i gang med intervjuer som planlagt i slutten av januar og begynnelsen av februar.

3.4 Intervjuprosessen

Når man skal gjennomføre et semistrukturert intervju, utarbeides det gjerne på forhånd en intervjuguide som inneholder temaer som skal besvare problemstillingen, og forslag til spørsmål som kan stilles i intervjuet (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Det åpnes likevel for at intervjueren stiller andre spørsmål, og følger informantenes svar (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.4.1 Utarbeidelse av intervjuguide og observasjonsskjema

Intervjuguiden (Vedlegg 3) ble utarbeidet med utgangspunkt i traktprinsippet, som innebærer at intervjuet starter med spørsmål som ikke er følelsesladet, men som gjør at informanten føler seg bekvem. Deretter dreier spørsmålene seg mer inn mot temaer som er direkte knyttet til problemstillingen. De avsluttende spørsmålene omhandler mer generelle forhold, og danner grunnlag for en avrunding av intervjuet (Dalen, 2011). Traktprinsippet ble benyttet som utgangspunkt for de forhåndsformulerte spørsmålene, og rekkefølgen på spørsmål og temaer som skulle tas opp i intervjuet. Vi kom frem til temaer som vi så på som relevante for å besvare vår problemstilling, med bakgrunn i teori omkring stemmevanskers innvirkning på personers livssituasjon. Temaene hadde som funksjon å strukturere intervjuet, men også bidra til at sentrale områder ble dekket.

Temaene vi tok utgangspunkt i var:

- Bakgrunnsinformasjon
- Stemmen
- Hverdagen etter
 - Jobb
 - Sosialt
- Avslutning

Det Kvale og Brinkmann (2009) kaller brifing og debriefing ble henholdsvis brukt som en introduksjon og en avrunding av intervjuet. Brifingen innebar informasjon om prosjektet og hensikten med intervjuet, samt informasjon om anonymisering og mulighet for å stille spørsmål, dersom noe var uklart i forkant av intervjuet. Debriefingen ga mulighet for at informanten kunne komme med nye temaer og tanker som ikke ble belyst i intervjuet.

Ved utarbeidelse av en intervjuguide er det flere forhold som bør tas i betraktning. Flere understreker blant annet viktigheten av et forståelig språk, slik at informantene forstår spørsmålene som stilles (Berg & Lune, 2012; Dalen, 2011). Hva slags typer spørsmål som stilles er også avgjørende for å få fyldige beskrivelser fra informantene. Patton (1990) deler inn spørsmål som kan stilles i et intervju uavhengig av tema, i seks ulike spørsmålskategorier. Under utarbeidelsen av vår intervjuguide tok vi utgangspunkt i enkelte av spørsmålskategoriene. Vi brukte erfarings- og atferdsspørsmål, mening- og verdispørsmål, følelsspørsmål og bakgrunn- og demografiske spørsmål. Erfarings- og atferdsspørsmål brukes for å få beskrivelser av atferd, erfaringer og aktiviteter. Mening- og verdispørsmål relateres til informantenes meninger eller tanker omkring et tema. Når man ønsker informasjon om informantenes emosjonelle reaksjoner på erfaringer og tanker brukes følelsspørsmål. Spørsmål knyttet til bakgrunnsinformasjon og demografiske forhold brukes for å få informasjon om personkarakteristikk av den enkelte informant. Under vises hva slags type spørsmål som ble benyttet i intervjuguiden under de ulike temaene.

Bakgrunnsinformasjon: *bakgrunn- og demografiske spørsmål*

Stemmen: *følelsspørsmål*

Hverdagen etter: *erfarings- og atferdsspørsmål, mening- og verdi spørsmål og følelsspørsmål*

Avslutning.

Det ble brukt mye tid på å utarbeide intervjuguiden. Formuleringen av spørsmålene var utfordrende, ettersom de ikke skulle være for ledende, og lett forståelige for informantene. Kvale og Brinkmann (2009) understreker at ledende spørsmål kan være nyttig for å få frem ny og interessant kunnskap om det fenomenet som studeres. Noen av spørsmålene bærer derfor preg av å være ledende, men samtidig er de sentrale for å belyse vår problemstilling. Vi reflekterte mye over hvilke spørsmål som kunne være relevante for å besvare vår problemstilling, ettersom vår nysgjerrighet til tider førte til spørsmål litt utenfor vårt fokusområde. Det var til stor hjelp å ha problemstillingen foran oss under utarbeidelsen av intervjuguiden. Det var også viktig for oss at spørsmålene ikke ble for sensitive/følelsesladde, slik at det ikke skulle oppleves som sårt og ubehagelig for informantene. Gjennom å bruke åpne spørsmål lot vi informantene velge selv i hvilken grad de ville utdype de sensitive spørsmålene. Ettersom åpne spørsmål gir informanten mulighet til å svare fritt, er det desto viktigere at intervjuer er klar over hvilken informasjon man er ute etter (Kruuse, 2007).

Det understrekes av Dalen (2011) at å gjennomføre et prøveintervju i forkant av selve intervjuene er nyttig. I utgangspunktet skulle det gjennomføres et prøveintervju for å se hvordan intervjuguiden fungerte, både i forhold til spørsmålsformulering og rekkefølge på spørsmålene. I tillegg tenkte vi at et prøveintervju kunne være en fin treningssituasjon for oss begge som intervjuer og observatør, ettersom ingen av oss har gjennomført intervjuer tidligere. Da vi forstod at det var vanskelig å få tak i informanter ble planen endret. Det førte til at vi prøvde ut spørsmålene på tre medstudenter, for å høre deres forståelse av spørsmålene og få tilbakemeldinger på spørsmål som kunne være uklare. Det var til stor hjelp, og bidro til at enkelte spørsmål ble fjernet, omformulert eller flyttet på med tanke på traktprinsippet. I tillegg til tilbakemelding fra medstudenter ble intervjuguiden prøvd ut på hverandre, for å forberede oss på selve intervjusituasjonen. Det ga oss mulighet til å bli trygge på intervjuguiden, og var en erfaring vi tok med oss i møte med de ulike informantene.

Før gjennomføringen av intervjuene startet ble vi enige om at en av oss skulle intervjuer og en av oss skulle være observatør. Hva observatøren skulle se etter ble gjort eksplisitt på forhånd, og eget observasjonsskjema ble laget. Observasjonsskjema ble utformet ved hjelp av en tabell der spørsmålene i intervjuguiden var den første kolonnen, og den andre kolonnen var forbeholdt observasjonsnotater, og bestod av tomme ruter med god plass til å notere. Det observatøren skulle legge merke til hos informanten var; non-verbal kommunikasjon, kroppsspråk, tonefall og stemmekvalitet, pust, reaksjoner på spørsmål, følelser eller

stemning. Observatøren skulle i tillegg legge merke til intervjuerens evne til å etablere kontakt, bruk av pauser, responser på informantenes utsagn og hvordan oppfølgingsspørsmålene fungerte. Observasjonsnotatene ble benyttet som et bidrag i tolknings- og analyseprosessen.

3.4.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført som planlagt i slutten av januar og i løpet av februar 2014. Etter at vi mottok samtykkeerklæringene ble informantene kontaktet via telefon, der vi avtalte tidspunkt og sted for intervjuene. Informantene kunne selv avgjøre om de ønsket at vi kom hjem til dem, eller at vi møttes på Statped sørøst. Tre av intervjuene foregikk hjemme hos informantene, ett på Statped sørøst og to informanter ble intervjuet på arbeidsplassen sin. Det ble under hvert intervju benyttet lydopptaker av typen Olympus VN-405PC, som sikret god lyd kvalitet på opptakene. Samtlige informanter var opptatt av at lydopptakeren var av god kvalitet, slik at stemmen deres ble hørt på opptaket. Lydopptakeren ble plassert nærmere informantene, og vendt slik at mikrofonen pekte oppover mot den som skulle intervjues. Grunnen til at lydopptakeren ble plassert slik, var at de fleste av informantene hadde redusert stemmefunksjon, og vi måtte derfor sikre at lydopptakene ble av slik kvalitet at lydopptakene kunne transkriberes. Lengden på intervjuene varierte fra 26 minutter til en time og 13 minutter.

For å få nærhet til datamaterialet ønsket vi begge å delta på intervjuene. Det var spesielt med tanke på tolkningsprosessen, slik at vi begge hadde en referanseramme for videre tolkning og analyse. Som nevnt hadde vi ulike oppgaver under gjennomføring av intervjuene, hvor en var intervjuer og en var observatør. En mulighet hadde også vært å ta videoopptak under intervjuene, for å få fyldigere informasjon om den non-verbale kommunikasjonen som utspilte seg i samtalene. Ettersom vi var to, ble observatørens rolle å legge merke til sider ved samtalen som et videoopptak kunne fanget opp. På forhånd hadde vi bestemt at vi skulle beholde den samme rollen gjennom hele prosessen. Det kunne bidra til at vi ble tryggere i våre roller, og gi mulighet for utvikling av ferdigheter som kreves i de ulike rollene.

Hvor vi plasserte oss var gjennomtenkt på forhånd. Intervjueren satt rett ovenfor informant, mens observatøren var plassert på siden, midt mellom informant og intervjuer. Det var bevisst, ettersom det kunne bli ubehagelig for informanten dersom både observatør og

intervjuer satt på samme side. I tillegg var det for oss hensiktsmessig at observatøren hadde blikket vendt mot både informant og intervjuer, slik at begge kunne bli observert. Selv om plasseringen var gjennomtenkt på forhånd, var det tidvis en utfordring å gjennomføre dette i rommene intervjuene foregikk. Det var flere faktorer som spilte inn, blant annet rommenes planløsning og nedsatt hørsel hos en informant. Faktorene bidro til utfordringer knyttet til hvordan observatøren skulle plassere seg i forhold til intervjuer og informant. Det førte til at observatør i to av intervjuene satt nærmere informant og intervjuer, enn det som var ønskelig.

Alle intervjuene startet med en innledning om formålet med prosjektet, informasjon om anonymitet, behandling av datamaterialet og mulighet for pauser underveis. Vi tydeliggjorde også for informantene hvem av oss som var intervjuer, og hvem som skulle observere. I tillegg fikk informantene mulighet til å stille spørsmål, dersom det var noe de lurte på. Intervjuguiden ble brukt som utgangspunkt for alle intervjuene, slik at temaene ble dekket, men ikke alle spørsmålene var like relevante for alle informantene. Dette gjaldt spesielt spørsmålene knyttet til jobb, ettersom kun to av informantene var yrkesaktive.

Intervjueren brukte ulike oppfølgingsteknikker, som Kruuse (2007) mener kan benyttes for å få utdypende svar fra informantene. Teknikker som ble anvendt var minimale responser, oppsummering av det som var sagt, pauser, gjentakelse av sentrale ord i informantenes ytringer og spørsmål om informantene kunne utdype sine utsagn. Det å gi informanten tid og pauser var under våre intervjuer en teknikk som ofte ga oss fyldige beskrivelser, men det ga også informanten mulighet til å snakke fritt. Det hendte også at intervjuer måtte stille spørsmål på en annen måte, eller utdype spørsmålet slik at informanten forstod hva vi var ute etter av informasjon. Intervjueren opplevde flere ganger å bli avbrutt av informantene før spørsmålene var stilt. Under avrundingen av intervjuene fikk informantene mulighet til å tilføye nye momenter, eller utdype noe som allerede var tatt opp under intervjuet. På slutten av hvert intervju fikk også observatør mulighet til å stille informanten spørsmål, dersom det var temaer eller spørsmål som var utelatt i intervjuet, samt oppfølgingsspørsmål til temaer som var tatt opp. Etter hvert intervju brukte vi tid til å skrive ned og reflektere over intervjuet hver for oss, og senere oppsummerte vi hovedtrekkene av det som var skrevet ned, samt at vi gjennomgikk notatene observatøren hadde skrevet. Det ble gitt tilbakemeldinger til hverandre med tanke på hvordan gjennomføringen av intervjuet hadde vært, og hvordan rollene som intervjuer og observatør var fylt, noe som ga mulighet for videre utvikling av ferdigheter i de respektive rollene.

Alle informantene virket imøtekommende og vi opplevde at det ble etablert god kontakt med samtlige informanter. Informantene ga uttrykk for at de synes det hadde vært greit å delta på intervjuet. En av informantene svarte følgende på spørsmålet om hvordan det har vært å delta på intervjuet: ”Det er jo litt vanskelig, det er litt sårt, selv om det er så mange år siden. Så, neida, det har vært greit det”. Vi erfarte det såre gjennom både blanke øyne og tårer hos enkelte informanter, likevel satt ikke latteren langt inne hos informantene. En av informantene lo etter omtrent hvert utsagn, noe som påvirket intervjueren med usikkerhet og hvor det ble stilt spørsmål om informantens troverdighet. Likeledes kan latteren tolkes som en usikkerhet eller nervøsitet hos informanten, som også satt urolig under store deler av intervjuet. Under gjennomføring av intervjuene forekom det flere situasjoner som kan ha påvirket validiteten, noe som diskuteres nærmere under avsnittet om reliabilitet og validitet.

3.5 Organisering, bearbeiding og analyse av datamaterialet

I dette kapittelet vil vi redegjøre for hvordan vi har bearbeidet datamaterialet etter at intervjuene var gjennomført.

3.5.1 Transkribering av intervjuene

”Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen.” (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 187). Transkribering av intervjuer innebærer en oversettelse av talespråk til skriftspråk. Intervjuet foregår i et sosialt samspill mellom en intervjuer og en som blir intervjuet. Flere sider ved samtalen forsvinner når intervjuet blir transkribert, blant annet non-verbal kommunikasjon, intonasjon og stemmeleie. Transkriberingen innebærer en dekontekstualisert gjengivelse av intervjusamtalen, hvor konteksten og rammen rundt intervjusamtalen går tapt. Gjennom transkriberingsprosessen blir intervjuene strukturert slik at datamaterialet kan analyseres. Det finnes ingen universelle regler for hvordan transkribering av intervjuer skal gjøres, men den avgjørende faktoren er hva transkripsjonen skal brukes til, og prosjektets formål (Kvale & Brinkmann, 2009). For oss var det innholdet i det som ble sagt som stod sentralt.

