

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L-1 19V

Navn på kandidat: Idunn Helland Fjeldal

Logopeders erfaringer med
behandlingstilnærming for personer med
Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO

Dato: 15.05.2019

Totalt antall sider: 55

Sammendrag

I denne kvalitative undersøkelsen har jeg undersøkt logopeders erfaringer med behandlingstilnærming for personer med anstrengelsesutløst pustebesvær, Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO. Formålet med oppgaven er å få dypere kunnskap og mer nyansert innsikt i hvilke erfaringer logopeder har med behandlingstilnærming for personer med denne typen pusteproblematikk.

Masteroppgaven belyser følgende tre forskningsspørsmål:

- Hvordan tilegner logopedene seg sin kunnskap om EILO?
- Hva slags behandlingstilnærming har personene med EILO fått, og hvorfor?
- Hvordan opplever logopedene sin egen praksis med personer med EILO?

Datanalysen ble gjort ved hjelp av kvalitativ forskningsmetode, og jeg valgte å benytte meg av semistrukturert intervju. Studien legger til grunn de empiriske dataene som består av intervjusvarene fra fire logopeder. Det var et kriterium at alle har betydelig erfaring med behandlingstilnærming for personer med EILO. I min kodings – og analyseprosess har jeg valgt framstillingsformen «Tematisering», presentert av Dalen (2011). I tillegg har jeg støttet meg til «Kategoribasert analyse» beskrevet av Thagaard (2018). Kjernen i det teoretiske rammeverket er hovedsakelig hentet fra forskning gjort av Halvorsen et al. (2012), Maat (2011), Røksund (2012) og Shaffer et al. (2018). Det er foreløpig lite litteratur å finne på området. Undersøkelsens hovedfokus er å kartlegge logopedenes erfaringer med behandlingstilnærming for personer med EILO, basert på deres mangeårige arbeidserfaring med denne diagnosegruppen.

Resultater fra studien viser at logopedene er samstemte i at det hovedsakelig er unge jenter som blir henvist med EILO, men at det også kan ramme unge gutter, og voksne personer av begge kjønn. Funnene viser at det er uenighet om hvorvidt EILO er forårsaket av anatomiske, fysiologiske eller psykiske komponenter, men alle omtaler EILO som en sammensatt diagnose. Med dette menes at det må tas hensyn til det hele mennesket i behandlingstilnærmingen. Erfaringene til logopedene tilsier at det som oftest er under økende intensitet at EILO oppstår, men at enkelte opplever det i situasjoner som inneholder psykiske faktorer som press, stress eller angst. Atter andre opplever symptomene når de ser på fjernsyn eller sover, der de føler seg avslappet og upåvirket fysisk og/eller psykisk. At EILO oppleves som sammensatt, gjør at behandlingstilnærmingen, og rollen som logoped, også blir sammensatt. Funnene avdekker at

logopedene i studien velger, i ulik grad, en kombinasjon av undervisning i strupens anatomi og fysiologi, gjennomgang av vedkommende sin livshistorikk, og opplæring i ulike pusteteknikker.

I faglitteraturen er det lite evidensbasert kunnskap om behandling av EILO, og behovet for forskning på området er stort. Denne oppgaven kan brukes som en kilde til å gi dypere innsikt og økt kunnskap om temaet logopedisk behandlingstilnærming for personer med EILO. Funnene kan gi et bidrag til den videre forskningen som må gjøres, for å på sikt kunne etablere en egen metodikk for behandling av EILO.

Abstract

In this qualitative study, I have investigated Speech Language Pathologists' (SLPs) experience with treatment of people with exercise-induced difficulty breathing, in this study named as Exercise induced laryngeal obstruction/EILO. The purpose of the task is to gain deeper knowledge and more nuanced insight into what experiences SLPs have with the treatment of people with this type of breathing problems.

The thesis highlights the following three research questions:

- How do SLPs acquire their knowledge of EILO?
- What kind of treatment approach did the SLPs offer the people with EILO, and why?
- How do the SLPs experience their own practice with people with EILO?

The data analysis is based on a qualitative research method and I chose to use semi-structured interview. The study uses the empirical data that consists of the interview responses from four SLPs. A criterion was that everyone has solid experience with treatment approach for people with EILO. In my coding and analysis process, I have chosen the form of production "Thematisation" and as presented by Dalen (2011). In addition, I have supported "Category-based analysis" described by Thagaard (2018). The core of the theoretical framework is mainly derived from research done by Halvorsen et al. (2012), Maat (2011), Røksund (2012) and Shaffer et al. (2018). There is currently little literature to be found in the area. The main focus of the study is to map the treatment approach, which entails bringing out the SLPs experiences through the practice they have had with people with EILO.

The results of the study show that the SLPs agree that it is mainly young girls who are referred to by EILO, but it can also affect boys, and adults of both genders. The findings show that there is disagreement whether EILO is caused by anatomical or mental components, but all refer to EILO as composite diagnosis. By this is meant there are both anatomical, physiological and psychological elements SLPs must take into account in their treatment approach. The experience of the SLPs indicates that in most cases it is under increasing intensity that EILO occurs. Others experience it in situations that contain the feeling of pressure, stress or anxiety. Still others experience the symptoms when they watch television or sleep, and not are affected physical or mentally. This also means that the role of the SLPs is compounded. The findings reveal that the SLPs in the study choose, to various degrees, a combination of teaching the

throat's anatomy and physiology, reviewing the person's life history and training different breathing techniques.

There is little evidence-based knowledge about the treatment of EILO in the scientific literature, and the need for research in the area is great. This task can be used as a source to provide deeper insight and increased knowledge of the topic of speech therapy treatment approach of persons with EILO. The findings can contribute to the further research that must be done, in order to be able to establish a separate methodology for the treatment of EILO in the long term.

Forord

Denne studien ble til i etterkant av en forelesning om diagnosen EILO, i forbindelse med min masterutdanning i logopedi ved Nord universitet, Bodø.

Jeg er utdannet idrettspedagog og har flere års erfaring med tilrettelegging av fysisk aktivitet for funksjonshemmede. Jeg er også utdannet lærer, og har jobbet innen leirskole, barne- og ungdomsskole, og som veileder i en attføringsbedrift. I tillegg har jeg en personlig interesse for anatomi og fysiologi, og kombinasjonen mellom fysisk og psykisk helse. Gjennom å ha muligheten til å sette meg grundig inn i anstrengelsesutløste pusteproblemer og EILO spesielt, så jeg muligheten til å kombinere mine tidligere erfaringer og mine personlige interesser, opp mot mitt nye fagfelt: logopedi.

Takk til min veileder Nattalia Bahdanovich Hanssen. Hennes grundige, direkte og konkrete tilbakemeldinger har vært til stor hjelp i denne prosessen. Det har gitt meg mulighet til å holde framdrift i arbeidet og dermed holde motivasjonen oppe i «den akademiske verden».

Takk til informantene i studien. Deres ulike erfaringer har gitt meg unik innsikt og lærdom som har formet denne studien. Denne kunnskapen tar jeg med meg i mitt videre arbeid som logoped.

Takk til logoped Tom Karlsen og fysioterapeut Ola Drange Røksund, West Paed Reserach/EILO-group, Haukeland Universitetssykehus, for at jeg fikk muligheten til å følge dere i praksis i to dager. Det ga meg kunnskap og skapte nysgjerrighet for denne problematikken, og motiverte meg for det videre arbeidet med oppgaven.

Takk til mor og far for god hjelp med korrekturlesing av oppgaven. Som alltid stødig arbeid!

Takk til Mari, Sigrid og Amund, som hver dag med et smil, har spurt: «Kor mange sia har du att tå master`n din nå, mor???». Dere har heia på meg, det er en god egenskap!

Takk til Steffen for at jeg får mulighet til å gjøre dette. Du har også bare heia, jeg er imponert!

Oppdal, 12. mai 2019

Idunn Helland Fjelldal

Oversikt over begreper med forklaring:

BEGREPER	FORKLARING
Anamnese	Pasientens egen redegjørelse for sin sykehistorie
Aspirasjon	I denne sammenhengen; mat og drikke i luftveiene
Bernoulli-effekten	Økt strømningshastighet gjennom et rør skaper et sug som og fører til økt negativt trykk i røret. Røret gir etterhvert etter for trykket, og vil kollapse.
CLE-test	Continous laryngoscopy exercise test. Tredemølletest med kamera som viser funksjon i strupen under intensitet.
Diafragma	Respirasjonsmuskel. Også kalt mellomgulvet.
EIA	Exercise induced asthma / Anstrengelsesutløst astma.
EIIS	Exercise induced inspiratory stridor / Anstrengelsesutløst inspiratorisk stridor
EILO	Exercise induced laryngeal obstruction/ Anstrengelsesutløst laryngeal obstruksjon. Over stemmebåndsnivå
GERD	Gastroøsofageal refluks. Lekkasje av mageinnhold opp i spiserøret.
Glottis	Åpningen mellom stemmebåndene
Larynx	Strupen
Obstruksjon	Hindring
Patogenesen	Læren om hvordan en sykdom oppstår og utvikler seg
Patologi	Sykdomslære
POLO	Periodic occurrence in laryngeal obstruction / Periodevis forekomst av laryngeal obstruksjon
PFVM	Paradoxical vocal fold movement. Det samme som vocal cord dysfunction/VCD
Respirasjon	Den bevegelsen av thorax (brystet) og abdomen (magen) som skjer under åndedraget
Stridor	Høyfrekvent inspiratorisk (på innpust) pustelyd grunnet innsnevret forhold i strupen
Supraglottisk nivå	Over stemmebåndsnivå
VCD	Vocal cord dysfunction. Obstruksjon på stemmebåndsnivå
West Paed Research	Gruppe med spesialister innen fagfeltet EILO, Haukeland Universitetssykehus, Bergen

Innhold

1.0 Innledning	1
<i>1.1 Bakgrunn for temavalg</i>	<i>1</i>
1.1.1 Samfunnsperspektiv	1
1.1.2 Systemperspektivet.....	2
1.1.3 Forskningsperspektivet.....	2
1.1.4 Personlige interesser.....	3
<i>1.2 Formål og problemstilling</i>	<i>3</i>
<i>1.3 Begrepsavklaring.....</i>	<i>3</i>
2.0 Teori.....	5
2.1 Historikk	5
2.2 Exercise-Induced Inspiratory Stridor/EIIS	6
2.2.1 Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO	7
2.2.2 Vocal Cord Dysfunction/VCD	10
2.3 Exercised Induced Asthma/EIA	10
3.0 Logopediske behandlingstilnæringer for EILO	12
3.1 Pust/respirasjon	12
3.2 Logopediske behandlingstilnæringer	13
3.2.1 Utdanning av personene med EILO	13
3.2.2 Pusteteknikker	13
3.2.3 Inspiratorisk muskeltrening/IMT	14
3.2.4 Biofeedback.....	14
3.2.5 Psykisk og fysisk helse ved EILO.....	15
4.0 Metode	15
4.1. Kvalitative forskningstradisjoner	16
4.2 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	16
4.3 Hermeneutisk fenomenologi.....	17
4.4 Det kvalitative forskningsintervju	19

4.4.1 Semistrukturerte intervju	20
4.4.2 Grunnlaget for intervjuguiden	21
4.4.3 Intervjuguide	22
4.5 Grunnlaget for valg av informanter	23
4.5.1 Presentasjon av utvalget	25
4.6 Gjennomføring av intervju	25
4.7 Transkribering og analyse av datamaterialet	27
4.8 Validitet og reliabilitet	29
4.9 Ethiske hensyn	31
4.10 Forskerens rolle	32
5.0 Resultater	34
5.1 Hvem får EILO?	34
5.2 Sammensatt	36
5.3 Behandlingstilnærming	39
6.0 Drøfting	44
6.1 Hvordan tilegner logopedene seg sin kunnskap om EILO?	44
6.2 Hva slags behandlingstilnærming har personene fått, og hvorfor?	46
6.3 Hvordan opplever logopedene sin egen praksis med personer med EILO?	49
7.0 Oppsummering	52
7.1 Studiens implikasjoner for logopedisk behandlingstilnærming av EILO	53
7.2 Kritiske betraktninger	54
7.3 Anbefalinger for videre forskning	55
Litteraturliste	56

Oversikt over bilder og figurer:

<i>Bilde 1: Bilder av strupen, før og etter utløst EILO</i>	9
<i>Figur 1: Sammenhengen og ulikheter mellom EIIS, EILO, VCD og EIA</i>	12
<i>Figur 2: Sammenhengen mellom hovedkategoriene fra dataanalysen og erfaringer med EILO</i>	44

Vedlegg

Vedlegg 1: EILO vs astma (Clemm, 2018).....	I
Vedlegg 2: Intervjuguide, første versjon.....	II
Vedlegg 3: Intervjuguide, andre versjon.....	III
Vedlegg 4: Meldeskjema, NSD.....	IV
Vedlegg 5: Samtykkeerklæring, NSD.....	VIII

1.0 Innledning

Dette kapittelet begrunner mitt valg av tema for masteroppgaven. Første delkapittel utdyper hvorfor jeg ønsket å se grundigere på de erfaringene logopeder har med behandlingstilnærming for Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO, ved hjelp av fire perspektiver. Andre delkapittel presenteres formålet og problemstillingen for oppgaven. Siste delkapittel gir en begrepsavklaring.

1.1 Bakgrunn for temavalg

Her presenteres mitt valg av tema sett ut ifra fire perspektiver. Det første perspektivet er samfunnsperspektivet, og det andre er systemperspektivet. Som nummer tre ser jeg grundigere på forskningsperspektivet, for til slutt å beskrive mine personlige interesser for temaet.