Lydopptakene var utgangspunktet for transkriberingen, og alle intervjuene ble transkribert kort tid etter at de var gjennomført. Det gjorde arbeidet lettere, ettersom vi hadde intervjuene friskt i minne. Å transkribere intervjuene raskt etter gjennomføring kan bidra til mer presis gjengivelse av informantenes utsagn (Dalen, 2011). På forhånd satt vi opp retningslinjer for hvordan transkriberingen skulle gjøres. Med hensyn til anonymitet og personvern ble dialekter skrevet om til bokmål. Navn, stedsnavn og arbeidsgiver ble også omformulert av samme grunn. Ord som informantene ikke fullførte, samt minimale responser i form av m-m ble utelatt. Latter og andre lyder som hvissing og hiksting ble markert i parentes. Dersom informanten hadde tydelig tenkepause ble det markert i parentes. For vår egen del ble sentrale utsagn understreket i teksten, i tillegg til at vi noterte tidspunkt for utsagnet, slik at vi raskt kunne gå tilbake til lydopptaket dersom det var nødvendig. Dersom en setning ble avbrutt ble det markert med tre punktum (...). Dersom noe var utydelig, eller det var uenigheter om hva som ble sagt markerte vi teksten med blå skrift. Muntlige uttrykk ble skrevet om til et mer skriftlig språk, for eksempel ble "assa" erstattet med altså. Det ble gjort for å gjøre teksten mer leservennlig. Alle spørsmål som ble stilt av intervjuer ble markert med rød skrift for oversiktlighetens skyld. Begge deltok i arbeidet med transkriberingen, som foregikk i tre omganger. Først en såkalt grovtranskribering hvor ordene som ble sagt var det sentrale. Deretter hadde vi en ny gjennomgang hvor vi lyttet nøye etter setningsinndeling og finpusset transkripsjonen. Tilslutt gjennomgikk vi alle lydopptakene og transkriberingene for å sikre oss at det som ble transkribert var i overensstemmelse med det som ble sagt, og for å forberede oss på analyse av datamaterialet.

Å transkribere kan være utfordrende på flere måter (Kruuse, 2007; Kvale & Brinkmann, 2009). Det var enkelte ting ved transkriberingen som for oss var særlig utfordrende. Blant annet var det enkelte informanter som tidvis hadde hurtig taletempo, noe som til tider gjorde det vanskelig å få med seg alt som ble sagt. Det resulterte i at lydopptaket måtte høres flere ganger. Slik sett kunne det vært fordelaktig å benytte seg av et lydavspillingsprogram med mulighet for justering av tempo. Tegnsetting var også et dilemma, både med tanke på plassering av komma og punktum, men også dersom informanten fortalte om episoder der ulike personers utsagn ble gjengitt. Enkelte av informantene hadde dialekt, noe som førte til at lydopptaket måtte høres flere ganger. Vi merket ved enkelte anledninger at vi hørte forskjellige ord når vi transkriberte, og selv om vi lyttet til lydopptaket gjentatte ganger, kom vi ikke alltid til enighet om hvilket ord som ble sagt. Det har likevel vært hensiktsmessig å

være to gjennom transkripsjonsprosessen, da vi hovedsaklig var enige om hva informantene uttrykte under intervjuene.

3.5.2 Koding av intervjuene

Formålet med koding av intervjuer er en overordnet forståelse av datamaterialet, slik at det kan bidra til teoriutvikling knyttet til fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Forskeren går systematisk gjennom sitt datamateriale og setter merkelapper på hva datamaterialet egentlig handler om (Dalen, 2011). Således bidrar kodingen til å strukturere datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjennom å finne mer abstrakte kategorier kan datamaterialet settes sammen på nye måter, slik at innholdet i datamaterialet kan fortolkes og settes inn i en teoretisk ramme (Dalen, 2011).

Koding av datamaterialet kan gjøres på ulike måter. I følge Gibbs (2007) kan kodingen enten være begrepsstyrt (concept-driven) med forhåndsbestemte koder, eller datastyrt (data-driven) koding uten forhåndsbestemte koder. Det innebærer at man starter kodingsprosessen uten forhåndsbestemte koder, og utvikler kodene gjennom å lese datamaterialet. Forskeren går da inn i datamaterialet og forsøker å legge eksisterende teorier til side, så langt det er mulig. Som oftest foregår det en vekselvirkning mellom begrepsstyrt koding og datastyrt koding under kodings- og analyseprosessen (Gibbs, 2007).

Vi kodet datamaterialet ved bruk av datastyrt koding. Vår intervjuguide inneholdt forhåndsformulerte temaer, som i utgangspunktet kunne brukes som forhåndsbestemte koder. Likevel valgte vi å la datamaterialet styre kodingsprosessen, slik at vi gikk inn i datamaterialet med et åpent sinn. Det bør påpekes at enkelte av kodene som kom frem av den datastyrte kodingen var forhåndsformulerte temaer i intervjuguiden. Selve kodingsprosessen består av ulike nivåer. Råkoding/ åpen koding identifiserer begreper som kan inngå i kategorier. Selektiv koding skjer etter at man har kommet frem til flere hovedkategorier og analysert forbindelsene mellom de ulike kategoriene. Målet er å samle trådene til en overordnet forståelse av det som fremstår som det mest sentrale i forhold til det fenomenet som studeres. Forskeren forsøker å utvikle teoretiske begreper og modeller for forståelsen av fenomenet (Dalen, 2011).

Datamaterialet ble først råkodet gjennom at utsagn eller avsnitt som kunne være med på å belyse problemstillingen, ble markert i margin med stikkord som sa noe om hva utsagnene eller avsnittet handlet om. Deretter ble alle kodene skrevet inn i et dokument, hvor vi noterte antall ganger stikkordene forekom. Det ble gjort for å få en oversikt over hvor hovedtyngden av utsagnene lå. Tilslutt grupperte vi stikkordene i ulike kategorier av mer abstrakt karakter, gjennom selektiv koding. En utfordring i kodingsprosessen var at flere av utsagnene handlet om flere temaer, noe som førte til at vi måtte overveie hvor utsagnets hovedtyngde lå. Det ble brukt mye tid på å samle utsagnene i overordnede hovedkategorier. Deretter ble det laget underkategorier innenfor hver hovedkategori for å få oversikt og struktur i datamaterialet. Vi oppdaget fort at mange av utsagnene handlet om kommunikasjon, og det ble dermed en naturlig hovedkategori. Ettersom kommunikasjon var en stor kategori, valgte vi å dele den inn i underkategorier. Andre hovedkategorier var: stemme og pust, et merkelig handikap, krise og mestring og påvirkning på det personlige- og følelsesmessige plan, alle med underkategorier. På neste side følger en tabell som viser oversikt over hoved- og underkategorier som fremkom av kodingsprosessen.

Tabell 1 Kodingen i hoved- og underkategorier

| Hovedkategorier | Underkategorier |
|---|--|
| Stemme og pust | Stemme Pust |
| Kommunikasjon | Å bli hørt og lyttet til Telefon Å uttrykke følelser Mindre initiativ til kommunikasjon Kommunikasjonsstrategier Deltakelse i det sosiale liv Samvær med familie Jobb |
| Påvirkning på person og følelser | Påvirkninger på det personlige plan Følelsesmessige belastninger |
| ”Et merkelig handikap” | Tilleggs vansker Forringelse av livskvalitet |
| Krise og mestring | Krise Mestring -Å sette ting i perspektiv -”Jeg er da ikke så dårlig” |

3.5.3 Analyse av intervjuene

Når kodingsprosessen var avsluttet startet arbeidet med analysen av datamaterialet. Utgangspunktet for analysen var kategoriene som fremkom av kodingsprosessen. En analytisk prosess innebærer å løfte datamaterialet fra et beskrivende til et fortolkende nivå, noe som gir såkalte tykke beskrivelser (Dalen, 2011).

Informantenes utsagn ble fortolket gjennom refleksjoner omkring hva utsagnene handlet om, for så å bli satt inn i en teoretisk ramme. Det ble tatt utgangspunkt i *experience near* og *experience distant* under analyseprosessen. *Experience near* er uttalelser som informantene kommer med, og deres egne fortolkninger av disse. Det innebærer ofte grunnstammen i sitatene. *Experience distant* er til forskjell uttalelser fra informantene der en inkluderer

forskerens tolkninger av hendelser og opplevelser (Dalen, 2011). Det danner utgangspunkt for å knytte teori til uttalelsene og løfte datamaterialet til et mer teoretisk nivå. For å strukturere analysearbeidet ble det utformet tabeller med tilhørende kolonner som bestod av navn på informanten, experience near, experience distant, teori og kommentarer. Det ble laget tabeller over hver enkelt kategori som kom frem gjennom kodingsprosessen, hvor samtlige utsagn om kategoriene ble samlet. På denne måten ble datamaterialet satt sammen på en ny måte, hvor vi fikk en utvidet forståelse av datamaterialet. Ved å sette datamaterialet inn i tabeller ble datamaterialet mer oversiktlig, i den forstand at vi kunne se at enkelte av kategoriene gikk igjen hos samtlige informanter.

3.6 Validitet og reliabilitet

I all forskning er det avgjørende at forskeren stiller kritiske spørsmål til egen forskningsprosess om hvorvidt den holder mål når det gjelder validitet og reliabilitet. I det følgende vil vi vurdere vår oppgave og forskningsprosess i lys av dette.

3.6.1 Validitet

Validitet er et sentralt begrep innenfor all forskning. Fraenkel & Wallen (1993) definerer validitet slik: "The degree to which correct inferences can be made based on results from an instrument; depends not only on the instrument itself, but also on the instrumentation process and the characteristics of the group studied" (Fraenkel & Wallen, 1993, s. 558). Dataene i seg selv avgjør ikke graden av validiteten, men det er slutningene som kan trekkes ut i fra dataene, som kan vurderes som valide eller ikke valide (Hammersley & Atkinson, 1983).

Validitet er dermed noe som må vurderes gjennom hele forskningsprosessen, for å sikre at det man har kommet frem til i undersøkelsen er troverdig. Det handler om i hvilken grad man gjennom forskningen måler det man ønsker å måle (Kvale & Brinkmann, 2009; Vedeler, 2000). Innenfor kvalitativ forskning har validitetsspørsmålet blitt møtt med kritikk (Dalen, 2011; Maxwell, 1992; Vedeler, 2000). Kritikken går blant annet ut på en antagelse om at de kvantitative kategoriene til validitet ikke blir oppfylt i kvalitativ forskning (Maxwell, 1992). Maxwell (1992) argumenterer likevel for at det er likheter mellom validitet innenfor de to forskningstradisjonene, men at de må skilles ved bruk av andre termer. Man bruker gjerne ulike forståelser av validitet, og ulike validitetstyper gjennom forskningsprosessen når man beskriver, forstår og forklarer det aktuelle fenomenet som studeres (Maxwell, 1992). I vår

oppgave har vi valgt å ta utgangspunkt i Maxwell (1992) sine fem ulike validitetstyper. Inndelingen er ikke absolutt, og de ulike validitetstypene er i noen grad overlappende.

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet handler om hvorvidt forskeren klarer å gjengi eller beskrive presist det som blir sagt og hørt. Det er den deskriptive validiteten som er grunnlaget for de andre validitetstypene (Maxwell, 1992). Her legges til side all form for tolkning, det er beskrivelsene som er i fokus. Under intervjuene ble det brukt båndopptaker for å sikre den deskriptive validiteten. Båndopptakeren ble testet ut i forkant, slik at lydopptakene skulle være av slik kvalitet, at det som ble sagt under intervjuene kunne transkriberes korrekt. Alle intervjuene ble transkribert kort tid etter at intervjuene var gjennomført, og intervjuene fremdeles var friskt i minnet. Det hendte i enkelte tilfeller at støy forekom, og påvirket kvaliteten på lydopptakene. For oss var det derimot taletempo til informantene og dialekter som ga størst utfordring med tanke på transkriberingen. Der det var usikkerhet knyttet til hva som ble sagt ble teksten markert med blått.

Ved at observatør kunne notere og legge merke til ting som utspilte seg under intervjusituasjonen, ble beskrivelsene mer detaljerte, blant annet nonverbal kommunikasjon og kroppsspråk. Det ble i tillegg satt av tid etter hvert intervju til å notere slik at beskrivelser skulle bli presise og detaljerte, for at ikke sentrale momenter skulle gå tapt. Det at vi har vært to gjennom prosessen kan styrke den deskriptive validiteten, ettersom en av oss observerte intervjusituasjonen og noterte underveis, og at vi hovedsakelig var enige om hva som ble sagt under transkriberingen av intervjuene.

Fortolkningsvaliditet

Fortolkningsvaliditet innebærer å sette beskrivelsene inn i en meningskontekst. I meningsbegrepet legges blant annet intensjoner og affekt, alt som ligger i deltakerens perspektiv, men satt i en kommunikativ kontekst (Maxwell, 1992). Fenomenene skal forstås ut i fra det såkalte emiske perspektivet, altså fra informantenes perspektiv. Det er informantenes egne ord og kategorier som er utgangspunktet for fortolkningsvaliditeten. Det må likevel understrekes at man ikke har direkte tilgang til meningen bak informantenes utsagn, men meningen er konstruert i et samspill mellom informant og forsker (Fay, 1996; Maxwell, 1992). Gjennom fortolkningsprosessen får man en dypere forståelse av fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Forutsetningen for tolkningen er tykke og fylldige beskrivelser

(Dalen, 2011). Det understreker betydningen av en god deskriptiv validitet. Det har gjennom tolkningsprosessen vært viktig for oss å være klar over at vår for-forståelse kan ha påvirket våre tolkninger.

Alle våre informanter kom med utsagn som til tider var selvmotsigende. I slike tilfeller kan det å tolke utsagnene være utfordrende med tanke på hva informantene faktisk mente med sine utsagn. Det er dermed usikkert i hvor stor grad slike selvmotsigelser har påvirket fortolkningsvaliditeten.

Fire av informantene hadde tårer i øynene, en av informantene felte tårer, og en av informantene hikstet opptil flere ganger. Som tidligere nevnt lo en informant etter omtrent hvert utsagn, også der det var snakk om alvorlige temaer. Latteren kan være et uttrykk for usikkerhet og nervøsitet hos informanten, eller en form for mestring av intervjusituasjonen. Det var derfor utfordrende å tolke informantens utsagn og vurdere utsagnenes troverdighet. Informantenes følelsesmessige uttrykk, enten det var latter eller tårer, ble markert i transkriberingen og observasjonsskjema, slik at tolkningen av utsagnene ikke mistet sine følelsesmessige bidrag.