1.1.1 Samfunnsperspektiv

Overordnet for mitt valg av tema ligger samfunnsperspektivet. Forskning viser til at EILO er en relativt lite kjent diagnose (Griffin, Walsted & Hull, 2019; Halvorsen & Røksund, 2012). Erfaringer fra logopeder og andre praktikere innen fagfeltet tilsier at det ser ut til å være en økende trend at det blir henvist flere med anstrengelsesutløst pusteproblematikk (personlig kommunikasjon, Røksund og Karlsen, 23.11.18). Bakgrunnen for dette er ukjent, men det er et tankekors at praktikerne antyder at de ser at flere av personene de får henvist med EILO, gjenspeiler dagens samfunn. Ungdataundersøkelsen (Bakken, 2017), som kartlegger hvordan det oppleves å være ung i Norge, viser at ungdommene føler på et stadig økende prestasjonspress både innen skole, fritid og sosialt. Økningen er størst blant jenter. Dette samsvarer med forskning, som hentyder til at det er flest jenter som søker hjelp for EILO. (R. Maat et al., 2011; Røksund, 2012; Shaffer, Litts, Nauman & Haines, 2018). Det er for tidlig å trekke konklusjon om en sammenheng her pr. i dag.

EILO blir ofte feildiagnostisert som astma (Griffin et al., 2019; Halvorsen & Røksund, 2012). Samfunnsmessig er det derfor viktig å spre informasjon om anstrengelsesutløste pusteproblemer ut til leger, logopeder, fysioterapeuter og andre fagpersoner som er i kontakt med personer med anstrengelsesutløste pusteproblemer. Dermed kan en redusere antallet feildiagnostiseringer, som videre fører til mindre uhensiktsmessig bruk av astmamedisiner. Redusert tid innad i helsesystemet for å komme fram til en diagnose så tidlig som mulig, sparer samfunnet for ressurser, og er mindre belastende for personene som søker hjelp.

1.1.2 Systemperspektivet

Historisk sett har det blitt benyttet mange ulike benevnelser omkring temaet anstrengelsesutløste pusteproblemer (se kap 2.1). Dette har ført til at det på systemnivå har vært vanskelig å få oversikten over hva som er hva, og resultert i at det har blitt gjort en del feildiagnostiseringer (Halvorsen & Røksund, 2012; R. Maat et al., 2011). Ifølge den internasjonale sykdomsklassifikasjonen ICD-11 har ikke EILO en egen diagnosekode enda (ICD-11, 2019). Det diskuteres om EILO er den endelige benevnelsen som skal benyttes, men det er enighet om at en egen diagnose for denne typen pusteproblematikk må etableres (personlig kommunikasjon, Røksund, 23.11.18). Det er ønskelig med ytterligere forskning på området for å enes om hvilke årsaker som skal legges til grunn som kriterier for diagnostisering av EILO (R. Maat et al., 2011).

I Norge i dag er det ikke noen direkte linje fra legen som utreder personer med EILO, til behandler. Det er heller ikke fastsatt at det er en logoped som skal få henvisningen, men forskningsresultater viser at logopedisk behandling ser ut til å virke i de fleste tilfeller (R. Maat et al., 2011; Shaffer et al., 2018). Pr. i dag er det derfor tilfeldig hvilken behandler det henvises videre til. Det er avhengig av om det finnes kompetanse på behandlingstilnærming for EILO i nærområdet, eller om henviser kjenner til hvem/hvilken institusjon som innehar denne kompetansen.

1.1.3 Forskningsperspektivet

I følge Shaffer et al. (2018) dreier det meste av forskning seg om symptomer og mulige årsaker til EILO, og at det er nødvendig med videre forskning for å forstå hvorfor intervensjon fra logopeder ser ut til å ha en effekt. Røksund (2012) beskriver at det i faglitteraturen er lite evidensbasert kunnskap om behandling og at det er derfor et stort behov for kontrollstudier. Forskning som kan bidra til at EILO blir en godkjent diagnose, vil kunne forenkle prosessene rundt personene med anstrengelsesutløste pusteproblemer. Det samme gjelder forskning som dokumenterer virkningen av behandling som tilbys. En vil da kunne gå fra en *behandlingstilnærming* til en mer spesifikk, dokumentert *behandlingsmetodikk*. Kvaliteten på behandlingen vil med dette kunne økes, og behandlingstiden kan for den enkelte innskrenkes.

1.1.4 Personlige interesser

Min utdanning som idrettspedagog og flere års erfaring med å arbeide med mennesker og fysisk aktivitet, kombinert med interesse for anatomi og fysiologi, dannet fundamentet for at jeg valgte å sette meg grundigere inn anstrengelsesutløste pusteproblemer/EILO. At livet den enkelte lever kan gi utslag i fysiske reaksjoner, er også noe jeg har yrkesmessig erfaring fra gjennom de stillingene jeg har hatt. Dette viser seg å kunne være nyttig kunnskap i jobben inn mot enkelte personer med EILO. Jeg så dermed muligheten for å kombinere de kunnskapene og interessene jeg allerede har, med mitt nye fagfelt: logopedi. At EILO også er en diagnose som har et potensial for videre forskning, er også noe jeg finner interessant. Datamaterialet og kunnskapen fra denne studien kan være et ledd i arbeidet mot å etablere en økt forståelse omkring EILO, og å på sikt etablere en metodikk for behandling. Jeg håper mitt prosjekt kan være med å bidra til diskusjon, med mål om bedret kvaliteten på de ulike prosessene omkring de menneskene som opplever å bli rammet av EILO, og behandlingstilnærmingen spesifikt.

1.2 Formål og problemstilling

Hovedformålet med denne oppgaven er å få dypere kunnskap og mer nyansert innsikt i hvilke erfaringer logopeder har med behandlingstilnærming for personer med Exercise Induced Laryngeal Obstruction /EILO.

Problemstilling:

«Logopeders erfaringer med behandlingstilnærming for personer med Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO»

For å konkretisere problemstillingen, har jeg følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan tilegner logopedene seg sin kunnskap om EILO?
- Hva slags behandlingstilnærming har personene fått, og hvorfor?
- Hvordan opplever logopedene sin egen praksis med personer med EILO?

1.3 Begrepsavklaring

Det benyttes flere begreper i oppgaven. Hovedbegrepene er: «Logopeder», «Logopedisk behandlingstilnærming» og «Exercise Induced Laryngeal Obstruction/ EILO». I dette kapitlet redegjøres og operasjonaliseres det for disse, i nevnt rekkefølge, for å knytte dem opp mot problemstillingen i oppgaven. Jeg velger også å bruke «personer med EILO» i stedet for

«pasienter». Dette fordi pasienter pr. definisjon er til behandling i helsetjenesten (www.sml.no). Logopedisk virksomhet utøves ofte utenfor helsetjenesten i Norge, siden det logopediske fagfeltet tilhører både pedagogisk- og helsefaglig virksomhet.

Det første hovedbegrepet er «Logopeder». Logopedi er et eget yrke, men er ingen beskyttet tittel i Norge. Logopeder arbeider med å utrede mennesker som har ulike former for kommunikasjonsvansker, språk og talevansker, stemmevansker, svelgevansker og taleflytvansker (stamming eller løpsk tale). Logopeder kan arbeide i privat praksis, som kommunalt eller statlig ansatt, i skoler og barnehager, ved rehabiliteringssenter eller sykehus (Logopedlag, 2018). Rollen som logoped er kompleks, og går i skillelinjen mellom behandler/rådgiver/veileder. Ofte utøves rollene i kombinasjon, ut ifra jobben logopeden skal gjøre. Empati, evnen til å sette seg inn i en annen persons følelsesliv, spiller en vesentlig rolle (Lassen, 2014). Grunnet oppgavens omfang, velger jeg å ikke redegjøre for de ulike rollene, selv om de utgjør en viktig del av kjernen til en vellykket behandlingstilnærming.

Det andre hovedbegrepet er «Logopedisk behandlingstilnærming». Logopeden, alene eller sammen med andre faggrupper, lager en tilnærming til behandling basert på kliniske funn og informasjon fra personen med EILO. Retten til logopedisk behandling er nedfelt i Folketrygdloven § 5-10 og i Opplæringsloven § 4a-2 (Lovdata, 2013). Jeg velger i denne oppgaven å bruke *behandlingstilnærming* i stedet for *behandlingsmetoder*. Dette fordi det ikke finnes standardiserte metoder for behandling av EILO pr i dag.

Det tredje hovedbegrepet er «Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO». I denne oppgaven følger jeg definisjonen til Maat (2011:21): «EILO is defined as airway obstruction visualized at the laryngeal level by continuous laryngoscopy during exercise in patients with EILS-symptoms if their larynx is functioning normally at rest». Denne definisjonen legger til grunn at det kreves tydelige funn i strupen, som fører til pustevansker grunnet innsnevrede forhold, for å sette diagnosen. Dette gjøres ved en Continuous Laryngoscopy Exercise test/CLE-test (se kap 2.3).

EILO er en egen diagnose, men det jobbes for å få en egen diagnosekode i den internasjonale sykdomsklassifikasjonen «International Classification of Mental Disorder/ICD-10» (personlig kommunikasjon Røksund, 05.03.19). I den engelske utgaven, ICD-11 (2018), er det nærmeste en kommer kode «CAOH.4: diseases of vocal cords or larynx, not elsewhere classified». I

Legemiddelhandboka (2016), står EILO beskrevet som en differensialdiagnose under «T10.2.1.2: Akutt alvorlig astmaanfall». Ifølge Karlsen (personlig kommunikasjon, 22.11.18), så blir de fleste med EILO, henvist med ICD 10 – koden «R06.1 Stridor», eller «R06.00 Dyspnea».

Dette kapitlet har gitt en oversikt over bakgrunnen for valg av problemstilling, sett i lys av fire ulike perspektiver. Problemstilling og forskningsspørsmål har blitt presentert, og avklaring omkring hovedbegrepene for denne oppgaven har blitt forklart.

2.0 Teori

Teorikapitlet søker å inkludere det relevante teoretiske rammeverket som er i samsvar med det studerte fenomenet. Første del av kapitlet tar for seg en historisk oversikt. Andre del omhandler Exercise Induced Inspiratorisk Stridor/EIIS, og herunder omtales Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO og Vocal Cord Dysfunction/VCD. Til slutt redegjøres for Exercise Induced Asthma/EIA.

2.1 Historikk

Laryngal obstruksjon, pustebeviser grunnet hindringer i strupen som forårsaker respirasjonsproblemer, er ikke et nytt fenomen. Allerede i 1842 beskrev Dunglison i en medisinsk bok en lidelse i laryngale muskler hos personer som led av hysteri (Dunlison, 1842). Han omtalte dette som periodisk forekomst av sammentrekning i strupen/Periodic Occurrence in Laryngeal Obstruction/POLO. I 1869 visualiserte McKenzie at glottis (åpningen mellom stemmebåndene) lukket seg igjen ved innpust hos hysteriske, voksne personer. Her ble også høyfrekvent inspiratorisk pustelyd grunnet innsnevret forhold i strupen, stridor, tatt med som en del av symptom bildet. I 1902 omtalte William Olser spasmer i strupemuskelatur ved innpust hos personer som var i perioder med stress (Olser, 1921). Fram til rundt 1970 finnes ikke så mye beskrevet omkring dette, før Patterson fortalte om en 33 år gammel dame som hadde en historikk med 15 sykehusinnleggelser med det som ble diagnostisert som «Munchausens stridor» (Patterson, Schatz & Horton, 1974). På denne tiden ble slike respirasjonsproblemer tett knyttet opp mot personens psykiske helse. I 1980 skrev Christopher et al. i New England Journal of Medicine om fem pasienter som ble behandlet for astma, men som ikke responderte positivt på behandlingen. Tilstanden til disse viste seg å være Vocal Cord Dysfunction/VCD, som er en undergruppe til EILO (se kap 2.3). Etter dette har det blitt skrevet flere artikler om

temaet, men med ulike benevnelser (Ibrahim, Gheriani, Almohamed & Raza, 2007; Place, Morrison & Arce, 2000; Røksund, 2012). Gjennom 1980-tallet har gjentatte hendelser der fagpersoner har observert obstruksjon av larynks, kombinert med økende grad av publikasjoner omkring temaet, gjort at tilstanden har blitt omtalt med økende hyppighet innen fagfeltet øre-nese-hals (Chung, 1982; Cook, Williams, Kirker-Head & Verbridge, 1988). Dette har etterhvert ført til økt fokus på feildiagnostisering, ved at personer med denne typen problematikk har blitt behandlet for astma. Det vises også til sammenhengen mellom denne typen respirasjonsproblemer og fysisk aktivitet (Røksund, 2012). Diagnostisering av EILO er en pågående diskusjon blant forskerne innen fagfeltet. EILO ikke er en egen diagnose pr 2019, men dette er noe det jobbes med blant annet ved West Paed Research ved Haukeland sykehus (personlig kommunikasjon, Røksund, 13.03.19).

Denne historiske oversikten viser at EILO er komplekst, og har hatt mange ulike vinklinger opp gjennom tidene. Det at det har blitt benyttet ulike benevnelser i forsøket på å forklare hva inspiratorisk pustebesvær er, og hvordan det oppstår, gjør at vi i dag fortsatt opplever forvirring omkring terminologien. Derfor redegjøres det i det følgende for de fire vanligste benevnelserne pr. i dag.

2.2 Exercise-Induced Inspiratory Stridor/EIIS

Anstrengelsesuløst obstruksjon av sentrale luftveier/Exercise-Induced Inspiratory Stridor /EIIS, er en mye benyttet betegnelse i forbindelse med anstrengelsesutløste pusteproblemer. EIIS omfatter alle tilstander der det oppstår obstruksjon av sentrale luftveier under anstrengelse.

VCD og EILO er dermed EIIS, men de gir en mer spesifikk beskrivelse av hvor obstruksjonen er (Halvorsen & Røksund, 2012). Diagnostisering av EIIS gjøres etter en relativt vag beskrivelse av en serie symptomer som vanligvis følger etter hverandre. EIIS er derfor åpen for individuell og subjektiv tolkning. Symptomene er ikke alltid forårsaket av obstruksjon i strupen. Obstruksjon i sentrale luftrør, trachea (luftrøret) og i hovedbronkier kan gi tilsvarende symptomer. EIIS kjennetegnes av høyfrekvent, inspiratorisk pustelyd (stridor), følelse av tranghet i halsen og noen ganger panikkreaksjoner (Halvorsen & Røksund, 2012).