Vår for-forståelse av det å leve med en stemmevanske og konsekvensene av å ha en recurrensparese kan påvirke validiteten, fordi det ikke er sikkert at vi har tolket informantenes utsagn riktig. Altså kan vår for-forståelse, som bygger på erfaringer og begreper om fenomenet, påvirke våre tolkninger av informantenes utsagn, som ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med meningen bak utsagnet.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet omhandler en abstraksjon av beskrivelsene og fortolkningen av datamaterialet. Man løfter datamaterialet til et høyere nivå, og ser det i lys av teori som forskeren bringer med seg, eller som utvikles gjennom forskningen. I tillegg til en beskrivende og fortolkende funksjon, innebærer den teoretiske dimensjonen en større vektlegging av forklaring (Maxwell, 1992). Dalen (2011) fremhever at man i kvalitativ forskning kan møte på utfordringer, som kan true validiteten. Eliteskjevhet innebærer at forskeren legger større vekt på noen av informantene. Vi har forsøkt å få frem alle informantenes stemmer for å unngå eliteskjevhet. Det har tidvis vært en utfordring med tanke på at enkelte av informantene hadde mye på hjertet, og ga oss tykke beskrivelser.

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om i hvilket omfang man kan overføre resultatene fra forskningen til andre personer, tider og situasjoner (Lund, 2002; Maxwell, 1992). Kvalitative studier er som regel ikke designet for å generalisere resultatet til en større populasjon. Generalisering kan man skille avhengig av hvem resultatet overføres til. Generalisering i samfunnet, grupper eller institusjoner studert til personer hendelser og situasjoner som ikke var direkte observert eller intervjuet (intern generalisering), og generalisering til andre samfunn, grupper eller institusjoner (ekstern generalisering). I kvalitativ forskning er man ofte mest opptatt av den interne generaliseringen, ettersom kvalitative forskere sjeldent eksplisitt uttaler seg om en ekstern generalisering (Maxwell, 1992).

Ettersom vi har valgt intervju som metode kan enkelte sider av informantenes perspektiver og erfaringer bli oversett. Grunnen til det er at intervjuene foregår i en tidsavgrenset periode, der utgangspunktet er en samtale som utspiller seg mellom en forsker og informant, om et forhåndsbestemt tema. Hva som ble sagt under intervjuet avhenger følgelig av relasjonen mellom forsker og informant. Det at vi var to forskere til stede under intervjuene, kan også ha ført til at informantene ikke ønsker å dele alle sine erfaringer og tanker. Våre beskrivelser, tolkninger og teorier kan være valide i den aktuelle intervjusituasjonen, men ikke nødvendigvis være generaliserbare til andre situasjoner, tider og personer (Maxwell, 1992).

Evalueringsvaliditet

Evalueringsvaliditet handler om å ha en kritisk innfallsvinkel til fenomenet som studeres. Det kalles også kritisk validitet (Maxwell, 1992). Evalueringsvaliditet er ikke så sentralt i kvalitativ forskning (Maxwell, 1992). I vår oppgave ser vi ikke evalueringsvaliditet som like relevant som de foregående validitetstypene, men for oss har det gjennom forskningsprosessen vært et utgangspunkt å stille seg kritisk til informasjonen som vi har møtt.

3.6.2 Mulige feilkilder

Kruuse (2007) peker på flere feilkilder som kan oppstå under gjennomføring av intervjuer. Her nevnes ytre omstendigheter, intervjueren, interaksjon mellom intervjueren og informanten, informanten, spørsmålene, oppfølgingsteknikk, registrering av det som blir sagt og misforståelser. Ved å ta hensyn til de ulike feilkildene kan det redusere påvirkningen disse

kan ha på intervjuet. Nedenfor utdypes feilkildene som kan ha påvirket intervjuene våre og studiens validitet; ytre omstendigheter, intervjueren og informanten.

Ytre omstendigheter

Feilkilder knyttet til ytre omstendigheter innebærer ytre forhold ved omgivelsene intervjuet foregår i, som kan påvirke selve intervjusituasjonen (Kruuse, 2007). Det var spesielt viktig for oss at rommet var skjermet for støy, ettersom vi intervjuet personer med stemmevansker. Likevel oppstod det situasjoner der lyder forstyrret samtalen. Hos en informant begynte en klokke å ringe, og i et annet tilfelle begynte mobiltelefonen til informanten å ringe under intervjuet, noe som avbrøt utsagnet informanten var i ferd med å komme med. I tillegg var mennene til to av informantene til stede. Begge mennene oppholdt seg i et annet rom, ved siden av rommet intervjuet foregikk i. Likevel var en av mennene plassert slik at intervjuer så mannen under hele intervjuet. Den andre mannen forstyrret intervjusituasjonen tre ganger ved å komme bort til bordet av ulike årsaker. En av gangene var informanten i ferd med å komme med et utsagn, og utsagnet ble følgelig avbrutt. En tv var på i bakgrunnen, som bidro til støy. Intervjuer spurte på forhånd om det var mulighet for å lukke døren, ettersom lydopptakets kvalitet blir påvirket av støy. Det var ikke mulig, men lyden på tv-en ble skrudd ned, for senere å bli skrudd opp igjen. Slike avbrytelser og bakgrunnsstøy påvirket både vår tilstedeværelse og konsentrasjon, informantenes utsagn og tidvis kvaliteten på lydopptakene.

Intervjueren

Intervjueren selv kan være en feilkilde og påvirker i stor grad svarenes kvalitet (Kruuse, 2007). Ingen av oss hadde tidligere gjennomført intervjuer, men ved at samme person intervjuet samtlige informanter ga det intervjueren mulighet til å opparbeide seg erfaring. Etter hvert intervju ble det reflektert rundt intervjuerens rolle og hva som fungerte godt, og hva man kunne tenke over ved gjennomføring av neste intervju. Under et intervju er det personen som intervjuer som skal ha kontrollen og styringen over samtalen og dens forløp (Kruuse, 2007). I ett av intervjuene var informanten pratsom, med mye på hjerte. Det førte til at temaene i samtalen skiftet hyppig, men de var likevel relevante for prosjektet. Her kunne intervjueren tatt mer styring, slik at temaene og strukturen i samtalen kunne blitt mer oversiktlige. Likeledes klarte intervjueren å lytte aktivt og følge informantens utsagn. Under andre intervjuer var samtalen mer strukturert, og intervjuguiden ble i større grad styrende for samtalen. Når informantene ga kortere og presise svar, ble intervjuguiden brukt mer bevisst.

Informant

Feilkilder knyttet til informanten kan være av ulik art, blant annet nevner Kruuse (2007) at informanten kan gi falsk informasjon, svare det som antas å være sosialt akseptert, misforstå spørsmål, eller fortrenge sentral informasjon. Under alle intervjuene la vi begge merke til at svarene informantene kom med til tider var selvmotsigende. Når intervjuer merket at informanten ikke forstod spørsmålet, forsøkte intervjuer å gjengi spørsmålet på en annen måte, eller utdype det ved å gi eksempler. I ett tilfelle oppsto det en misforståelse, og det kom tydelig frem under transkriberingen at informanten ikke hadde forstått spørsmålet. Det hendte at informanten ba intervjueren gjenta spørsmålet, eller spurte selv hva intervjueren var ute etter av informasjon. Et forhold som kan ha påvirket informantenes svar er tidsaspektet, altså hvor lenge det var siden de hadde fått recurrensparese. Her kan både fortregelse og hukommelse påvirke informantenes svar.

3.6.3 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningsresultatene pålitelighet og om resultatene som kommer frem av forskningen kan reproduseres til andre tider og av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2009). Man bruker i forbindelse med reliabilitet både begrepene gyldighet, troverdighet og pålitelighet. I kvalitativ forskning er reliabilitet, som validitet, et omstridt begrep. Blant annet påpeker Dalen (2011) at det innenfor kvalitativ forskning vanskelig lar seg gjøre å reprodusere forskningsresultatet, ettersom intervjuerens rolle dannes i situasjonen her og nå i samspill med den enkelte informant. Vår erfaring med intervjusituasjonene var at intervjuerens rolle endret seg i møte med hver enkelt informant, noe som førte til at ingen av intervjuene var like. Med dette som utgangspunkt vil det nødvendigvis ikke være slik at en annen forsker ville fått det samme datamaterialet som vi har fått gjennom forskningsprosjektet. Det som dermed er vesentlig er å redegjøre nøyaktig for alle ledd i forskningsprosessen, slik at en annen forsker kan sette seg inn i det aktuelle forskningsprosjektet, og følge alle ledd i forskningsprosessen (Dalen, 2011). Det har vi forsøkt å etterstrebe ved å eksplisitt redegjøre for, og synliggjøre hva vi har gjort gjennom hele forskningsprosessen, slik at en annen forsker tydelig kan sette seg inn i hva som har blitt gjort i forbindelse med prosjektet.

3.7 Ethiske refleksjoner

All vitenskapelig virksomhet skal gjennomføres i overensstemmelse med de overordnede

retningslinjer og lover som til en hver tid gjelder (Dalen, 2011). I et hvert forskningsprosjekt vil det måtte foretas etiske overveielser før man begir seg ut på forskningsprosjektet. Det vil også kunne dukke opp etiske dilemmaer gjennom hele forskningsprosessen (Gall et al., 2007). Sentralt står dilemmaet mellom samfunnets behov for ny kunnskap, og beskyttelse av menneskets privatliv (Kvale & Brinkmann, 2009). For oss var det avgjørende at det er forsket lite på recurrensparese i Norge, og vi så derfor et behov for økt kunnskap på feltet. Samtidig var vi bevisst hvilken påkjenning intervjuet kunne ha på våre informanter, og deres privatliv. I påkjenning ligger blant annet bruk av stemmen og pust for en person med stemmevansker, samt at det å snakke om sin egen stemme og sitt privatliv kan være en belastning for informanter, ettersom våre stemmer er personlige. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utviklet etiske retningslinjer for forskning. I det følgende vil det først redegjøres for den etiske fordring, som har vært gjennomgående gjennom hele forskningsprosessen. Deretter kommer våre etiske refleksjoner knyttet til enkelte sider ved forskningsprosessen.

3.7.1 Den etiske fordring

I nærhetsetikken til filosof og teolog Knut E. Løgstrup står gjensidig avhengighet mellom mennesker sentralt. Nærhetsrelasjoner er grunnlaget for kommunikasjon mellom mennesker. Vi møter andre mennesker med en naturlig tillit, det hører vårt menneskeliv til (Løgstrup, 1999). Å vise tillit betyr å utlevere seg selv. Vi kan ikke forholde oss i relasjon til den andre, uten å utlevere oss til den andre, og legge noe av vårt liv i den andres hender (Løgstrup, 1999). ”Hvordan det nå er, betyr det at det ligger en uuttalt fordring i et hvilket som helst møte mellom mennesker, uansett under hvilke omstendigheter møtet finner sted og hvilken karakter det har.” (Løgstrup, 1999, s. 39) En slik utlevering skjer i alle møter med mennesker, og innebærer en forventning om at man blir tatt i mot, forstått og akseptert. Gjennom selvutleveringen til den andre, blottstiller man seg, og man blir sårbar. Det ligger en maktrelasjon i forholdet mellom mennesker. Når man går inn i en relasjon til en annen gjør man seg selv sårbar, og gir den andre muligheten til å utnytte og misbruke den makten som ligger i relasjonen. Den etiske fordring springer ut i møtet med den andre, og det andre mennesket er prisgitt en selv (Løgstrup, 1999). En skal handle ut i fra hva som er best for den andre, og ikke sine egne behov. I et intervju står man i en relasjon til den andre, som i vårt tilfelle er våre informanter. Gjennom kommunikasjon og samtale har det foregått en selvutlevering. Spesielt må det fremheves det maktforholdet der vi som forskere er i en

særegen posisjon til å misbruke tilliten våre informanter viste oss under intervjuene. Vi var spesielt opptatt av å møte våre informanter med respekt og forståelse, og har igjennom hele forskningsprosessen forsøkt å handle ut i fra hva som har vært det beste for våre informanter, slik at tilliten ikke misbrukes.

3.7.2 Informert samtykke

Forskningsprosjekter som omhandler mennesker skal innhente fritt og informert samtykke fra deltakerne før prosjektet starter (NESH, 2006). Informert samtykke innebærer at de som skal delta i forskningen får informasjon om forskningsprosjektet, og dets formål. Det skal informeres om at det er frivillig å delta, og at man når som helst kan trekke seg fra forskningsprosjektet, uten at det får noen konsekvenser for dem (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Før prosjektet startet mottok våre informanter et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om forskningsprosjektet, sentrale temaer, formål og metode. Vi informerte også om at det var frivillig å delta og at de når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser. Informanter som ønsket å delta på prosjektet, sendte underskrevet samtykkeerklæring til oss.

3.7.3 Anonymisering/ konfidensialitet

Personer som deltar i forskningsprosjekter har krav på at opplysninger de gir om personlige forhold skal oppbevares og behandles konfidensielt (NESH, 2006). Det stilles også strenge krav til oppbevaring av navnelister og informasjon som kan bidra til at enkeltpersoner blir identifisert. Det innebærer at forskeren skal beskytte informantenes privatliv, slik at enkeltpersoner ikke tar skade av å delta i forskningsprosjektet (NESH, 2006). I intervjustudier er anonymitet og konfidensialitet særlig viktig, med tanke på private data og personopplysninger om informantene (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Ved gjennomføring av et intervju er det sentralt med tillit mellom intervjuer og informant, slik at informanten er sikker på at det som sies blir behandlet med fortrolighet, slik at det ikke kan spores tilbake til vedkommende. Det gjelder både ved oppbevaring av data og personopplysninger, men også i selve rapporten. Navn og sitater skal anonymiseres i rapporten. Det har vi ivaretatt gjennom å bruke fiktive navn på informantene, stedsnavn og arbeidsgiver er også anonymisert. Dialekter er i transkriberingen skrevet om til bokmål for å beskytte enkeltpersoner. De medisinske årsakene til at informantene har fått recurrensparese er utelatt fra masteroppgaven med hensyn til personvern.

3.7.4 Konsekvenser ved å delta

I et forskningsprosjekt vil det kunne medføre konsekvenser ved å delta. Det innebærer både at det er en mulighet for å skade informantene, men samtidig kan det medføre fordeler ved å delta i forskningsprosjektet. Forskeren må derfor vurdere både fordeler og ulemper ved å delta i forskningsprosjektet, og konsekvensene det kan ha for informantene. Det gjelder ikke bare for utvalget i forskningsprosjektet, men den mulighet en har for å skade den gruppen utvalget representerer (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskeren har derfor et ansvar for at det ikke forekommer noen skade eller belastning hos informanten ved deltakelse i forskningsprosjektet (NESH, 2006). Før forskningsprosjektet startet har vi sett behovet for økt kunnskap om recurrensparese som overordnet. Det har likevel for oss vært sentralt å ta i betraktning at det kan være en belastning for informantene som ønsket å delta. Vi har forsøkt å ivareta dere behov for å bli hørt. Intervjuerens bevissthet rundt at temaene som ble tatt opp under intervjuene kunne være såre, bidro til at informantene ble møtt med respekt og forståelse, uten at det ble en terapeutisk samtale (Kvale & Brinkmann, 2009). Dersom informanter begynte å gråte opptrådte intervjuer seg forståelsesfull og lyttende, uten å gå dypere inn i hvorfor de gråt, og fulgte opp med et mindre følelseladd spørsmål. I tillegg til å trå varsomt under intervjusituasjonen, var vi under fremstilling av datamaterialet opptatt av å velge ut sitater som ikke skulle virke støtende på informantene, men som likevel ga innsikt i ulike aspekter ved det å ha recurrensparese.