2.2.1 Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO

Anstrengelsesutløst laryngeal obstruksjon/Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO er karakteristisk ved at luftstrømmen blir hindret under aktivitet på laryngealt nivå (strupenivå). Det foreligger ingen åpenbar patologi (forandring i organer, vev eller celler) i hvile. Obstruksjonen oppstår ved at det blir en reduksjon av det supraglottiske rom (over stemmebåndsnivå), og blir da kalt supraglottisk EILO. Mer sjelden opplever man en adduksjon (innoverføring) av stemmebåndene alene, som da kalles glottisk EILO eller VCD. Man vil kunne finne en kombinasjon av supraglottisk og glottisk EILO/VCD. Det vanligste er at adduksjonen starter supraglottisk, altså EILO (Halvorsen & Røksund, 2012).

For å kunne diagnostisere EILO, har en benyttet seg av en Continuous Laryngoscopy Exercise-test/CLE-test, kombinert med personen sin anamnese. CLE-testen gir visuell og fysiologisk informasjon om strupens respons ved økt fysisk anstrengelse. Dette gjøres ved å føre et kamera ned mot strupen, samtidig som vedkommende løper på for eksempel en tredemølle, med økt intensitet. Praksisen i Norge er ulik, med tanke på hvor vidt en alltid benytter seg av CLE-test kombinert med anamnese, eller om man stiller diagnose kun ut ifra anamnesen. Et viktig kjennetegn på EILO er at symptomene er mest uttalt *mot slutten av anstrengelsen og de første 2-3 minuttene etter aktivitetsstopp*. Dette er viktig å merke seg med tanke på feildiagnostisering med anstrengelsesutløst astma (se kap. 2.3) (Røksund, 2012). Det er ulike praksis blant klinikerne i Norge angående hvilke kriterier en skal legge til grunn for å kunne stille diagnosen. Dette kan skape usikkerhet, også hos klinikerne, når det ikke foreligger standardiserte rutiner for diagnostisering av EILO, og ved at rutinene for utredning er ulik fra sykehus til sykehus.

Behandlingstilnærmingen av EILO varierer. Røksund (personlig kommunikasjon, 25.11.18) beskriver at enkelte har hatt god effekt av kirurgi med laserbehandling. Han forteller også at en har benyttet seg av inspiratorisk muskeltrening/IMT (se kap. 3.2.3), som er et pusteapparat som brukes til å trene styrke og utholdenhet hos de inspiratoriske musklene. Dette har hos flere gitt god effekt. Røksund sin erfaring er at logopedisk trening er det som ser ut til å ha best effekt for de fleste av personene med EILO, eventuelt kombinert med kirurgi ved de alvorligste tilfellene. Behandlingsmetodene av EILO er foreløpig basert på relativt svakt grunnlag. Det foreligger ingen forskning som kan vise effekten av de ulike behandlingsmetodene. Det finnes derimot erfaringer fra klinisk arbeid med diagnosegruppen, og mindre studier som Maat sin doktorgrad fra 2011 og studier gjort av Shaffer et. al (2018).

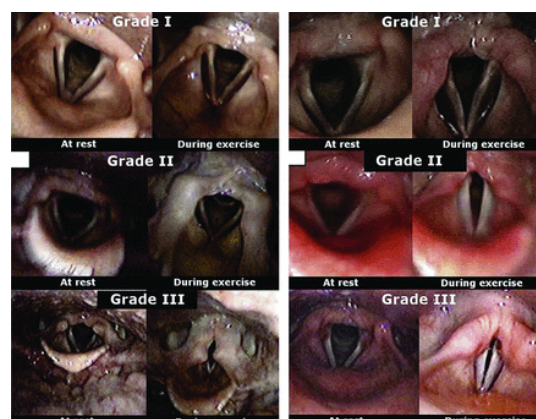
Videre i dette kapittelet presenteres åtte årsaksteorier for å gi et innblikk i hvor sammensatt det er å finne en eksakt grunn til at EILO oppstår. Den første årsaksteorien, som beskrives av Halvorsen og Røksund (2012), er *Bernoullieffekten*. Den forklares ved at det er en grense for hvor mye luft som kan strømme fritt gjennom strupen. Effekten som oppstår, der det skapes et negativt trykk i et rør avhengig av hastigheten til luften som strømmer gjennom, er diskutert som en mulig årsak. Den andre årsaksteorien er *arealet på strupen*, sammen med hvor mye stivhet og støtte som finnes i ligamenter og muskler omkring. Det er naturlig å tenke seg at ved svakheter i disse strukturene, vil Bernoulli-effekten kunne føre til en kollaps i området, og dermed EILO. En tredje årsaksteori er om *laryngomalasi*, som er sammentrekning av strukturer over stemmebåndsnivå hos spedbarn, har en sammenheng med EILO senere i livet. Dette har kun blitt vist gjennom enkeltkasus, og kan derfor ikke konkluderes med pr. i dag (Mandell & Arjmand, 2003). Den fjerde årsaksteorien, er *reflekser*. Refleksene spiller en sentral rolle med tanke på respirasjon, svelgfunksjon og aspirasjon (væske eller mat i luftveiene). Det er foreløpig få undersøkelser som støtter opp disse hypotesene med objektive funn (Martínez et al., 2006). Femte årsaksteori er *Gastroøsofageal refluks/GERD*. Dette har blitt nevnt som en mulig årsak til primært Vocal Cord Dysfunction/VCD. Begrunnelsen har vært at magesyre som kommer opp til nivået der stemmebåndene er, fører til overfølsomhet i området. Heller ikke disse påstandene har god nok støtte i forskningen til at en kan konkludere med en sammenheng (Halvorsen & Røksund, 2012).

Den sjette årsaksteorien krever en noe grundigere omtale, siden denne teorien fortsatt blir knyttet opp mot EILO. Historisk sett var det, som nevnt, «De hysteriske» som ble trukket fram, og de ble sett på som psykisk syke. Dette *psykiske aspektet* har i følge Røksund (2012) hengt ved EILO siden den gang, og at det kan være en psykisk faktor som er grunnen til pustebevisværene. Røksund refererer til en studie gjort av Leo og Konacanchi, der en fant en at av 171 personer med anstrengelsesutløst pustebevisvær, hadde kun sju prosent en psykiatrisk diagnose. Dette stemmer overens med de erfaringene Røksund og hans kollegaer i West Paed Research/EILO-gruppen ved Haukeland Universitetssykehus har erfart, gjennom mange års utredning av denne diagnosegruppen. Røksund og Karlsen (personlig kommunikasjon, 23.11.18) opplever i de aller fleste tilfeller fysiske aktive personer med god helse, som bare har et behov for å få forklart at pusteproblemene deres ikke er farlige, og at det ikke er noe mentalt inne i bildet. Det de imidlertid ser, er at enkelte av personene med EILO, har utviklet en redsel eller angst for å komme i situasjoner som utløser symptomene. Dette fordi det for mange av dem er forbundet med panikk og redsel å kjenne på at en får kraftige pusteproblemer. Personlige

ambisjoner i forhold til hvorfor personen anstrenger seg har også betydning. Sagt på en annen måte kan relativt like symptomer oppleves forskjellig, avhengig av faktorer som ambisjoner og livsstil. For enkelte kan konsekvensen av EILO være at en gjør endringer i livet sitt, som å unngå å utsette seg for fysiske anstrengelser. Det å gå i lang tid uten å kunne utføre fritidsaktivitetene en er vant med, kan føre til at man mister kontakten med deler av sitt sosiale nettverk. Samtidig opplever flere tap av kondisjon og problemer med å komme i gang med aktivitet igjen, grunnet følelsen av å ikke mestre aktiviteten på samme nivå som før (personlig kommunikasjon, Karlsen, 23.11.18).

Sjuende og åttende årsaksteori er *miljø og kjønn*. Røksund (2012) omtaler at miljømessig ser det ut til at enkelte utendørsaktiviteter peker seg ut, som langrenn, skiskyting og alpint. Innendørs er det svømming og ballidretter med høy- og intervallpreget intensitet, som håndball og fotball, som har høyest andel av tilfeller av anstrengelsesutløste pustebevis/EILO. Når det gjelder kjønn og alder, er EILO vanligere hos jenter enn hos gutter. For begge kjønn opptrer symptomene tidlig i tenårene. Grunnen til dette er høyst sannsynlig av anatomisk og fysiologisk art, uten at det enda er relevante studier som viser dette sikkert (Halvorsen & Røksund, 2012).

Bildet under viser hvordan strupen til forskjellige individer ser ut under anstrengelse når EILO oppstår. Parbildene viser til venstre strupen før anstrengelse, og til høyre ved anstrengelse. En ser at obstruksjonen skjer over stemmebåndsnivå, men at også stemmebåndene hos enkelte lukker seg, som på bildet lengst ned til høyre (Hall, Thomas, Sandhu & Hull, 2016). Videre er bildene gradert etter Maats score, som sier noe om alvorlighetsgraden av innsnevringen og bevegelsene på strukturene i strupen, der grad I er mild, grad II er moderat og grad III er alvorlig obstruksjon (Hilland et al., 2016)



Bilde 1: Bilder av strupen, før og etter utløst EILO

2.2.2 Vocal Cord Dysfunction/VCD

Stemmebåndsdysfunksjon/Vocal Cord Dysfunction /VCD dreier seg *kun* om obstruksjon av stemmebåndene i strupen. Dette sees hos cirka ti prosent av dem som undersøkes for anstrengelsesutløste pusteproblemer, og da ofte i kombinasjon med EILO (Halvorsen & Røksund, 2012). VCD er den betegnelsen som er mest referert til innenfor terminologien anstrengelsesutløste pusteproblemer, både nasjonalt og internasjonalt. Dette har ført til en del misforståelser omkring diagnostiseringen av EILO (R. C. Maat, 2011).

VCD kan mistenkes hos personer som har akutte, ofte dramatiske episoder av respiratoriske problemer, som regel under fysisk anstrengelse. Kalles også glottisk EILO. Det som skjer er at en får en adduksjon/innoverføring av stemmebåndene, som resulterer i kraftig reduksjon av tilgangen til luft til lungene. Personen opplever det som svært vanskelig å puste inn. Det opptrer i utøvelsen av selve aktiviteten når en kommer opp i et visst anstrengelsesnivå, og åndedrettsfrekvensen øker både i volum og hyppighet. Blir i litteraturen også benevnt som Paradoxical Vocal Fold Movement/ PVFM (Place et al., 2000). Som ved EILO, er VCD også mest uttalt når en nærmer seg maksimal arbeidskapasitet, og 2-3 minutter etter endt anstrengelse (Røksund, 2012). Behandlingen vil være det samme som for EILO (se kap. 2.2.1).

2.3 Exercised Induced Asthma/EIA

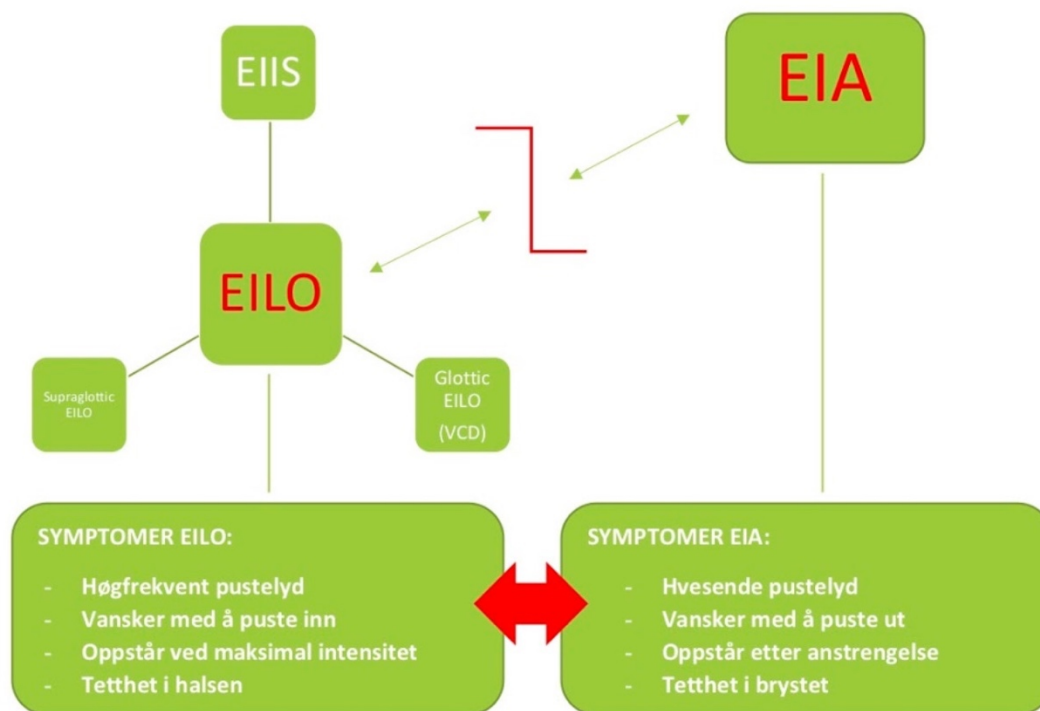
Anstrengelsesutløst astma/Exercise Induced Asthma /EIA, er en tilstand som er hyppig både hos barn og unge. Grunnlidelsen er bronkial inflammasjon (betennelse i bronkiene i lungene) med overfølsomhet i luftveiene. Dette fører til hevelse i slimhinnene, luftveiene blir forsnevret, det blir trangt å puste og en får opphopning av slim i lungene (Nystad, 1999). EIA er definert som redusert lungefunksjon og symptomer på astma, etter fysisk anstrengelse. Symptomene består av hosting med eller uten hvesing, tetthet eller smerter i brystet og kortpustethet mot slutten eller etter aktivitet. Plagene ved EIA oppstår som regel 5-15 minutter etter endt aktivitet, og varierer alt fra noen minutter til opp mot en time. Oftest går plagene over av seg selv, eller en benytter seg av astmamedisiner (Weiler et al., 2007). Forekomsten av EIA har blitt anslått til cirka 35 % blant barn med astma (Halvorsen & Røksund, 2012).

EILO er en viktig differensialdiagnose til EIA. Anstrengelsesutløst pustebesvær kan opptre hos ellers friske personer, og det kan være utfordrende å skille mellom anstrengelsesutløst astma og anstrengelsesutløst obstruksjon av sentrale luftveier (Halvorsen & Røksund, 2012). Når et barn eller en ungdom opplever pusteproblemer under fysisk anstrengelse, blir dette ofte diagnostisert

som astma. Personen starter opp med astmamedisiner, uten at dette hjelper. Det er verdt å merke seg at det finnes personer som har både EIA og EILO, og derfor vil enkelte kunne merke en positiv effekt av bruk av astmamedisiner. Disse vil uansett ikke bli helt symptomfrie grunnet sin EILO (Halvorsen & Røksund, 2012). De viktigste forskjellene er at en ved EIA har størst problemer med å *puste ut*, mens en ved EILO vil streve mest med å *puste inn*. Symptomer på EIA opptrer som regel 5-15 minutter etter avsluttet anstrengelse. EILO opptrer når personen når maksimal anstrengelse, eller 2-3 minutter etter dette (Clemm, 2018) (Vedlegg 1).

I dette kapitlet har jeg presentert grunnleggende historikk og teori omkring hva anstrengelsesutløst pustebesvær grunnet obstruksjon i strupen er, med hovedfokus på EILO. Det har blitt redegjort for ulike årsaksteorier for å gi et innblikk i hvor sammensatt og krevende det er å konkludere med hvordan EILO oppstår. Pr. i dag har en ikke svaret på dette. Ut ifra disse teoriene, og erfaringene som klinikere som har jobbet med EILO har, kan en konkludere med at det er utfordrende å finne det absolutte svaret, siden diagnosen er så sammensatt, og oppleves forskjellig fra person til person. Det er mange ulike grunner til pustebesvær grunnet innsnevring i strupen. Behovet for å skille disse fra hverandre har betydning både for den enkelte med symptomene og for hvilken behandlingstilnærming som bør tilbys. Det har opp gjennom tidene rådet forvirring omkring hvilken terminologi som skal brukes, og kapitlet har derfor tatt for seg de mest brukte: EIIS, EILO, VCD og EIA.

For å sammenfatte kapitlet, operasjonaliseres omtalte teorier i figur 1. Figuren illustrerer en hierarkisk oversikt over diagnosene i teorikapitlet. Den viser også en kort oversikt over symptomene, for å gi et tydelig bilde av forskjellene mellom EILO og EIA. Jeg har tatt grunnlag i teorien omkring EILO og oversiktsfiguren utarbeidet av West Paed Research (Clemm, 2018) (Vedlegg 1).



Figur 1: Sammenhengen og ulikheter mellom EIIS, EILO, VCD og EIA

3.0 Logopediske behandlingstilnæringer for EILO

Dette kapittelet søker å gjøre rede for logopediske behandlingstilnæringer for EILO. Først forklares hva pust/respirasjon er. Deretter utdypes ulike logopediske behandlingstilnæringer for EILO. Til slutt beskrives sammenhengen mellom psykisk helse og pust.

3.1 Pust/respirasjon

Respirasjonsfrekvensen hos et voksent menneske i hvile ligger på 10-18 pr. minutt, noe hyppigere hos barn. Ved normal respirasjon vil en se en bevegelse av thorax (brystkassen) og abdomen (bukken). Dette bukpresset er av vital betydning for ventilasjon, hosting, nysing og følelsesmessige uttrykk. Diafragma (mellomgulvet) er den største og viktigste respirasjonsmuskelen. Denne muskelen skiller brysthulen fra bukhulen, og deler dermed kroppen i to hulrom. Den rytmiske respirasjonsbevegelsen gjør at trykket veksler i de to hulrommene. Respirasjonen foregår for det meste av seg selv, men kan også styres av oss. Ved angst, ubearbejdede følelser eller andre somatiske lidelser er det den umiddelbare, autonome respirasjonsfunksjonen som påvirkes hos mange. Nedsatt diafragmafunksjon vil over tid være

skadelig for indre organer og organsystemer. Av denne grunn får angst og hemmede følelser betydning i utviklingen av sykdom både i indre organer og i muskel- og skjelettsystemet. Costal pust (pust i øvre del av brystet) er ofte en konsekvens, og muskelspenninger i bryst, hals, kjeve, rygg og nakke er da vanlig (Bunkan, 2008). Denne sammenhengen mellom pust og kropp er essensiell å forstå med tanke på EILO. Selv om det ikke finnes evidensbasert forskning som stadfester denne sammenhengen pr. i dag, viser klinisk arbeid med denne diagnosegruppen at lærdom om egen pust og opptrening i pusteteknikker er av stor viktighet for bedring og/eller at EILO-symptomene blir helt borte (personlig kommunikasjon, Karlsen, 22.11.18).

3.2 Logopediske behandlingstilnæringer

Første delkapittel omhandler utdanning av personene. Andre delkapittel beskriver ulike pusteteknikker. I tredje delkapittel beskrives Inspiratorisk muskeltrening/IMT, for deretter å forklare hva Biofeedback er, i delkapittel fire. Tilslutt nevnes avspenningsteknikker.

3.2.1 Utdanning av personene med EILO

Et mål i behandlingstilnærmingen er å lære personen om sin egen diagnose. Ved å gå gjennom anatomi og fysiologi, og ved bruk av film eller figurer, vil en skape en forståelse for hvordan strupen er bygd opp. Deretter kan en skape ytterligere forståelse, gjennom opplæring i hvordan respirasjonen fungerer og hvordan nese, munn, strupe og lunger involveres i denne prosessen. Til slutt orienteres om hva som skjer når EILO utløses, og om ulike årsaksteorier. Det er av stor viktighet at personene forstår at EILO ikke er en dødelig diagnose, og at det ikke er en kronisk tilstand. Ved å hjelpe dem med å innse dette, og å kunne beskrive det som skjer, kan en oppnå at personen blir beroliget og mindre bekymret omkring sin egen situasjon. Opplæring av personene som har en relasjon til den som har EILO, er også av stor betydning. Det kan her være snakk om foreldre, lærere og trenere (R. C. Maat, 2011; Shaffer et al., 2018).

3.2.2 Pusteteknikker

Målet med opplæring i pusteteknikker er at logopeden jobber mot å innarbeide et endret pustemønster hos personen med EILO. Fundamentet for de aller fleste vil være å «puste med magen». Det vil si at det anvendes teknikker for å få vedkommende til å forstå, og kjenne på, forskjellen på å puste med øvre del av brystet kontra det å puste med magen. En vil da oppnå større plass, og dermed økt aktivisering av lungene. Anspenning og stiv muskulatur i bryst, hals

og nakke kan også reduseres ved å få pusten lenger ned i kroppen. Målet vil være å jobbe systematisk for at det endrede pustemønsteret skal bli automatisert.

Videre angis ulike pusteteknikker. Grunnet denne oppgavens omfang velger jeg å ikke gå grundigere inn i de ulike teknikkene anatomisk og fysiologisk. Shaffer et al. (2011) henviser i sin artikkel til Christopher og kollegaer som i 1983 var de første til å beskrive «Pursed lip breathing». Hensikten med denne pustemetoden er å gi personen kontroll over pustemønsteret sitt i situasjoner der en opplever pusteproblemer. Teknikken en bruker er å puste rolig inn gjennom nesene, for så å presse luften ut gjennom sammenpressede lepper etterpå. Videre beskriver Shaffer et al. (2011) hvordan Chiang og kollegaer (2013) foreslo «sniff» inhalering, med kontrollert utpust etterpå, som en teknikk for å oppnå kontroll på pusten. Rask innpust, etterfulgt av lang utpust, beskrives også som en teknikk i artikkelen. Til slutt nevnes fokus på utpust. Dette gjøres ved å presse sammen leppene og puste rolig og lenge ut, for deretter å åpne opp munnen og slippe pusten inn og ned. Dermed aktiveres pusten ned mot magen.

3.2.3 Inspiratorisk muskeltrening/IMT

Inspiratorisk muskeltrening/IMT er et apparat som brukes for å trene styrke og utholdenhet av de inspiratoriske musklene. En norsk studie konkluderer med at IMT kan benyttes med positiv effekt av personer som lider av pustebesvær under anstrengelse (Sandnes et al., 2013). Dette bekreftes også i artikkelen til Shaffer et al. (2011), der det vises til at IMT ofte brukes for personer med svekket muskulatur i svelget, noe som kan kjennes igjen ved EILO.

3.2.4 Biofeedback

Biofeedback vil si at en ved å observere signaler gitt av egen kropp, går gjennom en læringsprosess hvor man lærer å forbedre helse og generell ytelse (Shaffer et al., 2018). CLE-testen gir et godt grunnlag for å kunne danne seg et bilde av hva som skjer i strupen hos pasienten under anstrengelse. Røksund og Karlsen (personlig kommunikasjon, 23.11.18) beskriver at det hos noen av pasientene er tilstrekkelig å få se videoen av sin egen strupe under anstrengelse, for så å få forklart funnene. Denne forståelsen gjør at personene uttrykker at de blir mindre stresset omkring sin egen situasjon, og at dette videre fører til at de håndterer EILO på en måte som gjør at tilstanden ikke påvirker dem så mye som før. Enkelte har opplevd at symptomene på EILO har blitt helt borte, uten videre behandling.

3.2.5 Psykisk og fysisk helse ved EILO

Det mentale som ligger til grunn for endret pust, er ofte sammensatt. Røksund (personlig kommunikasjon, 23.11.18) beskriver hvor viktig det er i behandlingssammenheng å kartlegge den mentale, så vel som den fysiske, bakgrunnen for pasienten sin EILO. For enkelte er det nok å få presentert pusteteknikk en gang, for andre er dette en lengre prosess. Han forteller at flere meddeler at angst og redsel for at EILO skal oppstå, preger dem. Shaffer et al (2018) presenterer hvordan dette i neste ledd kan føre til at personene enten selv unngår å delta i aktiviteter der de er redd for at EILO kan utløses, eller at de nektes å delta fordi trener eller andre involverte er redd for at situasjonen skal oppstå. Dette kan utvikle seg til psykiske konsekvenser i form av frustrasjon, og fysiske konsekvenser i form av redusert fysisk aktivitet. Uteblivelse fra aktiviteter en er vant til å delta i, er ofte negativt sosialt sett. Videre beskriver Shaffer et al. (2018) at det hos enkelte med EILO observeres spenninger i overkropp, skuldre, nakke, kjeve og kinn, og at dette med stor sannsynlighet kan relateres til psykiske aspekter omkring diagnosen. Opplæring i avspenningsteknikker kan da være aktuelt som en del av behandlingstilnærmingen.

I dette kapitlet har jeg gjort rede for logopediske behandlingstilnærminger ved EILO, med hovedvekt på pusteteknikker. Det psykiske aspektet er også beskrevet med det formål å belyse at de psykiske konsekvensene for mange med EILO er reelle (R. C. Maat, 2011). Svakheter ved behandlingstilnærmingene er at det ikke finnes evidensbasert forskning på området, og det meste bygges på logopeders egen, opparbeidde erfaring. Det finnes pr. i dag ikke egne kurs eller utdanning i Norge som omhandler behandlingstilnærming for denne diagnosegruppen. Forskningsartikkelen til Shaffer et al. (2018) konkluderer med at logopedisk behandlingstilnærming til EILO har vist seg å ha god effekt, men at det trengs ytterligere forskning på området for å bekrefte dette. (Det kan nevnes at det er et forskningsprosjekt i gang på temaet «Logopediske behandlingsmetoder ved EILO», v/Haukeland sykehus i Bergen. Prosjektet avsluttes 31.12.2019 (REK, 2019)).

4.0 Metode

Dette kapitlet omtaler hvordan prosjektet har blitt gjennomført metodisk og praktisk. Først beskrives kvalitative forskningstradisjoner, etterfulgt av tanker om mitt vitenskapelige ståsted, utdypet ved hermeneutisk fenomenologi. Videre blir det kvalitative forskningsintervju beskrevet, med underkapitler om semistrukturert intervju, grunnlaget for intervjuguiden og

gjennomgang av selve intervjuguiden. Deretter presenteres grunnlaget for utvalget, og beskrivelse av utvalget for studien. Så følger en beskrivelse av hvordan gjennomføringen av intervjuet ble gjort, etterfulgt av hvordan jeg valgte å transkribere og analysere datagrunnlaget. Til slutt blir validitet og reliabilitet synliggjort ved hjelp av konkrete eksempler fra oppgaven, for å avrunde kapittelet med omtale av forskerens rolle og de etiske hensyn jeg dermed må ta stilling til.

4.1. Kvalitative forskningstradisjoner

Kvalitative forskningstradisjoner er velegnet når en ønsker å gå dypere inn i et fenomen eller problem, ut ifra et subjektivt ståsted. For å kunne få innsikt i andre menneskers opplevelser omkring ønsket fenomen, vil det i første rekke kreve forskningsdata som bygger på ulike måter for selvrappport. En slik tilnærming bygger på at mennesker skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer. Dermed blir virkeligheten ikke entydig, men mangfoldig. Innsamling, analyse og tolkning av slike data står sentralt i kvalitativ forskning (Befring, 2015). Videre sier Befring at den kvalitative forskningstradisjonen egner seg godt når en ønsker å hente inn relativt mye informasjon fra få informanter. Tradisjonen har også relevans for nåtidsorienterte, empiriske undersøkelser. Dette stemmer overens med forskningsprosjektet mitt, og jeg plasserer det innenfor den kvalitative forskningstradisjonen.

4.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Målet med dette delkapittelet er å posisjonere meg innen den vitenskapsteorien som ligger til grunn for de prinsipper og refleksjoner som ledet forskningsprosjektet mitt. Først beskrives valget av paradigme. Deretter stadfester jeg min ontologiske og epistemologiske posisjon.