3.7.5 Gjennomføring av intervju

Våre informanter var personer med stemmevansker, og nedsatt stemmefunksjon. Det å gjennomføre intervjuer med personer som har vansker knyttet til stemmen, kunne by på ubehag og utfordringer. Likevel så vi det nødvendig at deres stemmer ble hørt. Vi tok derfor hensyn til at det kunne være behov for pauser underveis, og at det måtte være væske tilgjengelig. Ved valg av intervjulokale var det nødvendig å tenke på støynivå, ettersom støy kan føre til belastende stemmebruk (Colton et al., 2011; Hammarberg et al., 2008). Det å snakke om sin egen stemme er, som nevnt i teorikapittelet, personlig, noe som stilte krav til oss som intervjuer og observatør. Desto viktigere var det for oss å ha en bevissthet rundt at det å snakke om sin egen stemme, kan være et følsomt tema. Det forsøkte vi å gjenspeile i intervjuguiden og i måten vi møtte informantene på.

4 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres vårt datamateriale med påfølgende diskusjoner etter hvert tema. I diskusjonene drøftes datamaterialet opp mot teori på feltet.

4.1 Innledning

Gjennom dette forskningsprosjektet har vi forsøkt å belyse problemstillingen:

-Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med recurrensparese? Utgangspunktet for kapitlet er informasjonen som kom fram under intervjuene med våre seks informanter. Informantenes egne opplevelser og erfaringer knyttet til det å få recurrensparese, fremstilles her med våre teoretiske tolkninger og refleksjoner. Resultatene presenteres med utgangspunkt i våre kategorier som fremkom under kodings- og analyseprosessen. Kommunikasjon fremstår som en overordnet kategori, ettersom deres endrede stemmefunksjon tydelig bærer preg av utfordringer knyttet til kommunikasjon på ulike arenaer som jobb, det sosiale liv og samvær med familien. Først presenteres kort våre informanter.

4.2 Presentasjon av informantene

Våre seks informanter fikk recurrensparese som følge av operasjon i hals- og nakkeregion. Alle våre informanter var kvinner i alderen 57-77 år. Recurrensparese som følge av operasjon er vanligere blant eldre, noe våre informanter representerer (Lindestad, 2008). Likevel er kjønnsfordelingen ikke representativ i vårt utvalg, da Sulica et al. (2006) sier at det er flere menn enn kvinner som rammes av recurrensparese.

Tabell 2 Presentasjon av informantene

| Navn på informant | Når recurrensparesen inntraff | Behandling | Jobb/pensjonist |
|-------------------|--------------------------------------|---|---------------------------------------|
| Marit | 2013 | Har satt inn implantat og skulle få logopedisk behandling | Pensjonist med deltidsjobb |
| Lise | 2006 | Medisinsk behandling ikke et alternativ, men har fått logopedisk behandling | I jobb |
| Tone | Var uten stemme i ett og et halvt år | Har satt inn stent, ikke fått logopedisk behandling | Pensjonist |
| Kari | 2012 | Medisinsk behandling ikke et alternativ, men har fått logopedisk behandling | I jobb, med redusert stillingsprosent |
| Siri | 2007 | Har fått injeksjon og har fått logopedisk behandling | Pensjonist |
| Anne | 2012 | Medisinsk behandling ikke et alternativ, og har vært hos logoped en gang | Pensjonist |

4.3 Stemme og pust

Alle informantene sier de har fått en svakere stemme etter at de fikk recurrensparesen. De forteller at de ikke kan rope eller heve stemmen. Fire av informantene får ofte spørsmål om de er forkjølet. Tross stadige reaksjoner på stemmen, sier de fleste av informantene at de ikke reagerer på reaksjonene de blir møtt med.

Jeg var akkurat og tok noen blodprøver i går, så sier personen: "Stakkar er du så forkjølet?" "Neida", sa jeg " jeg er ikke det." "Og jeg er veldig fornøyd med stemmen min", sa jeg. Ja, da lo personen da. Så sa jeg: "Jeg synes det er greit jeg, nå, ja." Så, hvis ikke det blir noe dårligere så går det bra, men jeg håper jeg kan bli enda bedre (Anne).

4.3.1 Stemme

De fleste informantene forteller at i perioden rett etter de fikk recurrensparese var stemmen veldig svak, og de kunne omtrent bare hviske. To av informantene merket endring på stemmen allerede før operasjonen. Etter recurrensparesen inntraff måtte samtalepartnerne sitte nærmere og ha øyekontakt med informantene.

Den var nok litt kraftigere enn nå ja, den var det, også nå kan jeg ikke rope vet du. Kan jo liksom ikke prate høyt, det er bare dette stemmeleiet her som er (Marit).

Etter at om jeg var operert, da var ikke den styrken der lenger (Siri).

Alle informantene beskriver stemmene sine etter recurrensparesen som hes. En av informantene beskriver stemmen sin slik:

Den er mer sånn. Den er rusten. Jeg har fått en annen stemme, jeg har fått en sånn hes, rusten sånn sigarstemme eller whiskeystemme, sånn. Jeg hadde ikke sånn stemme (Kari).

Flere av informantene forteller om at det har vært utfordrende med en endret stemmefunksjon. Spesielt fremhever de at stemmen i flere situasjoner er for svak til å bli hørt. Det var heller ikke alle som hadde fått informasjon om at stemmen kunne bli påvirket i forbindelse med operasjonen.

Men det er klart, det er jo et tråbein å ikke ha den vanlige stemmen. Det var jo ikke noe jeg tenkte på i forbindelse med den operasjonen da (Anne).

Flere av informantene sier at de opplever smerte, ubehag eller at de blir slitne ved stemmebruk. Det kommer fram av en informant at hun føler at hun har noe nede i halsen, en klump.

4.3.2 Pust

I tillegg til at informantene har fått en endret stemmefunksjon er det flere av informantene som opplever problemer med pusten. Tre informanter forteller at pusten er endret når de deltar i samtale, noe som fører til at de må snakke i kortere setninger og trekke pusten oftere.

Men jeg merker jo det når jeg snakker at jeg må stoppe for å trekke pusten liksom og få det videre. Jeg kan ikke ta sånne lange setninger som du gjorde før (Anne).

En av informantene forteller også at hun begynner å hyperventilere hvis hun snakker mye, noe vi selv fikk erfare under intervjuet.

Så nå kjenner jeg at jeg får, jeg får jo sånn prikking i hodet og ansiktet og hendene fordi at, jeg liker ikke å snakke så mye som nå fordi at jeg begynner å hyperventilere, så da begynner det å bli ubehagelig (Lise).

En av informantene som opplever at pusten er endret i samtale med andre, forteller at fysisk aktivitet også er vanskelig. Blant annet nevner hun at hun ikke kan løpe, dykke, svømme, snorkle eller gå fjellturer i bratte fjell, da hun må ta pause hver tiende meter. To andre informanter opplever også fysiske begrensninger på grunn av pusten, etter at de fikk recurrensparesen.

Ja, altså jeg kunne ikke gå i trapper. Sånn som disse trappene opp, jeg kunne jo gå da, men måtte da stoppe veldig ofte ikke sant. Og jeg kunne ikke gå på tur, lenge. Så jeg kunne ikke ha noen fysiske anstrengelser i det hele tatt altså, det. (...) Det, det kunne jeg ikke, for jeg hadde ikke, når ikke jeg har pust, når ikke jeg har stemme og ikke jeg har pust så er det veldig vanskelig da (Tone).

Hvor viktig pusten er i hverdagen, understrekes spesielt av en informant. Hun sier hun ikke kan holde på med fysisk aktivitet og føre en samtale samtidig. For henne har fysisk aktivitet tidligere vært en stor del av hverdagen, og recurrensparesen har påvirket hennes mulighet til fysiske anstrengelser.

...sykkeltur med familien altså den er lagt opp etter meg, og ikke etter barnebarna, ikke sant. Det sier noe. Men, men sånn er det bare. Altså, pusten vår den styrer dagen. Den styrer alt jeg gjør, alt vi alle sammen gjør. Og å da ha munnen lukket, jeg snakker ikke når jeg er ute å trimmer nå. De fleste kan snakke når de er ute og løper altså. Sykler, så kan du prate sammen, nei det er enten eller. (...) Så går du hen og plutselig så får du ikke

puste. Ordentlig. Men du, det er jo bare en parese i halsen. Og plutselig så går det opp for deg at halsen styrer alt. Alt (Kari).

4.3.3 Diskusjon

Informantene i undersøkelsen viser tydelig at deres stemmefunksjon er endret. Gjennom sine beskrivelser gir de uttrykk for at Boone et al. (2010) sine fem aspekter for hva som beskriver en "normal" stemme er berørt. Ettersom en recurrensparese medfører vanskeligheter med åpne og lukkemekanismen på stemmebåndsnivå, vil lufttrykket under stemmebåndene ikke øke tilstrekkelig, da stemmebåndene ikke nærmer seg hverandre. Stemmen blir dermed svak og det blir vanskelig å heve stemmen (Freeman & Fawcus, 2001; Lindestad, 2008). *Adekvat styrke og fleksibilitet* fremheves av Boone et al. (2010) som to aspekter ved en "normal" stemme, noe som våre informanter påpeker er vanskelig, da de ikke kan rope eller overdøve bakgrunnsstøy. Stemmens variasjonsmuligheter er også begrenset. Informantene beskriver stemmene sine som hese, og forteller at de blir møtt med ulike reaksjoner. Slik sett kan det tyde på at stemmen ikke er fullt så *behagelig å høre på*, og muligens ikke *gjenspeiler taleren* i forhold til alder og kjønn. Ubehag ved stemmebruk, smerter i nakken og klumpfølelse i halsen forekommer hos enkelte personer med recurrensparese (Rubin & Sataloff, 2008). Det kom frem av enkelte informanter at de kjente smerter ved mye stemmebruk, og en informant fortalte om klumpfølelse i halsen. Informantenes smerter kan muligens komme av kompensere strategier, hvor man forsøker å bedre stemmebåndslukket, noe som kan føre til muskelspenninger og smerter. Stemmebruken er i slike tilfeller ikke *avslappet*.

Pust og stemme er uløselig knyttet sammen. Det gjenspeiler våre informanter, som forteller at pusten er endret både med tanke på fysisk aktivitet, men også i samtale med andre. Pusten og stemmen påvirkes av stemmebåndets posisjon når recurrensparesen inntreffer (Lindestad, 2008; Shewell, 2009). Ettersom informantenes pust i ulik grad er påvirket av recurrensparesen, kan det se ut til at stemmebåndene deres er i ulike posisjoner. En informant hyperventilerer når stemmen brukes mye, og det er derfor grunn til å tro at stemmebåndet er i lateral posisjon (Figur 2). Det innebærer at det rammede stemmebåndet er åpent, og stemmebåndslukke er umulig. Mye luft lekker da ut under fonasjon, og pusten må trekkes oftere. Kroppen får da for mye oksygen. Det er vanskelig å si hvilken posisjon stemmebåndene er i hos informantene som forteller at fysiske anstrengelser er utfordrende. Det kan se ut til at stemmebåndene er i median (nær midtlinjen) eller paramedian (midt i

mellom åpen og lukket) posisjon, da informantene raskt må ta pauser på grunn av pusten. Under innpust får de derfor ikke åpnet opp spalten mellom stemmebåndene, slik at tilstrekkelig pust kommer inn. Pusten under samtale tilpasses vanligvis lengden på ytringen som skal sies (Boone et al., 2010). For informantene som har vansker med pusten under samtale, er dette problematisk. Det kan dermed oppstå forstyrrende pauser i talen, ettersom mye luft lekker ut under fonasjon og de må trekke pusten oftere.

4.4 Kommunikasjon

Slik Boone et al. (2010) fremhever kan personer med stemmevansker føle seg handikappet i kommunikasjon med andre. To av informantene forteller eksplisitt at kommunikasjonen har blitt vanskeligere enn det den var, etter at de fikk recurrensparese. I dette avsnittet vil det overordnede fokuset ligge på kommunikasjon, og hvordan våre informanter har erfart hvordan recurrensparesen har påvirket kommunikasjonen med mennesker på ulike måter.

4.4.1 Å bli hørt og lyttet til

Ett av spørsmålene i intervjuguiden lyder som følger: Enkelte hevder at en stemmevanske hindrer at man blir hørt og lyttet til, hva tenker du om det? På dette spørsmålet svarer alle våre informanter bekreftende og forteller at de er enige i utsagnet. Spesielt merker de det under støyfulle omgivelser og i selskaper. Det kommer frem flere beskrivelser av hvordan recurrensparesen har ført til at informantene har vansker med å bli hørt og lyttet til.

De hører nok mer på en som har en høy stemme, en som bærer altså (Marit).

Det påpekes også av en informant at både hun selv og samtalepartnerne gjorde det beste ut av situasjonen for at hun skulle bli forstått.

Ja, for de hørte jo ikke meg når jeg snakket da. Men de var jo veldig flinke til å lytte da, eller veldig flinke å høre, være oppmerksomme på at de, de kunne lese på munnen da, hva jeg sa ikke sant. Da snakket jeg veldig tydelig og veldig rolig da, ja (Tone).

En annen informant forteller også at folk ikke hører henne hvis de ikke ser på henne, mens andre sier at folk måtte sitte nære for å høre hva de sa.

Men det er jo mange som ikke hører hva jeg sier da, vet du, så de kan:” Hva sa du? Hva sa du?” Og kommer med ørene sine og sånn, særlig eldre folk kanskje, som hører dårlig (Marit).

Samtlige informanter sier at dårlig hørsel hos samtalepartnere har vært en utfordring med tanke på kommunikasjon. En av informantene forteller om hvordan hun reagerer når folk tydelig ikke hører hva hun sier.

For når jeg prater, jeg vet, når noen svarer meg i hytt og pine, så vet jeg at da har han ikke høreapparatet på.

Intervjuer: Nei.

Nei, så, jeg: ”Er det ja eller nei? Skru på apparatet”, sier jeg, og da, da skjønner han at han er gjennomskuet (Siri).