Med bakgrunn i problemstillingen for oppgaven, stiller jeg meg innenfor det konstruktivistisk-fortolkende paradigmet. I henhold til kategoriseringen til Guba og Lincoln (1994), vil det si at konstruksjoner ikke er mer eller mindre sanne enn andre. Sentralt innenfor dette paradigmet er at mennesket konstruerer sin egen kunnskap gjennom aktivitet og subjektive prosesser som fører til læring. En er fortsatt åpen for nye tolkninger etterhvert som informasjonen forbedres. Fra dette perspektivet kan undersøkelsen min relateres til virkeligheten som komplekse, mentale konstruksjoner, der erfaringer skapes i samspill med andre mennesker og de ulike miljøene en oppholder seg i. Konstruktivistisk-fortolkende paradigme framhever at kunnskap også blir utformet gjennom bestemte politiske, sosiale og kulturelle kontekster (Lincoln, 1994).

I det praktiske arbeidet med logopeder sine erfaringer med behandlingstilnærming for personer med EILO vil det si at jeg som forsker, i arbeidet med dataundersøkelsen, legger vekt på at det eksisterer flere varianter og virkeligheter som ofte er delt blant mange individer. Disse konstruksjonene er foranderlige og forskjellige og ikke mer eller mindre sanne enn andre.

Den ontologiske posisjon min er innenfor relativistisk ontologi. Jeg stiller meg innenfor denne posisjonen med bakgrunn i at jeg erkjenner at det ikke finnes bare en objektiv sannhet, men at det eksisterer et mangfold av sannheter som påvirkes av våre subjektive opplevelser (Lincoln, 1994). Gjennom undersøkelsen min ønsker jeg å fange opp den enkelte logoped sine erfaringer med behandlingstilnærming for personer med EILO. Gjennom å være bevisst på dette, legger jeg ikke til grunn objektive føringer, men søker å danne meg et så riktig bilde som mulig av den enkeltes erfaringsgrunnlag. Dermed åpner jeg opp for at det finnes flere tilnæringsmåter til behandlingen som den enkelte logoped tilbyr.

Epistemologisk posisjonerer jeg min studie innenfor det subjektivistiske. Dette vil si at jeg erkjenner at det utvikles kunnskap mellom intervjueren og informantene, og funnene bokstavelig talt blir opprettet etterhvert som undersøkelsen fortsetter. Med dette som ståsted, er en åpen for at det finnes mange måter å formulere og generalisere kunnskap på, og at dette stadig forandres og utvikles (Lincoln, 1994). Gjennom dette oppnår jeg kunnskap via denne studien basert på teorien om EILO, gjennom samtale og interaksjon med informantene, og i møtet med andre fagpersoner som har kunnskap om diagnosen. Denne kunnskapen er basert på deres historiske, sosiale og kulturelle bakgrunn, og er i stadig endring. Samtidig er det viktig å ta med i betraktningene de erfaringene og den bakgrunnen jeg har med meg inn i denne forskningsstudien. Med denne subjektivistiske holdningen som grunnlag, og med rammene gitt av problemstillingen, søker jeg å danne et så tydelig og nyansert bilde som mulig av et mangfoldig og sammensatt datamateriale.

4.3 Hermeneutisk fenomenologi

Metodologisk posisjonerer jeg min studie innen hermeneutisk fenomenologi. Ved å kombinere hermeneutikk og fenomenologi, vil jeg reflektere over erfaringene til logopedene og søke fenomenets mening. Samtidig ønsker jeg at erfaringene blir forstått, i stedet for å sette selve fenomenet EILO i fokus (Van Manen, 2016).

Fenomenologi er læren om «det som viser seg». Det vil si at fenomenologien har som mål å beskrive det gitte fenomenet presist slik det oppleves, heller enn å forklare det (Johannessen, Christoffersen & Tuft, 2010). Fenomenologi innebærer også å sette fokus på menneskers forståelse av seg selv og sin livssituasjon, basert på deres erfaringer. Det grunnleggende for fenomenologiske studier, er at virkeligheten er slik informantene selv opplever den. Fenomenologien har i vesentlig grad gitt inspirasjon til utvikling av kvalitative metoder (Befring, 2015). Dette gjelder også for denne studien, gjennom å benytte kvalitativt intervju for å innhente informasjon til å belyse problemstillingen min. For å bevare den fenomenologiske forankringen er det viktig at jeg vektlegger bevissthet omkring informantens livsverden i intervjusituasjonen, at jeg er åpen for deres opplevelser, at jeg legger stor vekt på presise beskrivelser, at jeg forsøker å sette min forhåndskunnskap i parentes, og at jeg søker etter essensielle betydninger i beskrivelsene (Kvale, 2009).

Hermeneutikken handler om fortolkning, forståelse og mening av et gitt fenomen. Tilnærmingen har en aktuell rolle i analyse av empiriske data som har en direkte formidlene funksjon, der en ønsker å tolke et budskap. Det generelle hovedpoenget i hermeneutisk teori er at vi på en eller annen måte må tolke oss selv inn i tolkningsprosessen. Vi må være bevisst på hvordan vi farger og påvirker det vi forsker på. I en ansikt-til-ansikt-situasjon skapes det forståelse i en dynamisk prosess, mens i møtet med mellom et menneske og en tekst mangler denne dynamikken (Fuglseth & Skogen, 2012).

«Den hermeneutiske sirkel» ble utviklet av den tyske filosofen Hans- Georg Gadamer, og bygger på tankene om vår forforståelse. Forforståelsen vår skapes av de erfaringene og den forståelsen du har, som stadig forandres i møtet med nye mennesker og situasjoner (Gadamer & Holm-Hansen, 2010). Sirkelen beskriver prinsippet for den kontinuerlige fram - og tilbakeprosessen mellom deler og helhet. En starter ofte opp med en noe uklar og intuitiv forståelse av teksten som helhet, for deretter å fortolke dens forskjellige deler. Ut ifra disse fortolkningene settes delene på ny i relasjon med hverandre og helheten. I den hermeneutiske tradisjonen betrakter en dette som en sirkulær prosess som gir en stadig dypere forståelse av meningen (Kvale, 2009). Ved hjelp av disse prinsippene, søker jeg å komme dypere inn hvilke erfaringer den enkelte logoped i denne studien legger til grunn for valget av behandlingstilnærming. Når jeg analyserer teksten, starter jeg opp med en forståelse av hele intervjuet i tekstformat. Jeg har også med meg de erfaringene jeg gjorde under meg i møtet med informanten, og den situasjonen vi befant oss i. Deretter tar jeg tak i enkelte ord og uttrykk som

peker seg ut. Disse settes videre sammen igjen i en sammenheng der jeg søker etter svar på problemstillingen min.

Tankene fra Gadamer om vår forforståelse, og hvordan den kan omfatte både faglig relevant innsikt og være med å danne fordommer, gir mening for meg (Gadamer & Holm-Hansen, 2010). Forforståelsen innebærer den kunnskapen og forutinntattheten vi har, som lett kan farge samtalen og gi større sjanse for misforståelser og feiltolkninger. Forforståelsen forandrer seg i takt med den økte kunnskapen vår og gjennom interaksjon med andre, og vil kunne føre til ny og økende innsikt i innholdet i et dokument (Befring, 2015). Gadamer (2010) legger vekt på at en, som forsker, skal være bevist sin forforståelse i møtet med datamaterialet i form av tekst. Jeg vil være farget av min egen erfaring og kunnskap, og denne har videre blitt påvirket av møtet mitt med informantene. Dette kan innebære at jeg har både fordommer og kunnskap som gjør at jeg ikke får tak i tekstens sannhet, i følge Gadamer (2010). Derfor må jeg være ydmyk og smidig i mitt møte med teksten for å få tak i informasjonen, selv om den ikke nødvendigvis stemmer overens med min forforståelse. Selv om jeg i oppstarten av dette forskningsprosjektet ikke viste så mye om EILO og behandlingstilnærmingene som tilbys denne gruppen, så hadde jeg likevel dannet meg en forforståelse gjennom det jeg hadde lest og blitt undervist angående temaet. Dette kan være til hinder for den åpenheten som må til for at forforståelsen ikke skal farge analysen og resultatene.

Oppsummert samsvarer oppgaven min med den hermeneutiske fenomenologien, siden jeg erkjenner at det finnes et mangfold av sannheter og erfaringer som logopedene i studien har. Epistemologisk stemmer forskningen min, ved at jeg oppnår økt kunnskap i samspillet mellom meg, som forsker, og informantene i studien. Metodologisk plasserer jeg oppgaven min innenfor hermeneutiske fenomenologi, siden jeg gjennom kvalitativ forskning søker å beskrive og forstå hvordan logopedene tenker når de lager et behandlingsopplegg for personer med EILO, og hvordan de forstår fenomenet. Det er altså ikke selve fenomenet som står i fokus, men en søker etter fenomenets mening og hvordan det blir forstått (Van Manen, 2016). Med grunnlag i disse vitenskapelige refleksjonene, vil jeg videre i oppgaven vise hvordan dette har lagt føringer for dette forskningsprosjektet.

4.4 Det kvalitative forskningsintervju

Med bakgrunn i den kvalitative forskningstradisjonen og den vitenskapelige posisjonen min, har jeg i denne studien valgt å benytte meg av kvalitativt forskningsintervju for å innhente mest

mulig informasjon for å kunne svare på problemstillingen. Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Målet er å få fram betydningen av de erfaringene folk har og avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale, 2009). Som hovedprinsipp foregår intervjuet som en samtale mellom forsker og informant, der en gjennom interaksjon mellom disse ønsker å få fram et mangfold av ulike synspunkter, og å konstruere betydelig kunnskap (Befring, 2015).

Ifølge Kvale et. al (2009) er det viktig å ha med seg de innvendingene som forskerne stiller spørsmål ved når det gjelder kvalitativt intervju. Intervjuet innebærer en asymmetrisk maktrelasjon, der partene ikke er likestilte. Det har derfor blitt stilt spørsmål ved om intervjudataene dermed blir ensidige og ikke pålitelige, og om en kan stole på resultatene. Siden jeg plasserer meg selv innenfor det konstruktivistiske fortolkende paradigmet, kan intervju forsvares med tanke på at en forholder seg til at det ikke finnes bare én absolutt sannhet. Subjektiv informasjon omkring en mengde med datamateriale kan derimot være med å berike et fenomen, ved at en finner særtrekk eller innhenter ny informasjon omkring fenomenet (Kvale, 2009).

For å skape en forståelse av hvordan logopedene tenker, deres erfaringer, og hva de legger til grunn for behandlingsopplegget de tilbyr den enkelte, er jeg avhengig av å få tilgang til deres refleksjoner omkring temaet for denne oppgaven. Derfor er kvalitativt intervju egnet, siden jeg får mulighet til møte informantene ansikt til ansikt. Dette samspillet gir en unik mulighet til å kunne sette seg inn i informantens sin verden, og dermed få informasjon av både verbal og ikke-verbal art (Dalen, 2011).

4.4.1 Semistrukturerte intervju

Et intervju kan klassifiseres strukturert, ikke-strukturert eller semistrukturert. At et intervju er semistrukturert vil si at det er verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. Kvale et. al (2009) beskriver det som et «livsverdensintervju», der temaer fra dagliglivet skal forstås ut ifra intervjupersonenes egne perspektiver. Det ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men har som profesjonelt intervju et formål. Intervjuformen har et sett med temaer som skal avdekkes, men forskeren har mulighet til å endre rekkefølgen på temaene, stille oppfølgende spørsmål, og gå mer i dybden der det er nødvendig. For å kunne komme i dybden av hvilke erfaringer logopedene har med å jobbe med personer med EILO, må jeg i

intervjusituasjonen være lydhør og åpen for å kunne følge deres tanker og refleksjoner omkring temaet.

Det å gjennomføre et intervju er et håndverk. For å oppnå best mulig resultater, er jeg som intervjuer ekspert på emnet det intervjues om, og på menneskelig interaksjon. Samtidig har jeg gjort et grundig forarbeid med problemstilling, forskningsspørsmål og intervjuguide som inneholder spørsmål som belyser det som skal undersøkes. Dette er med på å skape mening for den som blir intervjuet. Samtidig er struktur og ryddighet i intervjuet med på å skape en trygghet for den som blir intervjuet. Den begrepsmessige kunnskapen er med på å skape en rød tråd mellom intervjuguide, selve intervjuet og analysen i etterkant (Kvale, 2009).

4.4.2 Grunnlaget for intervjuguiden

Dette kapitlet gir oversikt over grunnlaget for utformingen av intervjuguiden. Guiden ble utviklet med utgangspunkt i problemstillingen for studien, og i tre forskningsspørsmål. Disse tre forskningsspørsmålene hadde fire hovedformål. Spørsmålene ble utarbeidet med erfaringer fra empirisk forskning, mine egne observasjoner og samtaler med fagpersoner omkring temaet.

De tre spørsmålene har følgende fire formål:

- å få innsikt i hvordan logopeder tilegner seg kunnskap om EILO
- å få oversikt over hva slags logopedisk behandlingstilnærming som blir benyttet
- å få kunnskap om logopedene sine valg av behandlingstilnærming
- å få klarhet i hvordan logopedene opplever sin egen praksis med personer med EILO

Det første spørsmålet er vesentlig med tanke på at informasjonen om EILO er tidkrevende å få innsikt i. Denne uttalelsen bygger jeg på at det er svært lite litteratur om emnet. Kunnskapen må opparbeides fra oppdaterte artikler og forskning, og erfaringsutveksling fra andre innen fagfeltet. Kunnskap er av stor viktighet for å kunne danne grunnlaget for hvilken behandlingstilnærming som tilbys den enkelte. I boken *Rådgivning* av Lassen (2014) beskriver forfatteren hvor viktig kunnskapen til rådgiveren er, med tanke på den relasjonen som bygges mellom behandler og pasient. Hun påpeker at en i de fleste tilfeller oppnår raskere og tryggere relasjon når rådgiver viser faglig tyngde og trygghet i fagfeltet det oppsøkes hjelp om.

Det andre spørsmålet studien ønsker å danne seg et bilde av, er hva slags tilnærming logopedene benytter i sin behandling av personer med EILO. Dette fordi det som nevnt er lite forskning på området, og fordi EILO pr. i dag fortsatt er en relativt lite kjent diagnose (personlig kommunikasjon, Karlsen, 22.11.18) I sin doktorgradsavhandling «*EILO – Diagnostic Procedures and Therapy*» diskuterer Maat (2011) hvilken behandling pasienter med EILO bør få. Han beskriver i sin konklusjon at det i behandlingstilnærmingen bør fokuseres på logopedisk hjelp, pusteteknikker, inspiratorisk muskeltrening, og at en bør kartlegge den psykiske innflytelsen EILO kan ha på de som blir rammet. I enkelte tilfeller anbefales kirurgi. Dette støttes av Shaffer et al. (2018).

Valget av behandlingstilnærminger er det tredje spørsmålet studien ønsker å få kunnskap om. Å få svar på hvorfor logopedene velger de tilnærmingene de velger, og hva de baserer disse valgene på, er et av hovedmomentene i denne studien. Med tanke på at det ikke foreligger noen konkret, metodisk framgangsmåte for behandling, er det ønskelig at denne studien kan bidra til å danne et bilde av hvordan logopedene jobber med personene med EILO. Shaffer et al. (2018), Maat (2011) og Røksund (2012) beskriver alle mulige behandlingstilnærminger, men alle viser til at det kreves mer forskning på området før en kan konkludere hva som bør anbefales.

Det fjerde spørsmålet studien ønsker å få klarhet i er hvordan logopedene opplever sin egen praksis med personer med EILO. Dette bygger på det konstruktivistiske paradigmet, der et sentralt element er at mennesket konstruerer sin egen kunnskap gjennom aktivitet og subjektive prosesser som resulterer i læring (Lincoln, 1994). For å bli trygg i din profesjon, hvordan du framstår overfor pasientene og hvordan resultatene fra behandling blir, avhenger mye av den erfaringen du har. Gjennom praksis, refleksjon og evaluering i etterkant, vil hver enkelt behandler sitte igjen med sin egen opplevelse som en bygger videre på. Ved å la informantene i studien reflektere over sin egen praksis, sammenfatte dette og dele det med andre, kan det være et bidrag til utvikling av løsningsopplegg og tiltak som muliggjør en forbedring i behandlingen av personer med EILO. Lassen (2014) påpeker viktigheten av dette for profesjoner der fagpersoner støtter mennesker i deres søken mot en bedring gjennom å få hjelp av andre.

4.4.3 Intervjuguide

Målet med en intervjuguide er «å omsette studiens overordnede problemstilling til konkrete temaer og underliggende spørsmål» (Dalen, 2011:26). Jeg har delt intervjuguiden inn i ulike

faser etter «traktprinsippet». Det vil si at innledende spørsmål ligger i randsonen til mer sentrale temaer. Dette er for å få informanten til å føle seg vel og avslappet. Etterhvert fokuserer spørsmålene mer på det sentrale, for å til slutt avslutte med spørsmål om mer generelle forhold (Dalen, 2011). Intervjuene er datagrunnlaget mitt i denne studien. Målet med utformingen av spørsmål i intervjuguiden, var at de skal kunne gi de svarene jeg som forsker trenger for å svare på problemstillingen og forskningsspørsmålene. Med dette i bakhodet, formet jeg tre hovedkategorier for intervjuguiden: «Kunnskap om EILO», «Behandlingstilnærming for EILO» og «Erfaringer med EILO». Videre valgte jeg å utforme intervjuguiden med konkrete spørsmål, med mulighet for å notere stikkord under hvert spørsmål. Dette for å kunne stille spontane spørsmål underveis, som er et viktig element i semistrukturert intervju (se kap. 4.4.1). Målet var å kunne å skape en god atmosfære, og å ha dynamikk i intervjuet. Samtidig vil jeg ved denne måten å intervju på kunne skape mulighet for å gå dypere inn i den informasjonen informantene gir meg. Det gjelder å stille spørsmål på en slik måte at informanten åpner seg og forteller med egne ord om sine opplevelser, og dermed få grundigere informasjon til det som skal bli datamaterialet ditt (Dalen, 2011).

Kvale et al (2012) påpeker at det er viktig at intervjueren ikke bruker akademisk språk eller faglige uttrykk i intervjusituasjonen. Dette må naturligvis justeres etter hvem som intervjuer og hvem som skal intervjues. I min situasjon valgte jeg et enkelt språk i intervjuguiden, men inkluderte noen faguttrykk innimellom. Eksempler på dette er «Logopediske behandlingstilnærminger» og «Psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser». Dette for å la informanten forstå at jeg har kunnskap om temaet det skal intervjues om. Ut ifra kriteriene som var satt til mine informanter (se kap. 4.5), forventet jeg at også de hadde innsikt og kunnskap om EILO. Dermed valgte jeg i intervjuguiden og ikke bruke tid på å forklare diagnosen og terminologi omkring den, men å konsentrere meg om spørsmålene (vedlegg 2 og 3).

4.5 Grunnlaget for valg av informanter

Valg av informanter er særlig viktig tema innenfor kvalitativ intervjuforskning. Hvem som er i målgruppen for studien, hvor mange informanter skal intervjues, og hvilke kriterier som skal settes for utvalget, er spørsmål en må stille seg. I denne studien dannet problemstillingen og omfanget av oppgaven grunnlaget for å svare på disse spørsmålene. Problemstillingen tilsier at det er *logopeder med erfaring fra fagfeltet EILO* som er målgruppen, og det måtte dermed gjøres et strategisk utvalg (Thagaard, 2013). De viktigste kriteriene for denne studien var:

- informantene er utdannet logoped
- informantene har betydelig erfaring med behandlingstilnærming for EILO
- informantene jobber på ulike steder/institusjoner i Norge

Første kriteriet for bestemmelse av utvalg til denne studien, var at *informantene skal være utdannet logoped*. I Norge er logoped ikke en beskyttet tittel, og i utgangspunktet kan hvem som helst jobbe med logopedfaglige spørsmål. Ifølge Befring (2015) er det viktig å benytte seg av personer som sitter inne med faglig tyngde og førstehåndsinformasjon om et tema, og som er i stand til å reflektere og komme med både konstruktive og kritiske innspill. For å sikre den yrkesetiske og logopedfaglige sikkerheten, både for logopeden selv og for de som søker hjelp hos logoped, ligger det pr. dato inne til behandling en søknad til Helse- og omsorgsdepartementet om å få tildelt autorisasjon for logopeder. I de fleste land i Europa har logopeder autorisasjon (Skrolsvik, 2016). For å opprettholde logopeders faglige integritet, og for å sikre denne studiens faglige tyngde, var det derfor viktig for meg at informantene har utdanning som logoped.

Det andre kriteriet bygger på *informantenes erfaringer med behandlingstilnærming for EILO*. «Betydelig» er et relativt begrep, men ble benyttet fordi mengden behandlingstid av EILO-pasienter for å kunne tilsi at en har nok erfaring, var vanskelig å tallfeste. Det ble derfor opp til logopedene som ble kontaktet å avgjøre om de mente de hadde nok erfaring til å kunne tilføre studien den informasjonen som var etterspurt. Å få tak i logopeder med erfaring fra behandling av personer med EILO, viste seg å ikke være så enkelt. Det kunne være aktuelt å inngå et samarbeid med sentrale aktører i praksisfeltet, for å få hjelp til å finne relevante bidragsytere (Tveit, 2009). Dette benyttet jeg meg av i denne studien. De første henvendelsene til mer administrative aktører ga ikke resultater, og utvalgsprosedyrene måtte derfor endres. Jeg fikk kontakt med en sentral person innen fagfeltet, som videre kontaktet aktuelle informanter eller oppga navn til aktuelle informanter som jeg opprettet kontakt med. Det kan derfor diskuteres om utvalget er representativt med tanke på at informantene har blitt til ved hjelp av enkelte logopeders egen kjennskap til andre logopeder. Dette omtales grundigere under kapittel 4.7 om validitet og reliabilitet.

Det tredje kriteriet var at det var ønskelig med *informanter fra ulike steder/institusjoner i Norge*. Som forsker må en være bevist på at det å utføre en studie basert på informanter fra samme miljø, kan være med å påvirke utfallet av resultatet. I oppstarten av studien hadde jeg

intensjoner om å få tak i informanter som jobbet både innen sykehus, som privatpraktiserende logopeder og kommunalt/statlig ansatte logopeder. Dette for å få størst mulig bredde i datainnsamlingen min. Etter samtale med ulike privatpraktiserende logopeder, viste det seg at de får henvisninger fra leger for behandling av personer med EILO-problematikk, men at behandlingen i de aller fleste tilfeller ikke blir godkjent av HELFO (Helsedirektoratets ytre etat som forvalter oppgjør fra folketrygden og individuell refusjon for helsetjenester). Dermed faller den økonomiske støtteordningen bort for denne gruppen, noe som for mange fører til at de velger å ikke gå til behandling hos logoped. Dette bekreftes av fagansvarlig rådgiver i HELFO (telefonsamtale og e-post 8.3.19). Kommunalt ansatte logopeder får færre henvisninger omkring anstrengelsesutløste pustevansker, siden de i hovedsak jobber med yngre barn, før problematikken oppstår. Dermed kunne ikke det tredje kriteriet for utvalget mitt veie like sterkt som de to første, men likevel bli tatt hensyn til.

4.5.1 Presentasjon av utvalget

Utvalget mitt ble styrt av tilgangen til logopeder som utfylte kriteriene som nevnt i kapittelet over, og ble bestående av fire logopeder. Alle beskriver å ha sitt første møte med EILO i 2006-2008, og har dermed flere års erfaring med behandlingstilnærming for personer med diagnosen. Det varierer om de har jobbet med denne gruppen kontinuerlig siden den tid, men alle har nok erfaring til å kunne svare utfyllende, og med faglig tyngde, på mine spørsmål. En av logopedene jobber i tverrfaglig team på et sykehus, de tre andre er statlig ansatt som logopeder. De tre sistnevnte har hatt/har fortsatt mulighet for tverrfaglig samarbeid. Alle har jobbet med andre logopediske fagfelt i tillegg til å jobbe med EILO, hovedsakelig innen behandling av stemmevansker.

I følge Thagaard (2013) er det viktig at en som forsker er oppmerksom på at det å samle informanter fra samme miljø, kan være med å prege resultatet. Antallet logopeder i Norge er i utgangspunktet ikke så stort, og det er få som har erfaring fra å jobbe med EILO. Dermed er de et ekstra ansvar å ivareta personvernet. Av den grunn har jeg valgt å kalle informantene L1, L2, L3 og L4. For å ivareta kjønnsnøytralitet har jeg benytte meg av beskrivelsen «hun» om alle informantene, selv om begge kjønn er representert.

4.6. Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuene hadde jeg sendt ut informasjon om studien, og lurt på om det var noen som ville ha intervjuguiden i forkant. En av informantene ønsket dette. De første tre intervjuene

ble gjennomført ved personlig møte, og siste intervjuet ble gjennomført via videosamtale/Skype. Alle logopedene i studien har ulike dialekter, og jeg har også en dialekt som kan være vanskelig å forstå grunnet særegent tonefall og egne ord/uttrykk. Jeg opplyste i oppstarten av intervjuene at logopedene måtte avbryte meg hvis de hadde problemer med å forstå det jeg sa. Dette for å forsikre meg at all informasjon og spørsmålsformulering ble likt oppfattet av alle.

Alle intervjuene foregikk ansikt til ansikt, med mulighet for å fange opp ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Slik ikke-verbal kommunikasjon er en vesentlig del av intervjuet (Dalen, 2011). Denne studien innebærer ikke at informantene skal innta spesielt følsomme eller personlige temaer. Likevel ga denne ikke-verbale delen av intervjuet meg informasjon som jeg tok med meg videre. Jeg laget et lite notat etter hvert intervju, der jeg skrev ned egne følelser og tanker omkring situasjonen. Denne informasjonen kan være et nyttig supplement i den videre dataanalysen (Kvale, 2009). Denne ansikt til ansikt-situasjonen gir også mulighet til å ivareta pausene i intervjuet. Dalen (2013) påpeker at pauser kan være skapende på den måten at de gir intervjupersonen tid til å reflektere over spørsmålet som har blitt stilt. Det er informantenes verbale fortellinger i form av ytringer og utsagn som utgjør forskerens datamateriale. Jeg opplevde også flere ganger at pausene ga gode muligheter til å gi ekstra informasjon eller stille oppfølgende spørsmål, hvis en merket at det var behovet for det. Jeg valgte etter erfaring og egevaluering fra de tre første intervjuene, å forandre noe på intervjuguiden til siste intervju. Jeg ønsket å vite mer om hvor mye informasjon personene selv finner på internett, før de kommer til behandling hos logopedene. Jeg ønsket også å danne meg et inntrykk av hva logopedene mener om hvilke faggrupper som bør tilby behandlingstilnærming for personer med EILO. Dette var informasjon som jeg ikke hadde tenkt over, men som kom fram spontant i to av de første intervjuene. Jeg la derfor til spørsmål om dette i intervjuguiden.

Jeg hadde en forventning om at informantene kunne mer om EILO enn meg, og jeg var bevisst og ydmyk overfor dette. Ved et par tilfeller irettesatte informantene meg i forhold til spørsmålsformulering eller faguttrykk jeg brukte, noe jeg benyttet til å be dem forklare meg grundigere om temaet. Med støtte i hermeneutikken, utfordret jeg da min egen forforståelse, for å kunne øke min kunnskap (Gadamer & Holm-Hansen, 2010). Dalen (2013) påpeker også i sin bok at forskeren bør holde sine egne oppfatninger og synspunkter utenfor, og at det viktigste for en god intervjuer er å ha evnen til å lytte og vise en genuin interesse for det informanten forteller. Den fenomenologiske tilnærmingen tilsier at intervjusituasjonen er en arena som

brukes til refleksjon, sammen med informantene, om deres erfaringer. Gjennom dette samspillet er målet å klargjøre hver enkelt informant sine vesentlige kjennetegn (Van Manen, 2016). Videre sier Kvale et al. (2012) at det er intervjueren som kontrollerer intervjuet, og ikke er redd for å avbryte intervjupersonen hvis det skulle være nødvendig. Dette var også noe jeg var bevisst på, for å bistå informanten til å holde seg til temaet.