4.4.2 Telefon

Fem av seks informanter nevner utfordringer knyttet til å snakke i telefon. Spesielt fremheves det at det er vanskelig å bli forstått og hørt. En av informantene forteller at folk la på når de snakket med henne på grunn av dårlig forbindelse, da stemmen hennes var svak, noe som gjorde at hun ble lei seg.

Snakke i telefon er for meg en utfordring, fordi at det er ubehagelig. Og når folk ikke skjønner hva jeg sier, så kjenner jeg at jeg, da har jeg mest lyst til å trykke på knappen. For jeg orker ikke å si det en gang til. Så sånn blir det. Så akkurat det der, er ikke noe særlig (Lise).

Tre av informantene nevner at det var problematisk å snakke i telefonen etter at de fikk recurrensparese, men at det har blitt lettere etter at stemmen gradvis har bedret seg.

4.4.3 Å uttrykke følelser

En av informantene forteller at det har vært vanskelig å le og gråte etter at hun fikk recurrensparese. Latteren hennes er forandret, sier hun. Når hun gråter kommer det en merkelig lyd. Det oppdaget hun først da hun var i en begravelse.

Og så klarte jeg ikke å gråte, for jeg ble kvalt istedenfor, jeg fikk spasmer i halsen. Og det er noe av det mest forferdelige jeg har opplevd. Å sitte i kirken og være, alle rundt deg bare er helt fortvila, alle gråter jo, og når jeg gråt så ble det en forferdelig lyd, folk snudde seg ikke sant, de trodde jeg holdt på å dø. Det var grusomt det. (...) Det er helt snålt, ja det er så snålt den lyden at mannen min han bare: "Se, jeg kan ikke gråte." "Nei, det kan du ikke", sa han. "Du kan men det er, ja." (Kari)

Videre forteller hun at dersom hun må gråte, så gjør hun det helst alene. Dersom hun kommer opp i en trist situasjon så forsøker hun å unngå å gråte. Det er en påkjenning for henne å få uttrykt følelsene sine, noe hun selv sier er utfordrende.

4.4.4 Mindre initiativ til kommunikasjon

Flere informanter sier at de selv tar mindre initiativ til kommunikasjon etter at de fikk recurrensparesen. De forteller blant annet at de har blitt mer anonyme, passive og tilbakeholdne enn før. En informant sier at hun har fått en endret rolle i sosiale sammenhenger, da hun tidligere var en selskapelig anlagt person, som pratet mye. Hun reflekterer over det på denne måten:

Så, men, så nå har jeg tenkt at ja, ja, jeg har vel svart nok, snakka nok, hørt nok, ferdig med det altså (Lise).

4.4.5 Kommunikasjonsstrategier

Personer med recurrensparese har ofte vanskeligheter med å heve stemmen for å få oppmerksomhet. Det påpekes av våre informanter at de ikke kan rope eller heve stemmen, noe som har ført til at flere av informantene har tatt i bruk ulike kommunikasjonsstrategier for å få kontakt. Enkelte bruker selv å ringe med en bjelle, prikke folk på ryggen, slå mot et glass eller banke i bordet for å få folk til å være stille. To av informantene forteller at de i tillegg får andre til å plystre eller si i fra at de har noe å si. Kommunikasjonsstrategiene brukes både på jobb, i sosiale sammenkomster og i samvær med familie. Tre av informantene sier at de etter å ha fått recurrensparese har brukt mer skriftlige kommunikasjonsformer.

Ja, jeg er nok mye mer på tekstmelding, jeg ringer ikke sånn, det er ikke, jeg gjør ikke det altså. Og det er nok, er nok litt ubevisst det også, men jeg har det siste året vært mye mer på tekstmelding og mail, enn jeg har vært, vært mye mer i skriftform (Kari).

4.4.6 Deltakelse i det sosiale liv

Alle informantene forteller at recurrensparesen har påvirket deres deltakelse i det sosiale liv på forskjellige måter. Spesielt fremhever informantene sosiale situasjoner, eller selskaper der det er mye støy, som særlig utfordrende.

Og i sosiale sammenhenger kan du si, hvis det er et selskap, du får jo ikke sagt noe, for det er ingen som hører hva du sier. Det er det ene, og, kan du si når praten går livlig rundt bordet, så du vet at en sånn svak stemme blir overdøvet, det er ingen som hører at jeg sier noe. Og fra å være, selskapens, en selskapeleg anlagt person, så er det klart at det, det er ikke gøy, altså. (...) Nei, altså, det føles jo sånn at det er ikke så hyggelig lenger å gå i selskap. Det er det ikke. Så det er ikke alltid jeg gidder, for det at det, det blir, det gir meg jo ingenting. Å sitte å høre på en masse rør utover kvelden, det er, det kan jeg styre meg for. Når du ikke deltar selv, så blir du sittende som en sånn tilskuer. Du er liksom ikke en del av det. Så litt sånn er det (Lise).

Flere av informantene uttrykker at stemmene deres ikke blir hørt i større sosiale sammenkomster. To av informantene forteller at de har unngått å delta i selskaper grunnet recurrensparesen. Det påpekes av en informant at det er lettere å reise bort på ferie, enn å dra på en fest i nærheten.

Har du noen gang vært i et selskap hvor alle har litt sånn høy på lav? Alle snakker i munnen på hverandre. Da skal du jo ha høy stemme for å bli hørt, altså. Det har jeg ikke lenger. Før hadde jeg det. Da klarte jeg å få sagt i fra. Det er slutt (Kari).

Eneste er at du, sånn som jeg sa blir kanskje litt mer isolert når du er i selskaper med mye mennesker og sånn. Da får du liksom ikke prata med mer enn de ved siden av deg (Anne).

Sitatene ovenfor beskriver hvordan informantenes endrede stemmefunksjon påvirker deres kommunikasjon med mennesker i støyfulle omgivelser. Flere informanter sier de kun snakker med sidemannen, noe som kan tyde på at informantenes rolle i sosiale sammenhenger har blitt annerledes etter at de fikk recurrensparese. Likevel løses vansker med å bli hørt på forskjellig vis. Sitatet nedenfor illustrerer dette.

Og da fikk jeg da en til bords som hørte dårlig, og jeg kunne ikke snakke så, det endte med det at vi fikk en blokk fra serveringsdamen da, så når vi skulle snakke sammen så måtte jeg skrive ned hva jeg spurte han om ikke sant, så måtte han svare meg med sin skrift, eller med, så det var, det holdt vi på med hele den kvelden, altså (Tone).

Selskapelig atferd som å ta ordet, holde tale og synge en sang er for flere av informantene begrenset. En av informantene har i tillegg sluttet å danse på grunn av vansker med pusten. Fire av informantene sier at de ikke kan synge lenger, noe de hadde stor glede av tidligere. Kor var en sosial aktivitet to av informantene deltok på før de fikk recurrensparese. Grunnet en endret stemmefunksjon har begge måttet slutte å synge i kor.

Jeg er, kommer fra en veldig musikalsk familie, hvor det er mye sang. Det er, jeg har proffe, proffe utøvere i familien, både sangere og spillere. Og det var litt nedtur. At jeg ikke kunne være med på familiekoret og oppdage det, for det oppdaget jeg først når jeg stilte opp (Kari).

4.4.7 Samvær med familie

Den nedsatte stemmefunksjonen har for noen av informantene påvirket deres samvær med familien på ulike måter. To av informantene forteller om samvær med barnebarn. En annen informant påpeker at dersom barnebarna hennes var yngre, hadde det vært større utfordringer. Det fremheves at dersom det oppstår farlige situasjoner, der de for eksempel må rope på barnebarn, er det umulig. Det beskrives slik av en av informantene:

Jeg kan ikke rope. Er ute med barnebarn, de driver med et eller annet, gjør noe som er farlig. Sykler ut i veien, eller svømmer for langt ut, jeg kan jo ikke rope, jeg får ikke tak i noen. Så må liksom utstyre meg med fløyte, altså det er mange sånne dagligdagse ting som man liksom ikke, ikke tenker på som man tar som en selvfølge,

selvfølgelig. (...) Jeg kunne ikke lese en bok eller synge en sang eller gjøre sånne ting (Lise).

Det er ikke bare samvær med barnebarn som er utfordrende. En informant sier at hun har merket endret rolle i familiesammenheng.

Det er jo litt sånn i, sånn blir det jo litt i familiesammenhenger og, at, at du blir en sånn bisitter, på en måte. Når det er, altså jeg har stor familie, tre barn, seks barnebarn, vi er mange når vi er samlet. Og ungene er jo, det følger jo med litt støy, for å si det sånn. De er jo ikke så store. Så da blir det, da er det veldig bråkete, så da, da deltar ikke jeg så veldig, da er det mer sånn der mot en og en kan jeg. Og gamle tanter som, som ikke hører noe da er jeg helt "lost" så det er, ikke noe, det går ikke så bra (Lise).

4.4.8 Jobb

To av informantene jobber, mens de fire resterende er pensjonister. En av de pensjonerte informantene har i tillegg en liten deltidsjobb på siden. Alle informantene som var pensjonerte nevner at det hadde vært verre dersom de var i jobb, når de fikk recurrensparese. Flere av de pensjonerte informantene forteller at de før hadde stemmekrevende yrker. De forteller at de ikke kunne fungert i den jobben de hadde med stemmen de fikk etter recurrensparesen. Informantene som er yrkesaktive har begge stemmekrevende jobber. En av informantene jobber redusert på grunn av recurrensparesen, og har følgelig gått drastisk ned i lønn. Arbeidsplassen jobber i midlertidig med å tilrettelegge for henne, slik at hun slipper å bruke stemmen så mye. Den andre informanten jobber fullt, men har måttet gå ned fra en lederstilling, og fått endrede arbeidsoppgaver, som blant annet innebærer at hun snakker mindre i telefon. Hun påpeker også at jobben ikke har tilrettelagt for hennes endrede stemmefunksjon, og at hun derfor måtte tre inn i en ny stilling. En av informantene forteller om hvordan hun opplever viktigheten av å jobbe, men beskriver også sine egne tanker omkring det å ikke være yrkesaktiv.

Det er gøy å jobbe. Men det er utrolig hvor viktig pusten er. I for å holde seg på jobb. Det er helt utrolig. (...) Det å ikke være yrkesaktiv, altså det er en, det, det er jo, den, det er ikke noe hyggelig. Det er det ikke. Det, det gjør noe med deg liksom, identiteten

din forsvinner. "Å, du går bare hjemme du, ja?" Da begynner du å forklare. (...) Jeg tror, innbiller meg at folk der ute er, de skal liksom ikke nave. Får ikke nave. Da blir du en kvise på samfunnets rumpe, da blir du jo belastende. Det har jeg venner som har sagt at "Kari, du må jobbe. Vi andre må betale så mye skatt fordi du ikke jobber." (Kari)

Informanten knytter det å jobbe til sin egen identitet, noe som understreker hvor viktig det er for henne å kunne jobbe.

4.4.9 Diskusjon

Stemmevansker påvirker kommunikasjonen med andre mennesker. Rommetveit (1972) sier at kommunikasjon kjennetegnes av at en sender ønsker å gjøre noe kjent for en mottaker. For informantene våre er det å gjøre noe kjent for en mottaker en utfordring. I selskaper og støyfulle omgivelser er kommunikasjonen særlig vanskelig, da deres stemmer er svake og de klarer derfor ikke å heve stemmen tilstrekkelig. Problemene i kommunikasjonen oppstår når budskapet ikke gjøres kjent for mottakeren, da kommunikasjon handler om å gjøre noe felles (Karlstad, 1993; Røkenes & Hanssen, 2006). Det understrekes at både sender og mottaker i en kommunikasjonsakt er forutsetninger for hverandre, og de er begge ansvarlige for at budskapet når frem (Karlstad, 1993; Rommetveit, 1972). En informant underbygger dette ved å fortelle om bevisste samtalepartnere som var flinke til å lytte og være oppmerksomme, samtidig som informanten selv snakket rolig og tydelig. Slik sett utfyller samtalepartnerne hverandre for å få til en fullstendig kommunikasjonsakt. Likevel forteller informantene om at de tar mindre initiativ til kommunikasjon med andre. De har blitt mer anonyme og passive i kommunikasjonssituasjoner. Muligens kan dette sees opp mot det Karlstad (1993) fremhever, nemlig at hovedansvaret i kommunikasjon ligger hos senderen, både når det gjelder innhold og formidling av budskapet. For personer med en nedsatt stemmefunksjon kan ansvaret man har i en kommunikasjonsakt være en påkjenning, nettopp fordi de gjentatte ganger har opplevd å ikke bli hørt og lyttet til, og kommunikasjonen svikter. Informantene viser samtidig ansvarlighet gjennom å bruke kommunikasjonsstrategier for å blant annet få oppmerksomhet fra samtalepartnere. De bruker i slike tilfeller ikke stemmen, men nonverbale uttrykksmidler som å banke i bordet, klirre i glass og prikke folk på ryggen.

Flere forteller om at de har tatt i bruk skriftlige kommunikasjonsmidler, som tekstmeldinger og mail, i større grad enn tidligere. Man er i slike tilfeller ikke avhengige av stemmen for å få uttrykt sitt budskap. I en muntlig samtale er man til stede sammen med samtalepartner her og nå (Rommetveit, 1972). Informantene forteller at det å snakke i telefonen er spesielt vanskelig. En telefonsamtale er muntlig, og man bruker stemmen for å formidle sitt budskap. Likevel er ikke samtalepartneren fysisk til stede, og non-verbal kommunikasjon er ikke tilgjengelig for verken sender eller mottaker. Kanskje er det nettopp derfor telefonsamtalen understrekes som spesielt utfordrende for informantene, ettersom deres stemmer er svekket og non-verbal kommunikasjon ikke kan brukes for å kompensere for en svekket stemmefunksjon.

I verbal kommunikasjon med andre mennesker, brukes stemmen til å formidle mening. Budskapets mening kan påvirkes av stemmens variasjonsmuligheter blant annet gjennom styrke, tempo og tonehøyde (Kristoffersen et al., 2005). Informantene forteller at de ikke kan rope og synge. Deres variasjonsmuligheter ved stemmebruk er nedsatt på grunn av recurrensparesen. Når man roper, er stemmen med på å gi mening til budskapet, ved å uttrykke for eksempel redsel og fare, men også glede. Flere informanter uttrykker at de ikke kan rope på barnebarna i farlige situasjoner. Slik Karlstad (1993) påpeker kan stemmen alene uttrykke glede og sinne. Det underbygger stemmens betydning for å gi mening til budskap gjennom stemmens variasjonsmuligheter. Vi bruker våre stemmer til å uttrykke følelser, og stemmen kan skape fysiske og emosjonelle reaksjoner hos lytteren (Shewell, 2009). Stemmen brukes også når vi gråter og ler, og gjør oss i stand til å uttrykke vårt indre liv (Colton et al., 2011). Spesielt en informant har utfordringer knyttet til å gi uttrykk for sine følelser, både gjennom gråt og latter. Recurrensparesen har medført at hun ikke får gitt uttrykk for sitt indre liv og sine følelser gjennom stemmen.