Avslutningsvis oppsummerte jeg hovedtrekkene, slik jeg hadde oppfattet dem. Deretter spurte jeg informantene om de hadde kommentarer til dette, eller om de hadde flere opplysninger som de følte ikke hadde kommet fram, som er vesentlige for min studie.

4.7 Transkribering og analyse av datamaterialet

Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen (Kvale, 2009). I denne kvalitative studien dreier det seg om transformasjon fra talespråk til skriftspråk. Under et intervju framtrer det sosiale samspillet, stemmeleiet og kroppsspråket tydelig. Mye informasjon går tapt på veien, og forskeren må gjøre valg for hvordan og hvor mye informasjon en vil ta med i transkripsjonen (Kvale, 2009).

Temaet for denne studien er basert på emner som i utgangspunktet ikke vil være en belastning for informantene, med tanke på at de må utlevere personlig eller sensitiv informasjon. Som intervjuer måtte jeg likevel være forberedt på mulige psykiske reaksjoner i intervjusituasjonen. Jeg følger Kvale (2009) på at det er viktig å uttrykke den sosiale konteksten i intervjuet, slik at det som sies også kan forstås av andre som ikke har vært til stede ved selve intervjuet. Her kommer også kroppsspråk, reaksjoner som latter, sinne eller gråt inn som en del av det totale bildet. Derfor var tidsplanen for intervjuene satt opp slik at jeg hadde mulighet til å lage meg et notat med mine egne tanker og refleksjoner mellom hvert intervju. Ideelt sett bør en transkribere et intervju umiddelbart etter at intervjuet er gjennomført (Kvale, 2009). Dette fikk jeg kun mulighet til ved mitt siste intervju. De tre første ble transkribert uken etter intervjuene.

Jeg valgte å transkribere intervjuene tilnærmet i sin helhet. Jeg unnlot å ta med korte pauser og alle lyder som «eh» og «mm». Lengre pauser og latter tok jeg med, for å få fram om informanten trengte pauser for å svare, eller for å få fram stemningen eller eventuell usikkerhet i situasjonen. Selv om alle informantene i studien har ulike dialekter, med forskjellige ord og setningsoppbygninger, valgte jeg å transkribere alle intervjuene til bokmål. Den ene grunnen er at denne studien ønsker å belyse innholdet i det som blir sagt, og ikke selve språket. En annen

grunn er for å øke påliteligheten ved at en unngår mulige misforståelser grunnet ulike dialekter. Likevel holdt jeg meg tro til opptakene, og leste setningen høyt for meg selv på bokmål etterhvert, for å forsikre meg om at betydningen ble referert riktig. Ved siste intervjuet, der privat mobiltelefon ble brukt som lydopptaker, gjorde jeg en feil. Jeg hadde glemt å sette telefonen på «flymodus». Dermed var telefonen mottagelig for innkommende data, og lydopptaket ble avbrutt mot slutten av intervjuet. Dette oppdaget jeg ikke før i etterkant. Siste del av transkripsjonen av dette intervjuet ble derfor gjort som en oppsummering av det jeg husket. Jeg valgte å ikke kontakte informanten for å forhøre meg om muligheten for å gjennomføre siste delen av intervjuet på nytt, siden jeg etter gjennomgang av intervjuet og transkripsjonen konkluderte med at jeg hadde fått tak i det aller meste av relevant informasjon. Ifølge Kvale (2009) kan feil hos det tekniske utstyret som går utover kvaliteten på intervjuet, være med å svekke reliabiliteten i oppgaven.

Neste steg i databehandlingen var å analysere datamaterialet, som ble framstilt ved hjelp av to analysemetoder. Den første prosessen var koding av transkripsjonene fra intervjuene, og den andre prosessen var analyse av disse. Jeg har valgt en framstillingsform som heter «Tematisering» som presenteres av Dalen (2011). Analysemetoden er dannet på grunnlag av Dalen sine egne erfaringer fra forskning, arbeid, veiledning av studenter og sensurering av oppgaver. I tillegg har jeg støttet meg til «Kategori basert analyse» beskrevet av Thagaard (2018). Denne metoden er utviklet med bakgrunn i Corbin & Strauss (2008) som framhever at «Kjernen i kvalitativ analyse innebærer å reflektere over hvordan teksten kan forstås, og finne fram til hvilke ord og begreper som er best egnet til å uttrykke meningsinnholdet (Thagaard, 2013:158-159).

Både prosessen med koding og arbeidet med analysen innebærer at en er fortrolig med datamaterialet, før en starter arbeidet å dele inn og klassifisere data. Jeg startet derfor opp med å lese grundig gjennom transkripsjonene. Den induktive prosessen videre innebar at jeg arbeidet fra data til begreper (Thagaard, 2013). Etter gjennomlesningen la jeg til en kommentarboks til hvert svar informantene hadde gitt, hvor jeg sammenfattet essensen av det som stod der. Dette for å gjøre datamaterialet mindre og mer håndterbart. Deretter tok jeg grunnlag i de fire hovedkategoriene i intervjuguiden, som har sin bakgrunn i problemstillingen og forskningsspørsmålene (se kap. 4.3.2). Ved hjelp av ulike farger, kodet jeg materialet fra kommentarboksene inn i disse fire hovedkategoriene, for å finne hvor tyngden i materialet lå. Dermed identifiserte jeg de kategoriene hvor det var mange uttalelser. Dalen (2011) presiserer

at det i denne prosessen er viktig å legge merke til uttalelser det er færre av, siden det kan ligge noe viktig som forskeren kan overse i disse. Ut ifra det kodingsarbeidet jeg hadde gjort så langt, sorterte jeg etter nye tema basert på hvor hovedtyngden i uttalelsene lå. Da stod jeg igjen med tre hovedkategorier:

- Hvem får EILO?
- Sammensatt
- Behandlingstilnærming

Videre i prosessen ble transkripsjonene fra intervjuene analysert en gang til for å se om en deduktiv tilnærming, basert på de tre hovedkategoriene fra dataene, ville bidra til en dypere innsikt i saken (Bahdanovich Hanssen & Hansén, 2018). Til slutt la jeg til aktuelle sitater under hver hovedkategori. Thagaard (2013:167) viser til Corbin & Strauss sine tanker om at «Tolkningene forankres i de mønstre og sammenhenger vi mener dataene representerer. Tolkningsprosessen preges både av de inntrykk forskeren får fra data, og fra teoretiske perspektiver». Dette innebærer at jeg søker å sette det fenomenet jeg studerer inn i en større sammenheng. Jeg drøftet temaene jeg hadde kommet fram til opp mot teori og mine egne erfaringer, og konkluderte med at «Sammensatt», «Behandlingstilnærming» og «Hvem får EILO?» var hovedkategorier som stemmer overens med min problemstilling.

4.8 Validitet og reliabilitet

Dette kapittelet gir innsikt i oppgavens validitet/gyldighet og reliabilitet/pålitelighet. Begrepene knytter seg til kvalitativ metode fordi det sier noe om hva som kreves av kvalitativ forskning. Validitet er knyttet til tolkning av data, og handler om gyldigheten av de tolkningene som forskeren kommer fram til (Thagaard, 2013). Med en studies reliabilitet menes i hvilken grad forskningen kan etterprøves eller reproduseres av andre forskere på et annet tidspunkt. Det sier noe om forskningsresultatene konsistens og troverdighet (Kvale, 2009). Ifølge Kvale (2009) bevarer forskeren tankene bak det konstruktivistisk-fortolkende paradigmet ved å gjøre forskningsprosessen gjennomsiktig. Dette kan gjøres ved å bevare validiteten og reliabiliteten deretter. I denne oppgaven vil det si at jeg la vekt på å tydelig forklare forskningsdesignet og de metodiske trinnene som har blitt benyttet underveis i dette forskningsprosjektet. Som eksempel kan nevnes kap. 4.7, der jeg beskriver detaljer for hvordan transkribering og analyse av datamaterialet har foregått.

Reliabiliteten i intervjusituasjonen styrkes ved å ha en tydelig intervjuguide, der de samme spørsmålene stilles til hver av informantene. Som forsker er det viktig å være klar over reliabiliteten ved ledende spørsmål, der denne typen spørsmål kan påvirke svarene (Kvale, 2009). Ved gjennomføring av mine intervjuer holdt jeg meg tro til intervjuguiden. Samtidig var jeg ute etter å få tak i hver enkelt informants genuine erfaring omkring behandling av personer med EILO. Jeg valgte å legge til to ekstra spørsmål til siste informant. Grunnen til dette var at det var to temaer som ble belyst spontant av de tre andre informantene. Sett ut ifra et reliabilitetssynspunkt, har jeg dermed fått informasjon om samme tema hos flere informanter, selv om intervjuguiden er noe forskjellig.

Thagard (2013) refererer til Seale (1999), som utdyper hvordan en kan gjøre forskningsprosessen tydelig gjennom det han betegner som «Low-inference descriptors». Tanken bak dette er å bevare reliabiliteten ved å holde konkrete data i så stor grad som mulig atskilt fra forskerens fortolkninger. I min studie tydeliggjøres dette gjennom at intervjuene transkriberes i sin helhet med informantenes utsagn. Disse holdes tydelig atskilt fra mine egne refleksjoner og vurderinger. Likevel vil en intervjusituasjon bære preg av en interaksjon mellom mennesker. Prinsippet om at forskeren oppfattes som uavhengig i relasjon til deltakerne, er derfor ikke alltid holdbar (Thagaard, 2013). Intervjusituasjonene i denne studien er noe skeivfordelt, siden tre av informantene jobber i samme institusjon, og har hatt kollegialt samarbeid over flere år. Dette kan ha influert intervjusituasjonen ved at jeg var klar over deres relasjon, og dermed hadde en forventning om at de kom til å svare likt på en del av spørsmålene. Jeg benyttet derfor tiden mellom intervjuene til å lage meg et eget notat, for å «nullstille» meg til neste intervju.

Reliabilitetshensynet utfordres innen kvalitativ intervjuforskning ved valg av utvalget til studien (Dalen, 2011). Reliabiliteten kan diskuteres med tanke på at fire informanter er et relativt lite utvalg. I tillegg er ikke utvalget tilfeldig, siden informantene ble kontaktet ved hjelp av en logopedes kjennskap til andre logopeder som hadde erfaring med behandlingstilnærming av personer med EILO (se kap 4.5). Det var viktig for meg å ha tilgang til informanter fra ulike steder i Norge, noe det er tatt hensyn til i utvalget. Dette for å bevare påliteligheten i de funnene som presenteres.

Med tanke på resultatene som utarbeides av datamaterialet, sier Befring (2015) at det kan være formålstjenlig først å gjengi relevante utsnitt i form av sitater, for så å fortolke og vurdere det

som er sitert. I analysearbeidet mitt la jeg aktuelle sitater under hver av hovedkategoriene. Disse ble så videre brukt for å få fram informantenes stemme, og for å bevare deres perspektiver. Dette samsvarer med min subjektivistiske ontologi, der jeg erkjenner at det ikke finnes bare en objektiv sannhet.

I dette forskningsprosjektet er prinsippet om generaliseringsvaliditet viktig. Befring (2015:55) forklarer dette prinsippet med at «det handler om å gjøre forskningens resultater gjeldende for andre personer, tider eller situasjoner». Det har vært av stor viktighet at det denne studien, med de erfaringer og opplevelser det fortelles om, kan gjenkjennes av andre i en lignende situasjon. Studien vil dermed kunne ha en generell verdi, og vil kunne ha verdi for både fagpersoner og enkeltindivider som søker mer informasjon og kunnskap om EILO. Graden av generaliserbarhet kan selvsagt diskuteres, da med bakgrunn i at studien bygger på informasjon fra relativt få informanter.

4.9 Etiske hensyn

Når en viser til etikk i forbindelse med kvalitativ forskning, er det særlig en ting som peker seg ut: forskerens rolle som person. Med dette menes forskerens integritet – der kunnskap, erfaring, ærlighet og rettferdighet er avgjørende faktorer. Videre omfatter etiske krav til forskeren strenge betingelser til den vitenskapelige kvaliteten av arbeidet som blir gjort. Dette særlig med tanke på at offentliggjøring av funn skal være så nøyaktige og representative for området det blir forsket på, som mulig (Thagaard, 2013).

I dette forskningsprosjektet har jeg lagt til grunn retningslinjer fra «De nasjonale forskningsetiske komiteene», og den delen som omhandler Samfunnsfag, humaniora, juss og teologi (etikkom.no, 2018). Disse retningslinjene tar for seg ulike områder, men de mest relevante for studien min beskrives videre i kapittelet.

I punkt 7 og 8 i NESH (2016) er ansvaret for å informere informantene og innhenting av samtykke omtalt. Før arbeidet med å innhente informanter til studien startet, ble forskningsprosjektet mitt godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD (vedlegg 4). Dette er en del av lovverket om personopplysningsloven. Når informantene hadde gitt tilbakemelding pr e-post på at de ønsket å delta i studien, ble det sendt ut et informasjonsskriv angående studien (vedlegg 5). Før intervjuet ble gjennomført, signerte samtlige sitt frivillig samtykke. I dette samtykket ble pkt. 6 og 11 i NESH (2016):

«Personvernet» og : «Lagring av personopplysninger» omtalt, slik at informantene var forsikret om at dette var tatt hensyn til (etikkom.no, 2018).