Slik Mathieson og Greene (2001) fremhever kan en stemmevanske føre til at man ikke blir hørt både med og uten bakgrunnsstøy. Følgene av det kan være at man forsøker å heve stemmen, eller unngår å kommunisere. Informantene sier at i sosiale sammenhenger blir de sittende utenfor, de blir ikke en del av samtalen. Det understrekes at det å kommunisere en mot en går fint, dersom samtalepartner sitter nærme. Våre funn tyder på at recurrensparesen påvirker kommunikasjonen, spesielt i situasjoner der bakgrunnsstøy er til stede, og i større sosiale sammenkomster. Ettersom personer med recurrensparese ikke kan heve stemmen, ser det ut til at informantene heller unngår å kommunisere. De påpeker at de i noen tilfeller har

unngått å delta på sosiale sammenkomster. Det gjenspeiler at en stemmevanske kan føre til mindre sosial aktivitet og deltakelse (Hammarberg et al., 2008).

For personer som bruker stemmen mye i løpet av en hverdag, kan en stemmevanske få store konsekvenser (Mathieson & Greene, 2001). For informantene som var i yrkesaktiv alder var dette tydelig. En stemmevanske kan medføre at arbeidsoppgaver ikke kan gjøres som før, spesielt hvis yrket er stemmekrevende (Shewell, 2009). Informantene som var i jobb hadde stemmekrevende yrker, og recurrensparesen førte til endret stilling og endrede arbeidsoppgaver. For en av informantene var sykemelding nødvendig, noe som påvirket hennes økonomiske situasjon. Informanten knytter det å jobbe til sin egen identitet. Hun forteller at ved å ikke kunne jobbe forsvinner hennes identitet. Utsagnet kan tolkes dit hen at det å kunne jobbe og mestre kommunikative krav på arbeidsplassen er viktig for en persons oppfattelse av seg selv.

4.5 Påvirkning på person og følelser

Noen av informantene uttrykker at recurrensparesen har ført til endringer på et personlig plan, men også følelsesmessige påkjenninger som følge av recurrensparesen.

4.5.1 Påvirkninger på det personlige plan

Tre av informantene forteller at deres personlighet har blitt påvirket av den endrede stemmefunksjonen. Blant annet nevnes det at man har blitt mer anonym, føler seg isolert, ekskludert og at en mer enn før har blitt en bisitter eller en enstøing. To av informantene beskriver endringer av sosial rolle på denne måten:

Ja, altså jeg er vel egentlig en forholdsvis dominerende person, for å si det sånn, eller at jeg er utadvendt og sosial og. Ja, litt sånn. Det blir jo litt annerledes, fordi at du ikke når frem, og ingen hører deg. Så må man bare ta ett skritt ned og sånn er det (Lise).

Nei, men det blir til at du sitter litt mer anonym da. For du får ikke pratet så mye som man gjorde før (Anne).

En annen informant understreker at det å være mer isolert og ikke kunne delta på sosiale aktiviteter like mye som før, har gjort noe med selvfølelsen hennes.

4.5.2 Følelsesmessige belastninger

Recurrensparesen har ført til følelsesmessige belastninger for tre av informantene. Flere av informantene sier at det er veldig slitsomt å ha vansker med stemme og pust. På spørsmålet om informanten kunne beskrive hva de følte da de merket at deres stemmer var forandret, svarer en informant følgende:

Nei, jeg var selvfølgelig veldig fortvilet, og veldig redd for at jeg ikke skulle få den tilbake, fordi at det påvirket livet mitt så veldig. Så, det var jo ikke noen hyggelig opplevelse (Lise).

En informant forteller om sinne grunnet dårlig informasjon av helsepersonell etter operasjonen, både når det gjaldt recurrensparesen og hvilke rettigheter hun hadde, blant annet logopedisk oppfølging, samt andre medisinske behandlingsmuligheter. Hun slet med situasjonen i ett og et halvt år.

Nei, det påvirket på det at jeg ble jo veldig lei meg da, ikke sant. For jeg var jo, ble jo veldig redusert i mange sammenhenger da (Tone).

Informanten mottok behandling etter ett og et halvt år uten stemme. Hun beskriver under hvordan det føltes å få stemmen tilbake.

Ja, det var akkurat som å komme til himmelen på en måte, det var helt uvirkelig at jeg kunne snakke igjen, ja. Så det var jeg veldig glad for (Tone).

En annen informant uttrykker frustrasjon på grunn av lite kunnskap om recurrensparese blant sin omgangskrets. Etter at hennes venner hadde vært på et foredrag om skjoldbruskkjertelen, hadde de fått større innsikt i diagnosen og større forståelse for hennes situasjon. At omgangskretsen hennes hadde fått økt kunnskap om diagnosen gjorde henne svært lettet og glad.

4.5.3 Diskusjon

Stemmens sentrale rolle i menneskers daglige liv, er sjeldent noe man tenker over før en eventuelt rammes av en stemmevanske (Mathieson & Greene, 2001). Informantene forteller om endringer på det personlige plan gjennom beskrivelser av en endret sosial rolle. De uttrykker at de har blitt mer anonyme i kommunikasjonssituasjoner enn før, da flere av informantene påpeker at de tidligere var sosiale og pratsomme. Recurrensparesen kan derfor ha bidratt til at informantene ikke får vist sin personlighet, og hvem de virkelig er til personer de omgås med. En informant trekker frem at selvfølelsen har endret seg etter at hun fikk recurrensparese, da hun ikke har kunnet delta på sosiale aktiviteter slik hun gjorde før. Det underbygger stemmens personlige egenart og dens vesentlige rolle for en persons selvbygge (Mathieson & Greene, 2001).

Recurrensparesen har ikke bare medført en endret sosial rolle, men også følelsesmessige belastninger for våre informanter. Det understrekes av Mathieson og Greene (2001) at følelsesmessige belastninger kan forekomme i forbindelse med en stemmevanske. Det kommer frem flere negative følelser hos våre informanter. De forteller om sinne, fortvilelse, frustrasjon og redsel. En av informantene uttrykker at hun var veldig redd for ikke å få tilbake stemmen, fordi det påvirket livet hennes så veldig. De følelsesmessige belastningene som kan komme etter en stemmevanske avhenger blant annet av graden av nedsatt stemmefunksjon, stemmevanskens varighet, personligheten til den rammede og i hvilken grad stemmevansken påvirker arbeid og sosial deltakelse (Mathieson & Greene, 2001). Informanten som tidligere var en dominerende person, har måttet trekke seg tilbake i sosiale sammenhenger. I tillegg førte recurrensparesen til at hun måtte gå ned fra en lederstilling. Det kan tyde på at de følelsesmessige belastningene informantene har opplevd, gjenspeiler påvirkningen recurrensparesen har hatt på hennes hverdag, både personlig, arbeidsmessig og sosialt.

Funnene viser at mangel på informasjon om recurrensparese og behandlingsmuligheter bidro til en større følelsesmessig belastning hos en informant. Informanten var tydelig preget av at hun måtte leve med en stemmevanske i ett og et halvt år, uten informasjon og behandling. Slik Rubin og Sataloff (2008) fremhever kan personer som ikke får nødvendig behandling måtte leve med en nedsatt stemmefunksjon, noe som kan påvirke deres livskvalitet.

Viktigheten av god informasjon om vansken og mulige behandlingsmetoder understrekes her, da mangel på informasjon førte til en større følelsesmessig belastning for informantene. En

bedre oppfølging av helsepersonell og logoped kunne gitt informanten mulighet til å bearbeide og forstå situasjonen på en mer hensiktsmessig måte (Stemple et al., 2014). Den store gleden informanten uttrykte etter å ha fått stemmen tilbake etter medisinsk behandling viser stemmens betydning i et menneskes liv.

4.6 ”Et merkelig handikap”

Tre av informantene sier at recurrensparesen er en funksjonshemming eller et handikap. Det begrenser blant annet valg av arbeid, sier en informant. Spesielt ville det vært ille for yngre mennesker, som har en yrkeskarriere foran seg.

...så er det allikevel et sånt merkelig handikap, å stille med ikke sant... (Kari).

Det er en funksjonshemming, som treffer deg på nesten alle områder, synes jeg (Lise).

4.6.1 Tilleggsvansker

Sitatene fra informantene ovenfor viser at recurrensparesen treffer informantene på flere områder. En av informantene forteller om problemer i forbindelse med måltider. Hun liker ikke å spise med andre lenger. For å mestre måltidssituasjoner har hun laget seg egne retningslinjer.

Og det er, altså jeg er veldig, er nok blitt mer sånn bevisst på å, på små på småbiter og, spise langsomt og, tygge den godt og, ikke drikke og spise samtidig og. Det går skeis. Så jeg har nok laget meg noen sånne retningslinjer for hvordan komme igjennom en middag med mange mennesker. For det er ikke noe gøy når jeg går i spasme. Det er så ubehagelig at jeg tror de fleste ville ha strøket med om de hadde sett meg. De, for det ser ut som du skal dø (Kari).

En annen informant forteller at hun får kvalningsfølelser blant annet når hun dykker og når hun kaster opp.

Kaste opp, alle sånne ting som gjør, hvis du får noe i munnen som, så lukker det seg jo automatisk her ikke sant. Hvis du får vann i svelget da, hvis du driver med sånt og får vann nedi her, så lukker det seg og det går jo en automatikk i det, når du da kommer opp

av vannet og tar av masken for å prøve å få inn luft, så tar det jo så lang tid før det her slipper. At da får du helt panikk. Så kaste opp da får jeg nesten panikk (Lise).

For en informant har recurrensparesen medført at hun lager merkelige lyder når hun sover. Det har ført til at mannen hennes har måttet flytte ut av soverommet, noe hun synes er veldig trist.

Jeg får, jeg, jeg har lyd om natten, jeg våkner av min egen lyd, om det er fordi jeg plutselig ikke får puste ordentlig eller hva det, det vet jeg ikke, men mannen min har flyttet ut av soverommet, for jeg bråker virkelig. Det er skikkelig lyd. Og det er ikke snorking, det er liksom hvor stemmebåndet ligger å blafrer. Så det er også noe man må vende seg til. Det å sove urolig blir jo en sånn, en greie man må lære å leve med, jeg får ikke gjort noe annet enn å lære å leve med det... (Kari)

Vi var, var på familietur barna mine og barnebarn, var i Frankrike også hadde vi leid en leilighet. Så en kveld så skulle vi passe barna, så skulle de andre gå ut. Så forteller datteren vår dagen etter hun kom hjem at: "Mamma, jeg må bare fortelle deg, men jeg syns veldig synd på pappa." "Å? Hvorfor i huleste gjør du det?" "Jo, for i går kveld når de kom hjem så hadde de vært på fluejakt. Det var en stor spyflue inne." Men de fant den ikke inntil de oppdaget at det var meg. Fordi hver gang de passerte soveromsdøra vår så hadde fluelyden vært forsterket (Kari).

4.6.2 Forringelse av livskvalitet

En av informantene bringer opp temaet livskvalitet. For henne har recurrensparesen medført en forringelse av livskvaliteten. Hun beskriver det slik:

Livskvalitet er jo et ganske, det er et vidt begrep. Man, at man må ta utgangspunkt, det er, det er jo derfor det er så vanskelig også verdsette livskvalitet. Og, og du kan si, jeg har liksom det, det å det å gå i fjellet, det å pese å gå lange fjellturer, skiturer og løpe lange løp, det ble det slutt med. Det er mitt ståsted, ikke sant. Og så kan man jo si at er det så viktig, det er jo så mye annet du kan gjøre. Ja, det er det, men det er jo det som var med til å gi meg glede. Sant, du må finne, jeg må finne nye arenaer som kan gi den samme enkle gleden. Ikke gå så fort, ikke løpe så fort. Være fornøyd, ikke sant. Ikke engang dette

intervjuet kan gi meg stemmen eller pusten igjen. Men det kan være med til å belyse en del ting. Få det på dagsordenen (Kari).

4.6.3 Diskusjon

En stemmevanske kan få store konsekvenser for personen som rammes (Hammarberg et al., 2008). Recurrensparese påvirker, som vi har beskrevet tidligere, stemmefunksjonen i ulik grad, men andre symptomer kan også forekomme. Informantene underbygger recurrensparesens kompleksitet, og påvirkning på flere forhold i en hverdag. Et funn fra studien viser at en av informantene forteller om utfordringer knyttet til måltidssituasjoner, noe som tyder på at informanten har spise- og svelgevansker (dysfagi). Spise- og svelgevansker sees ofte i forbindelse med recurrensparese, da lukkefunksjonen på stemmebåndsnivå ikke fungerer optimalt under svelging (Misono & Merati, 2012; Rubin & Sataloff, 2008). En annen informant opplever kvelningsfølelser, som også kan forekomme i forbindelse med recurrensparese (Freeman & Fawcus, 2001).

Det er grunn til å tro at lydene som oppstår om natten, kommer av recurrensparesen og det rammede stemmebåndet. Strupen er som nevnt gjennomgangsled for pusten (Rørbech, 2009). Under inn- og utpust åpnes ikke spalten mellom stemmebåndene, og det rammede stemmebåndet forblir i stillingen det var i når recurrensparesen inntraff. Ettersom informantene har vanskeligheter med pust, kan det tyde på at stemmebåndet er i median stilling, som vil si at stemmebåndet ligger nærme midtlinjen. Lyden kan komme av at stemmebåndet, som jo er lammet, blir liggende å blafre under inn- og utpust og dermed dannes det en merkelig lyd. Funnene fra studien underbygger nervens betydning for puste-, fonasjons- og svelgemekanismer, og det komplekse symptom bildet personer med recurrensparese kan ha (Sulica et al., 2006).

Den store innvirkningen recurrensparesen kan ha på et menneskes liv, påpekes av en informant som forteller at hennes livskvalitet er nedsatt. Recurrensparesen har ført til at fysiske anstrengelser ikke lenger kan gjøres på samme måte som før, noe som var med på å gi henne glede i hverdagen. Funnet belyser at vanskeligheter med stemme og pust kan føre til begrensninger i aktivitet og deltakelse, noe som for enkelte kan innebære nedsatt livskvalitet.

4.7 Krise og mestring

Personer som rammes av sykdom eller skade kan gå inn i en krise, da sykdommen kan oppleves som traumatisk (Eide & Eide, 1996). Når man går inn i en krise forsøker man å håndtere situasjonen gjennom mestring.

4.7.1 Krise

To av informantene beskriver at det å få recurrensparese og det å ikke kunne få behandling, har for dem vært en slags krise eller en traume. Det første sitatet illustrerer hvor viktig det å kunne kommunisere er for et menneske og hvordan det føles å få en stemmevanske.

Det jeg kan si om det er jo det at, det å snakke er jo en veldig viktig del av, av et menneskets personlighet. Og for meg som på toppen av det hele har levd av det, så har det vært ganske traumatisk, altså. Vanskelig synes jeg (Lise).

En annen informant forteller om sin opplevelse av å være hos legen å få beskjed om at hun ikke kan behandles, noe hun hadde sett frem til lenge. Informanten hadde selv lest seg opp på feltet og hadde funnet ut at man kunne opereres, og så skulle hun bli bra igjen.

Også sitter jeg der også sier legen at "Nei, det går ikke. Dette går ikke". Og da var, da kunne legen likeså godt ha sagt at jeg skulle dø i morgen, tror jeg. Det tror jeg egentlig legen kunne gjort, jeg ble. Jeg var, jeg fikk sjokk. Og da tenker jeg at det er jo en bagatell å få sjokk over egentlig, jeg lever jo. Det er ikke noen alvorlig sykdom, men jeg fikk faktisk helt, det var, da gikk det opp for meg at: okei. Altså jeg: hva nå? Skal jeg bare bli sånn greie som ikke kan være med? Det var ikke noe hyggelig. Da var jeg skikkelig lei meg i flere dager, og jeg syntes at jeg, når jeg, jeg prøvde å si til meg selv: Ta deg sammen, du er barnslig. Men det, det var helt grusomt fordi jeg, jeg skjønnte at det ikke ville bli bra igjen (Kari).

4.7.2 Mestring

Fire av informantene forteller om hvordan de har mestret å leve med recurrensparesen på ulike måter.

Å sette ting i perspektiv

Tre av informantene snakker om at de har måttet sette ting i perspektiv. En av dem forteller at det å bli litt hes er kanskje ikke så ille i forhold til mye annet.

...og det er klart at, det er verre å miste livet enn å miste stemmen. Så for å se det litt i perspektiv. (...) Men det er noe dritt. Ja, det er det (Lise).

En annen informant forteller om det å sette ting i perspektiv, men også hvordan hun forsøker å akseptere situasjonen.

Det var først da jeg skjønnte at, nå, nå. Kom igjen, dette må bare gå. Så må det bare gå. Så må man jo, man setter selvfølgelig alltid ting i perspektiv. Det må man jo gjøre. Også noen ganger så tillater jeg meg og bli veldig bekymra over for meg. Liksom, den hjelper ikke, det hjelper ingenting.

Intervjuer: Så du prøver å tenke på...

Ja, ja, jeg får bare akseptere at det er, at det er sånn. Jeg skal ikke, jeg tror faktisk ikke at jeg orker å bli lei meg en gang til, jeg tror ikke, det er for slitsomt. (...) Så tenker jeg: Hvorfor, ja, okei da, så må jeg akseptere det, det nytter ikke å si hvorfor resten av livet. Og hvorfor akkurat jeg skulle få det, det skjønner jeg ikke, men det ble bare meg, som trakk loddet den dagen. Jeg tror jeg må ta den sånn jeg... (Kari).

Det er flere informanter som sier at de håndterer vansken gjennom å akseptere situasjonen de har kommet i.

Nei, det er bare å akseptere situasjonen. Det er jo ikke noe annet å gjøre med det (Anne).

Det er spesielt en informant som trekker frem flere mestringsstrategier hun bruker for å håndtere situasjonen hun er i. Hun påpeker at hun er veldig åpen om recurrensparesen blant folk. Det at hun må jobbe redusert er for henne et stort nederlag. Hun legger derfor ytre faktorer til grunn for at hun må jobbe redusert, og sier selv at det må hun få lov til å innbille seg en liten stund til. Hun mestrer altså situasjonen ved ikke å legge skylden på recurrensparesen, men på andre faktorer. En annen mestringsstrategi hun benytter seg av er å tenke positivt på situasjonen, da hun sier at hun blir veldig sliten ved å fokusere på det dårlige

og det negative. Hun forteller også om at hun føler hun er i en forsvarsposisjon, spesielt når hun er med folk hun ikke kjenner. Hun forsøker derfor å skjule vanskene hun har fått etter at hun fikk recurrensparese. Det er flere ting hun føler hun må forsvare som illustreres i sitatet nedenfor:

At jeg snakker så rart, må forsvare at jeg puster så rart, at det er så rar lyd, altså så prøver jeg, så later jeg som det ikke er der. Også ikke sant, for jeg gidder jo ikke å snakke om det. Det kommer jo ikke noen og hjelper deg (Kari).

”Jeg er da ikke så dårlig”

En informant forteller om en vanskelig situasjon hun har vært i. Hun skulle skrive et brev til Norsk pasientskadeerstatning (NPE) og måtte da være tydelig på hvordan hennes livssituasjon var blitt endret. Det ble en mer skjematisk og punktvis beskrivelse av hennes endrede livssituasjon grunnet recurrensparesen. Hun forteller oss om hvordan det var for henne å lese brevet hun hadde skrevet, etter at hennes mann hadde hjulpet henne med skriveprosessen.

Så sa jeg : ” Men snille, du kan da ikke, du må ikke skrive sånn. Jeg er da ikke så dårlig. ” ”Det er du vell”, sa han. Det, det er sånn det er. Sånn er det. Hæ? Ja, jeg tror jeg nekter en del ting. (...)” Ja, men jeg er da ikke så syk.” ”Ja, men det er jo det du har skrevet.” (...) ...men, men det er nok flere begrensninger enn det jeg orker å ta inn over meg. Jeg orker ikke. Jeg tror, jeg tror, jeg tenker nei. Jeg tror bare jeg gjør det sånn jeg.

Intervjuer: Føler du en slags beskyttelses...

Ja, må, må beskytte meg selv. Det er en sånn snål greie, jeg vet det. Men jeg, jeg kjenner den jo igjen, reaksjonen kjenner jeg igjen fra alle som blir syke på en eller annen måte. At du finner, man leter etter sitt ståsted og sin måte å håndtere det på (Kari).

Opplevelsen av å lese brevet hun selv hadde skrevet var som et sjokk for henne. Hun sier selv at hun sikkert har pakket inn hvilke innvirkninger recurrensparese har hatt på hennes livssituasjon. Gjennom dette viser hun tegn til benektelse av situasjonen, for å mestre sin hverdag.

4.7.3 Diskusjon

Gjennom stemmen får vi mulighet til å kommunisere verbalt med mennesker (Hammarberg et al., 2008). En svak og nedsatt stemmefunksjon kan føre til vanskeligheter med å bli hørt og lyttet til (Mathieson & Greene, 2001). Dersom et menneskes evne til å kommunisere blir hemmet, kan det oppleves som en stor omveltning i personens liv. Våre informanter har opplevd å få en skade på nerven som er sentral for stemmeproduksjon. Slik Eide og Eide (1996) beskriver, kan personer som rammes av sykdom eller skade gå inn i en krise, som kan oppleves som traumatisk. En informant forteller at det å få recurrensparese har vært traumatisk, mens en annen fikk sjokk av å ikke kunne behandles medisinsk. Det ser ut til at informantene har blitt sterkt preget av å få recurrensparese. Begge informantene har hatt vansker med både pust og stemme, og stemmebåndenes stilling har ført til at de ikke kan behandles medisinsk. Mathieson og Greene (2001) påpeker at dersom en stemmevanske fører til helseproblemer, og bedringsutsiktene er dårlige, kan større følelsesmessige belastninger være fremtredende. Muligens kan det være med på å underbygge hvorfor recurrensparese oppleves som en krise for enkelte informanter. Samtidig som begge informantene forteller at de har brukt stemmen mye i hverdagen, og i jobbsammenheng. En informant påpeker at hun lever av å snakke. Det gjenspeiler at konsekvensene av en stemmevanske avhenger av hvor mye stemmen brukes i det daglige liv (Mathieson & Greene, 2001).

Personer som rammes av en krise, forsøker å forholde seg til situasjonen gjennom mestring, for å oppleve mening og sammenheng i dagliglivet. Det vekkes reaksjoner og følelser i mennesket når en vanskelig situasjon oppstår, og mestringsstrategier settes i verk. Funnene i studien tyder på at personer som opplever å få en nedsatt stemmefunksjon, setter i verk mestringsstrategier for å mestre den nye hverdagen på flere måter. Informantene har forsøkt å endre sine tankemønstre omkring det å leve med recurrensparese gjennom å akseptere situasjonen, og håndtere situasjonen ved å sette ting i perspektiv. Slik sett ser det ut til at informantene benytter seg av vurderingsrettede mestringsstrategier, for å endre forståelsen av situasjonen de er i (Eide & Eide, 1996). En informant bruker i tillegg andre mestringsstrategier for å håndtere hverdagen med recurrensparese. Gjennom å legge skylden på ytre faktorer, istedenfor recurrensparese distanserer hun seg fra situasjonen, og lar ikke recurrensparese bli en del av seg selv. Det kan tolkes som en form for splitting, der man atskiller seg selv fra situasjonen (Eide & Eide, 1996). For informanten ser det ut til at hun heller ikke ønsker at andre skal se at recurrensparese er en del av henne. Ved at hun er i

forsvarsposisjon, og forsøker å skjule vanskene hun har fått etter recurrensparesen, understrekes det at hun utad ikke ønsker å forbindes med stemmevansken. Benektelse av situasjonen uttrykkes av informantene, da hun selv sier at hun ikke er så dårlig. Funnet kan tolkes dit hen at recurrensparesens store påvirkning på hennes liv er for belastende, slik at de faktiske forhold erstattes med ønsketenkninger, nettopp for å takle den vanskelige situasjonen hun er i. Oppsummert ser det ut til at det å få recurrensparese for enkelte innebærer en omveltning i deres daglige liv, og en kan gå inn i en krise. Informantene viser flere måter å mestre og håndtere hverdagen med recurrensparese på, noe som gjenspeiler at bruken av mestringsstrategier er individuelt (Eide & Eide, 1996).

5 Oppsummering og veien videre

Gjennom denne oppgaven har vi forsøkt å besvare problemstillingen: -Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med recurrensparese? Som det kommer frem av studien kan en recurrensparese få store innvirkninger på en persons hverdag.

5.1 Oppsummering

Stemme og pust er uløselig knyttet sammen. Det kompliserte samspillet settes ut av spill når man blir rammet av en recurrensparese. Den store betydningen pust og stemme har for et menneske kom tydelig fram hos våre informanter. I hvilken grad en stemmevanske berører en persons daglige liv, påvirkes ikke bare av hvor nedsatt stemmefunksjonen er, men også i hvilken grad man er avhengig av stemmen i sin hverdag. Vi har alle et behov for å kommunisere. Det ser ut til at informantenes utfordringer i kommunikasjon med andre bunnar i det som er i kjernen i kommunikasjon, nemlig å intendert gjøre noe kjent for en mottaker. Recurrensparesen har ført til at de har vansker med å bli hørt og lyttet til på grunn av svake stemmer, som spesielt blir overdøvet i støyfulle omgivelser. Stemmens variasjonsmuligheter er også begrenset, både når det gjelder sang og å rope. Det tyder på at stemmens mulighet til å gi mening til et budskap er begrenset. Vi har alle et behov for å uttrykke våre tanker, følelser og meninger, og stemmen brukes for å meddele dette. Personer som rammes av recurrensparese kan videre få vansker med å få utløp for sine følelser, som latter og gråt.

En recurrensparese påvirker ikke bare stemmen til den som rammes. Dens gjennomgripende påvirkning på informantenes hverdag viser seg på flere områder. Herunder nevner våre informanter at fysisk aktivitet har blitt begrenset. I tillegg forteller informantene at de har fått en endret sosial rolle, noe som gjenspeiler stemmens betydning for å få vist hvem man er. I kommunikasjonssituasjoner påpeker informantene at de er mindre delaktige enn tidligere, som blant annet har ført til mindre sosial aktivitet og deltakelse. Jobbsituasjonen for to av informantene har blitt påvirket etter at de fikk recurrensparese, ettersom informantene hadde stemmekrevende yrker. Det viser seg blant annet ved endret stilling, arbeidsoppgaver, men også sykemelding noe som har medført redusert inntekt.

For informantene har det å få en recurrensparese også ført til følelsesmessige belastninger, spesielt for de som ikke kunne bli behandlet medisinsk og for de som hadde store krav til stemmebruk i hverdagen. Det at de har fått recurrensparese har ført til store endringer i personenes liv, og beskrives av noen som en krise. Funnet tyder på at en stemmevanske kan oppleves som traumatisk, da man innser hvor store innvirkninger en stemmevanske kan ha i det daglige liv. Informantene mestrer hverdagen med recurrensparese ved å sette ting i perspektiv og de forsøker å akseptere situasjonen på best mulig måte. For noen er belastningene recurrensparesen har medført for store til å takle, noe som har ført til at ytterligere mestringsstrategier har blitt brukt. Oppsummert tyder dette på at det å få en recurrensparese kan få store konsekvenser for personer som rammes, både når det gjelder kommunikasjon, sosial aktivitet og deltakelse, jobb og samvær med familie, og følelsesmessige belastninger.

5.2 Veien videre

Funnene i studien kan vise viktigheten av å kartlegge hvordan en recurrensparese påvirker hverdagen til de som rammes. Det finnes imidlertid et redskap som logopedene kan benytte seg av. Voice Handicap Index (VHI) er et spørreskjema med 30 utsagn, som personen med stemmevanske selv fyller ut. Informasjon om stemmen og hvordan stemmevansken påvirker livet er hovedfokuset i spørreskjemaet. For logopeden kan spørreskjemaet danne utgangspunkt for videre oppfølging og samtale. Ettersom personer med recurrensparese er en heterogen gruppe, er det vesentlig at man tar utgangspunkt i det enkelte individ og stemmevanskens påvirkning på deres daglige liv.

Studien tyder på at ikke alle informantene fikk tilstrekkelig informasjon om recurrensparese. Mangel på informasjon så ut til å føre til en større følelsesmessig belastning for personen. Det bør derfor påpekes at god informasjon både om stemmevansken og behandlingsmuligheter som er tilgjengelige, kan hjelpe personen som er rammet med å håndtere situasjonen.

Informantene som var i jobb opplevde det å få recurrensparese som en krise. Beskjeden om at man ikke kunne behandles medisinsk opplevdes for en informant som en ny krise. Muligens er det et behov for en bredere oppfølging av personer som ikke kan behandles medisinsk, spesielt med tanke på krisehåndtering. Det så ut til at enkelte hadde et større behov for å

snakke om den vanskelige situasjonen, noe en informant understreket ved å si at det fremdeles var et sårt samtaleemne tross mange år med recurrensparese.

Avslutningsvis ønsker vi å trekke frem et sitat fra en av våre informanter. Sitatet understreker vår erfaring, nemlig at det er forsket lite på hvilke følger en recurrensparese kan ha for et menneskes liv. Informanten gir oss et innblikk i hvor viktig det er med kunnskap om hvordan recurrensparese kan påvirke hverdagen til de som er rammet av det. Samtidig uttrykker sitatet et større behov for informasjon og kunnskap om diagnosen til de som rammes, og blant folk generelt. Gjennom informantenes beskrivelser har vi i denne studien latt deres stemmer bli hørt.

...de mener jo jeg ikke er særlig skadet. For det er ikke noen studier på det. (...) Men jeg er veldig glad for at dette, at dere sendte meg brev, for det trengs mye opplysning rundt på dette med livskvaliteten, den merkelige forringelsen (Kari).

Litteraturliste

- Aronson, A. E. (1990). *Clinical voice disorders: an interdisciplinary approach*. New York: Thieme.
- Baba, M., Natsugoe, S., Shimada, M., Nakano, S., Noguchi, Y., Kawachi, K., et al. (1999). Does hoarseness of voice from recurrent nerve paralysis after esophagectomy for carcinoma influence patient quality of life? *Journal of the American College of Surgeons*, 188(3), 231-236.
- Berg, B. L., & Lune, H. (2012). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Pearson.
- Boone, D. R., McFarlane, S. C., & Von Berg, S. L. (2005). *The voice and voice therapy*. Boston: Pearson/Allyn & Bacon.
- Boone, D. R., McFarlane, S. C., Von Berg, S. L., & Zraick, R. I. (2010). *The Voice and voice therapy*. Boston: Allyn & Bacon.
- Brown, W. S., Vinson, B. P., & Crary, M. A. (1996). *Organic voice disorders: assessment and treatment*. San Diego: Singular Publishing Group.
- Chapey, R. (2008). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Colton, R. H., Casper, J. K., & Leonard, R. (2011). *Understanding voice problems: a physiological perspective for diagnosis and treatment*. Baltimore: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Eide, H., & Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science: a multicultural approach*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Fraenkel, J. R., & Wallen, N. E. (1993). *How to design and evaluate research in education*. New York: McGraw-Hill.
- Freeman, M., & Fawcus, M. (2001). *Voice disorders and their management*. London: Whurr Publishers.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Gibbs, G. (2007). *Analyzing qualitative data* (Vol. 6). London: SAGE.
- Hald, K., Pedersen, P. J., & Illum, P. (2004). Forekomsten af recurrensparese ved logopædisk-foniatrisk konference i Viborg Amt i en femårsperiode. *Ugekriftet Læger*, 166(23), 2251-2254.
- Hammarberg, B., Södersten, M., & Lindestad, P.-Å. (2008). Röststörningar-allmän del. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi* (s. 245-278). Lund: Studentlitteratur.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1983). *Ethnography: principles in practice*. London: Tavistock.
- Hogikyan, N. D., Wodchis, W. P., Terrell, J. E., Bradford, C. R., & Esclamado, R. M. (2000). Voice-Related Quality of Life (V-RQOL) following type I thyroplasty for unilateral vocal fold paralysis. *Journal of Voice*, 14(3), 378-386.
- Karlstad, H. (1993). *Som sagt: innføring i formidlingslære*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G., & Sveen, A. (2005). *Språk: en grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kruuse, E. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lennéer-Axelsson, B. (2010). *Förluster: om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lindestad, P.-Å. (2008). Neurologiskt betingade röststörningar. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi* (s. 327-335). Lund: Studentlitteratur.
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub forlag.
- Løgstrup, K. E. (1999). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Mathieson, L., & Greene, M. C. L. (2001). *Greene and Mathieson's The voice and its disorders*. London: Whurr Publishers.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32(3), 22.
- Misono, S., & Merati, A. L. (2012). Evidence-Based Practice: Evaluation and Management of Unilateral Vocal Fold Paralysis. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 45(5), 1083-1108.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon: ei innføring i språkpsykologi og psykologivistikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rubin, A. D., & Sataloff, R. T. (2007). Vocal Fold Paresis and Paralysis. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 40(5), 1109 -1131.
- Rubin, A. D., & Sataloff, R. T. (2008). Vocal Fold Paresis and Paralysis: What the Thyroid Surgeon Should Know. *Surgical Oncology Clinics of North America*, 17(1), 175 - 196.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rørbech, L. (2009). *Stemmebrugslære*. Herning: Special-pædagogisk forlag.
- Sapienza, C. M., & Hoffman-Ruddy, B. (2009). *Voice disorders: a textbook*. San Diego: Plural Publishing.
- Shewell, C. (2009). *Voice work: art and science in changing voices*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Simpson, C. B., & Cheung, E. J. (2006). Evaluation of Vocal Fold Paralysis. I L. Sulica & A. Blitzer (Red.), *Vocal Fold Paralysis* (s. 55-62). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Stemple, J. C., Klaben, B. K., & Roy, N. (2014). *Clinical voice pathology: theory and management*. San Diego: Plural Publishing.
- Stewart, C. F., & Allen, E. (2006). Voice Therapy for Unilateral Vocal Fold Paralysis. I L. Sulica & A. Blitzer (Red.), *Vocal Fold Paralysis* (s. 87-96). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Sulica, L., Cultrara, A., & Blitzer, A. (2006). Vocal Fold Paralysis: Causes, Outcomes, and Clinical Aspects. I L. Sulica & A. Blitzer (Red.), *Vocal Fold Paralysis* (s. 33-54). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wormnæs, O. (2013). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Blandingskompendium SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode* (Oslo: Universitetet i Oslo).
- Yumoto, E., Minoda, R., Hyodo, M., & Yamagata, T. (2002). Causes of recurrent laryngeal nerve paralysis. *Auris Nasus Larynx*, 29(1), 41-45.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i masterstudiet om recurrensparese

Oslo, 02.01.14

Vi er to studenter som går det siste året på master i logopedi, ved institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Du mottar denne forespørselen fordi du tidligere har vært i kontakt med Statped sørøst (tidligere Bredtvet kompetansesenter). Studien er en masteroppgave om recurrensparese som følge av operasjon og hverdagen etter.

Anne Marte Trøeng; Bachelorgrad i pedagogikk ved Universitetet i Oslo. Har arbeidserfaring fra barnehage. Arbeider i dag som støttepedagog for barn med språkvansker.

Ingeborg A. Sørhøy; Faglærer i musikk med videreutdanning i spesialpedagogikk. Arbeider som sang- og pianolærer.

I vår masteroppgave ønsker vi å intervju 3- 6 personer med recurrensparese som følge av operasjon, som har opplevd å få en endret stemmefunksjon. Vi er interessert i å finne ut av hvordan den endrede stemmefunksjonen har påvirket deres hverdag. Vår hovedproblemstilling er som følger: *Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket hverdagen til personer med recurrensparese?* Ved å fokusere på hverdagen ønsker vi å belyse hvordan en stemmevanske kan påvirke dagliglivet; både personlig, sosialt, yrkesmessig og i familien.

Formålet med masteroppgaven er å få økt kunnskap om stemmefeltet og diagnosen, og utvidet forståelse av hvordan det er å leve med recurrensparese, noe som muligens kan bedre oppfølgingen av personer med recurrensparese.

Opplysninger som innhentes i forbindelse med prosjektet er underlagt taushetsplikt. Alle som deltar i prosjektet vil bli anonymisert i publikasjonen. All informasjon som kommer frem, vil bli behandlet konfidensielt. Sitater som brukes i den endelige masteroppgaven vil bli anonymisert. Intervjuene vil bli tatt opp med båndopptaker for senere å bli transkribert. Både lydopptak og det transkriberte materialet vil bli slettet når prosjektet er ferdigstilt og sensurert, i slutten av juli 2014. Det er kun prosjektansvarlige som vil ha tilgang til informasjonen som innhentes i intervjuet. Det er frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg, uten å måtte oppgi grunn og uten at det får noen konsekvenser.

Gjennomføring av intervjuene vil foregå i slutten av januar eller i begynnelsen av februar 2014, og vi vil kontakte deg for å avtale tid og sted. Hvis det er ønskelig kan intervjuet bli gjennomført hjemme hos deg, eventuelt på Statped sørøst. Under intervjuet vil vi begge være tilstede, der en av oss intervjuer og den andre observerer og noterer. Intervjulengden vil variere noe, men vi antar at omlag én time vil bli brukt.

Reflekter gjerne rundt vår problemstilling før du kommer til intervjuet, dersom du ønsker å

delta. Nedenfor følger en samtykkeerklæring som skal underskrives. Den sender du til oss så snart som mulig, helst innen uke 4.

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

Ta gjerne kontakt med oss dersom du har noen spørsmål.

Vennlig hilsen

Ingeborg A. Sørhøy

Anne Marte Trøeng

Toftes gate 17, 0556 Oslo

Traverveien 24, 0588 Oslo

Tlf: 99150566

Tlf: 98834241

Kontaktperson/veileder

Avdelingsleder Anne Berit Andreassen

Statped sørøst, avdeling språk/tale

Bredtvedtveien 4, 0901 Kalbakken

Mail: anne.berit.andreassen@statped.no

Samtykkeerklæring

Jeg ønsker å delta på intervju til masterprosjektet om recurrensparese som følge av operasjon. Jeg har lest informasjonsskrivet om masterprosjektet. Prosjektet er meldt til personvernombudet ved NSD(norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste), og godkjent 20.12.13. Med denne samtykkeerklæringen, ønsker jeg å stille opp til intervju. Jeg kan trekke meg fra prosjektet, uten noen konsekvenser.

.....
(sted/dato)

.....
(navn, blokkbokstaver)

.....
(signatur)

Jeg kan kontaktes på mail eller telefon.....

Sendes i vedlagt konvolutt til:

Ingeborg A. Sørhøy

Toftes gate 17

0556 Oslo

Vedlegg 2: Svar fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 20.12.2013

Vår ref: 36643 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|-----------------------------|---|
| <i>36643</i> | <i>Recurrensparese som følge av operasjon - hverdagen etter</i> |
| <i>Behandlingsansvarlig</i> | <i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i> |
| <i>Daglig ansvarlig</i> | <i>Peer Møller Sørensen</i> |
| <i>Student</i> | <i>Ingeborg Almås Sørhøy</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, 30.07.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingeborg Almås Sørhøy ingeborg_sorhoy@yahoo.no

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no



Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det tas høyde for at det kan fremkomme personidentifiserende opplysninger om tredjeperson (venner, familie) under intervjuet. Vi vurderer det imidlertid som uforholdsmessig vanskelig og unødvendig å informere tredjeperson om prosjektet, da dette for deres vedkommende innebærer lav personvernrisiko. Samtidig har prosjektet allmenn interesse og oppleves trolig som betydningsfullt for målgruppen som er i fokus. Vi finner dermed å kunne hjemle behandlingen av tredjepersonsopplysninger i personopplysningslovens § 8 d, og unnta fra informasjonsplikten etter § 20 b.

For ordinære deltakere, hjemles prosjektet i § 8 første ledd og § 9 a (med den registrertes samtykke). Det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet. Personvernombudet finner informasjonsskrivet noe mangelfullt, og ber om at følgende endringer gjøres i skrivet:

- Setningen endres som følger: "Alle som deltar i prosjektet vil BLI ANONYMISERT I PUBLIKASJONEN".
- Legg til: Navn og kontaktopplysninger til veileder ved UiO.

Vi ber om at revidert informasjonsskriv sendes til personvernombudet@nsd.uib.no.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.07.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning

Informasjon om formålet med vårt prosjekt og hva vi vil finne ut av og anonymitet. Mulighet for pause underveis. Er det noe du lurer på før vi starter?

Bakgrunnsinformasjon

Jobbsituasjon, alder, familiesituasjon

Hvis du skulle ha beskrevet deg selv til en du ikke kjenner, hva ville du ha sagt?

Kan du fortelle litt om recurrensparesen din?

Hva slags type behandling har du fått?(kirurgi, injeksjon, logopedisk behandling)

Hva slags informasjon fikk du på forhånd om at operasjonen kunne påvirke stemmen din?

(Har du noen tanker rundt det at recurrensparesen kom som følge av en operasjon?)

Stemmen

Hvordan vil du beskrive stemmen din før du fikk recurrensparesen?
-hvordan merket du forandringene etter operasjonen?

Kan du forsøke å beskrive hva du følte da du merket at stemmen din var forandret?

Hverdagen etter

Hvordan ser en hverdag ut for deg?

Kan du fortelle meg litt om situasjoner som har vært utfordrende for deg etter at du fikk recurrensparese? - Bruker du mer skriftlig kommunikasjon?

Har du opplevd å få noen reaksjoner på stemmen din fra noen rundt deg?(Hvordan påvirket det deg?)

Hva føler du selv har hjulpet deg etter at du fikk recurrensparese?

Hva gjør du for å mestre situasjoner som er krevende for stemmen?

Enkelte hevder at en stemmevanske hindrer at man blir hørt og lyttet til. Hva tenker du om det? Kjenner du deg igjen?

Hvordan føler du stemmen fungerer i samtale med andre?

Jobb (hvis yrkesaktiv)

Hvor mye bruker du stemmen i jobben din?

Hvordan har det vært å jobbe etter at du fikk problem med stemmen?(sykmelding, tilrettelegging, stemmekrevende)

Sosialt

Hvordan har den endrede stemmefunksjonen påvirket ditt familieliv?

Hvilke erfaringer har du gjort deg knyttet til stemme og sosiale aktiviteter?- Hvordan har det påvirket deg?

For noen blir man mer isolert etter en stemmevanske, hvordan har det vært for deg?
-Er det noen situasjoner/ aktiviteter du har unngått?

Hvordan har pusten vært etter at du fikk recurrensparesen? Er det noen forskjell?

Hva tenker du om stemmen din i dag?

Hva har endret seg i din hverdag etter at du fikk recurrensparesen? Vil du si noe om hvorvidt noe har vært spesielt vanskelig?

Avslutning

Er det noe mer du har lyst til å tilføye?

Hvordan synes du det har vært å delta på dette intervjuet?