Konfidensialitet vil si at forskeren gir et løfte om at informasjonen ikke skal gis videre på måter som gjør at informanten kan identifiseres. Dette omtales i pkt. 9 i NESH (2016) og er ett av hovedpunktene i kvalitative intervjustudier (Dalen, 2011). Konfidensialiteten har jeg rangert høyt i alle ledd i dette forskningsarbeidet. Eksempler på dette er bruk av fiktive navn (her som L1, L2, L3 og L4), ved å utelate og referere navn på institusjoner informantene jobber ved, og ved å være kjønnsnøytral ved å kun bruke «hun» i besvarelsen. Siden studien min er ute etter erfaringer, er det naturlig at disse erfaringene bygger på hendelser informantene har opplevd i samspill med personene med EILO. Hensynet til en tredjepart er derfor noe jeg må ta hensyn til i denne studien (Thagaard, 2013). Derfor ble det aldri benyttet navn eller andre personlige opplysninger som ved en senere anledning kan føre til brudd på personvernet.

Logopedmiljøet i Norge er relativt lite, og de som jobber innenfor samme logopedfaglige fagretning vil ha stor mulighet til å kjenne til hverandre. Etisk sett stilles det ekstra store krav til meg med tanke på personvernet. I reglementet til NESH (2016) står det i pkt. 6 at forskeren har ansvar for personvernet «...når individet kan identifiseres, direkte eller indirekte, ved at enkeltpersoner eller miljøer kan gjenkjennes i publikasjoner og annen formidling av forskningen» (etikkom.no, 2018).

4.10 Forskerens rolle

Underveis i forskningsprosessen ble resultatene samlet og produsert gjennom interaksjon mellom meg og informantene i studien. Hele prosessen har blitt påvirket av min rolle, og derfor må bearbeidelsen nøye overveies. Måten jeg møtte disse utfordringene på var å integrere de metodologiske perspektivene, være bevisst valget av metode og å være nøye i analyseprosessen. Denne bevisstheten er med å styrke reliabiliteten til resultatene i studien. Uansett er min mangesidige rolle som forsker et relevant problem.

Ifølge Kvale (2009) er forskerens integritet avgjørende for kvaliteten på den kunnskapen og de beslutningene som blir tatt i kvalitativ forskning. Integriteten i denne sammenhengen rommer kunnskapen, erfaringene, ærligheten og rettferdigheten til forskeren (Kvale, 2009). Jeg har vært klar over min integritet underveis i denne studien, ved at jeg har vært bevisst på at min

forforståelse har kunnet påvirke hvordan jeg har nærmet meg kunnskapen og erfaringene til informantene (se kap. 4.3). Jeg er fersk i min rolle som forsker, og har ikke erfaring fra det logopedfaglige miljøet før jeg startet studiet i logopedi. Likevel har jeg flere års erfaring innen både helsefaglig og pedagogisk virksomhet som gjør at jeg kjenner til særtrekk innenfor de ulike miljøene. Disse erfaringene kan føre til at jeg kan feiltolke og overse viktig informasjon fra informantene. Kvale (2009) understreker også at forskerens verbale og kroppslige uttrykk på et svar kan fungere som positive eller negative forsterkere på svaret som er gitt. Det er vanskelig å være helt objektiv i en intervjusituasjon, fordi jeg er preget av mine personlige erfaringer, yrkeserfaringer, språk og kulturelle bakgrunn. Jeg forsøkte derfor å være så nøytral som mulig i intervjusituasjonen og ikke uttrykke mine holdninger til ulike temaer.

De etiske betraktningene jeg må være klar over som forsker i logopedi, er at jeg beveger meg innenfor et relativt lite faglig miljø. Det var derfor viktig for meg å holde meg så nøytral som mulig og forme spørsmålene i intervjuguiden på en slik måte at informantene i størst mulig grad delte på sine egne erfaringer. Det var også viktig at de ikke fikk mulighet til å kunne omtale hvilken måte andre i fagmiljøet tilbyr behandlingstilnærming for EILO, for å bevare personvernet. Min oppgave i intervjuet var å vise åpenhet og være interessert i informantenes meninger og erfaringer.

For å være bevisst min rolle gjennom forskningsprosessen har jeg vært ydmyk overfor min egen forforståelse. Med dette mener jeg at jeg har vært lagt vekt på å høre på hva informantene i studien har å fortelle, og lagt mine egne meninger til side. Dette for ikke å påvirke resultatene. Jeg har etterstrebet å være så objektiv som mulig i en prosess som i stor grad er preget av subjektivitet. Jeg har også til stadighet minnet meg selv på de etiske utfordringene det er å granske innenfor sitt eget fagmiljø.

Med bakgrunn i problemstillingen for oppgaven har dette kapittelet presentert metodisk bakgrunnen for oppgaven. Målet har vært å gi en grundig omtale av mitt vitenskapelige ståsted, forarbeidet og gjennomføringen av intervjuene i studien, tankene omkring valg av informanter og hvordan jeg har gjennomført transkribering og analyse av datamaterialet. Siste delen av kapittelet har tatt for seg det jeg har et særlig ansvar for i forskningsprosessen: validitet, reliabilitet og etiske hensyn.

5.0 Resultater

I dette kapitlet skal jeg presentere det empiriske datamaterialet som jeg har samlet gjennom intervjuene. Etter analyseprosessen står jeg igjen med tre hovedkategorier: «Hvem får EILO?», «Sammensatt» og «Behandlingstilnæringer». Disse er knyttet opp mot forskningsspørsmålene som er presentert i kapittel 1.2. Beskrivelser og sitater som viser seg typiske for hver kategori blir presentert. Alle logopedene, som har deltatt som informanter i denne studien, er representert i beskrivelsene av resultatene. For å følge forskningsetiske prinsipper om anonymitet bruker jeg fiktive navn (L1, L2, L3 og L4) og kun ett kjønn (hun).

5.1 Hvem får EILO?

Den første kategorien har som mål å gi en oversikt over det informantene i denne studien mener er fellesnevner hos personene som blir henvist til logoped med diagnosen EILO. Dette utdypes med sitater og beskrivelser fra informant L1, L2, L3 og L4 om deres tanker omkring EILO og kategoriene kjønn, alder, prestasjonskrav og graden av variasjon av hvem som blir rammet av EILO.

L4 hevder i sitt intervju å ha behandlet flere hundre personer med EILO. Når jeg ber informanten om å sammenfatte om det er noe som utpeker seg for denne gruppen, sier hun:

De er forskjellige personer i ulike faser av livet, og de har kanskje ulikeambisjoner, ikke minst. Men hvis jeg skal trekke fram en type felles faktor, så er det jo det at samtlige føler at de har et større potensial enn det de får hentet ut.

Her beskriver hun ikke kjønn eksplisitt, men det kommer fram at hun erfarer at spennvidden i gruppen er stor. L4 trekker også fram at personene er i ulike faser i livet, og at de har ulike ambisjoner. Med «ambisjoner» mener L4 både i forhold til å kunne prestere innen fysisk aktivitet, men også på andre arenaer, som for eksempel på skole eller i jobb. Dette bekreftes også av L2 som forteller at hun behandlet en gutt som ofte hadde pustevansker på skolen. Det viste seg at han ble mobbet og hadde utviklet angst. Det kommer fram videre i intervjuet at han ble henvist videre til psykolog, siden L2 innså at det var en annen fagperson enn logopeden som kunne yte rett type behandling i denne situasjonen. Samme informasjonen kommer fram i intervjuet med L3. Hun forteller:

Ei jente – når hun nærmer seg skolen, så begynner det. Da kjenner hun at det strammer seg, og så begynner pusten å bli dårlig. Det er når hun nærmer seg venninnegjengen.

L1 snakker om «barna» i sitt intervju, men forteller at hennes erfaring er at det er et flertall av jenter i ung alder. Her knytter hun også utvikling av EILO opp mot det prestasjonssamfunnet som mange unge lever under i dag. Hun utdyper at det kun er en hypotese fra hennes side, men at hun etterhvert mener å kjenne igjen et mønster:

Jeg synes mange med EILO i dag nesten representerer dagens ungdom. At det er vanvittige krav på å være ung, på å være flink...og jeg vil si at majoriteten av de som kommer hit i dag, det er de flinke barna som kommer fra såkalte møblerte hjem, høy utdanning hos foreldrene, de er selv skoleflinke, flinke i idrett...og gjennomgående tema er kanskje att det er litt høye krav.... fra de her veldig skoleflinke, ressurssterke, så synes jeg kanskje at mange av de barna jeg har fått inn...da kan jeg til en viss grad se en slags annen sårbarhet, på å det og ha en god indre kjerne...det å være trygg i eget liv...det kan være faktorer, som et familiemedlem som nylig har dødt, at livet blir utrygt, til ting på skolen, til venner, sykdom... at det kan være faktorer som kanskje har gjort det barnet veldig redd, og så kan det utvikle seg mye.

Informant L3 sier i sitt intervju at det har blitt henvist færre personer med EILO de siste årene. Hun begrunner dette med at det er forandringer på systemnivå, som gjør at de ikke blir henvist direkte fra lege lenger. Men sammenfattet beskriver hun hvem som får EILO med følgende sitat:

Det er bredde, og det er jenter som bare har lyst til å spille fotball! Det er så enkelt altså...alt derfra til toppidrett! De er jo konkurransemennesker, og vil! Det er det jeg husker. De vil vinne.. og selv om de ikke puster, de skal over målstreken.

I likhet med L4 nevner også L3 at det er en spennvidde innenfor hvem som får EILO, med tanke på hvilket nivå de driver idrett på, men at det i hovedsak dreier seg om jenter. Her trekker hun også fram evnen til å prestere og presse seg selv, som en felles faktor. Informant L2 har en noe annen erfaring når det kommer til kjønn, som følgende sitatet viser:

Har hatt mest av de her guttene – ja, noen damer har jeg hatt og. Men jeg har kanskje ikke møtt disse her mest perfektjonistiske, da...som skal bli best, og skal ha alt så strøkent. Så det er klart at det er et stort spekter av brukere som

får det, men det er en overvekt kanskje av de her som ikke tenker: «Nei, lar det skure. Tar det i morgen».

Her viser hun til at det også er en del gutter som opplever å få EILO. Videre forteller L2 til at det er et prestasjonskrav representert, også hos guttene. Hun beskriver dem som motiverte og at de er handlekraftige.

Oppsummert viser funnene at det er flest unge jenter som får EILO, men at gutter og voksne personer fra begge kjønn, også er representert. Alle informantene beskriver at majoriteten er de som driver med fysisk aktivitet, og som ønsker å prestere. Beskrivelsene deres sier også at det er flere som har EILO som også opplever disse pusteproblemene på andre arenaer i livet, som skole, jobb og fritid. Dette bringer oss over i min neste hovedkategori, som er «sammensatt».

5.2 Sammensatt

Sentralt i den andre kategorien er å presentere bakgrunnen for at informantene i studien beskriver EILO som en sammensatt diagnose. Med «sammensatt» menes her at logopedene i studien erfarer at det er ulike årsaker til hvordan symptomene på EILO har oppstått og/eller utløses. De som har blitt henvist til informantene med EILO, viser både til anatomiske, fysiologiske og psykiske komponenter, men i ulik grad i hvert tilfelle. For å belyse dette benyttes sitater og refleksjoner fra intervjuene med informantene.

Informant L1 beskriver at hun alltid har et utgangspunkt med et helhetlig perspektiv i møte med mennesker. Dette utdyper hun med at hun mener at EILO er for sammensatt til at det kan forklares kun ut ifra medisinske forhold. L1 utdyper denne sammenhengen ved å gi et konkret eksempel i intervjuet:

Det andre var hun unge jenta som kom til meg når hun gikk i tiende klasse. Hun hadde begynt å få pusteproblemer når hun spilte fotball. Så hadde hun sluttet med fotball, og da gikk egentlig de vanskene tilbake. Men så begynte hun å få det her når hun satt og gjorde skolearbeidet, og når hun skulle ha prøver. Hun hadde altså en veldig redsel for å etterhvert skulle få karakteren tre på matteprøven. Og det var hele hennes, hva jeg skal si.. tema den høsten på skolen, hvor dårlig hun kunne komme til å gjøre det, selv om hun aldri gjorde det så dårlig. Hun hadde også opplevd å få pusteproblemer når hun skulle ha klassefest og hun grudde seg forferdelig til at folk skulle komme hjem til henne, og være der hjemme i hennes hus, i hennes privatliv.

Informant L1 kommer med flere konkrete eksempler i løpet av intervjuet. Alle disse hendelsene hun referer til, viser at EILO kan oppstå i ulike faser i livet, og av ulike grunner. Felles for hendelsene er at de viser til situasjoner som er preget av stress eller angst for. L3 viser til det samme, og forteller om ei jente som fikk pusteproblemer når hun var litt forsinket til bussen og måtte løpe. Tilstanden vedvarte for jenta når hun kom inn på skolegården og nærmet seg venninnegjengen, der hun kjente på presset om å hevde seg. Informant L2 bekrefter også erfaringer fra at stress og angst kan utløse EILO. Hun forteller om en ung gutt, som kom til behandling, som ikke opplevde EILO andre ganger enn når han var på skolen. Det kom etterhvert fram at han hadde problemer med mobbing. L4 har en noe annen tilnærming. Hun viser til at EILO kan oppstå også i situasjoner som ikke er preget av angst eller stress:

Det er de som får dette om natten når de sover, de sitter i sofaen og ser på tv og de får det, og de klarer ikke sette fingeren på hva det er som er den utløsende faktoren.

Hun viser gjennom sine svar i intervjuet at hun er sikker på hva som er «høna eller egget» når det kommer til årsaken til at enkelte personer får EILO. Med dette uttrykket viser hun til det hun omtaler som et tilbakevendende spørsmål fra pasienter eller klinikere når en skal forklare fenomenet EILO; blir EILO utløst av anatomiske og fysiologiske årsaker, eller utløses pustevanskene av psykiske årsaker? L4 forklarer at hun ikke er i tvil, og begrunner sine påstander på følgende måte:

Jeg vil beskrive den (EILO) med en feilreaksjon på en aksjon. Rett og slett en feilkobling eller en u hensiktsmessig muskelaktivitet som reaksjon på en trigger. Og det i kombinasjon med en ikke-hensiktsmessig pust. Det er oppskrifta på problemet. Og den triggeren kan være hva som helst.

Hun forteller at triggeren kan være klorgassen i svømmehallen eller temperaturforskjellene en langrennsutøver blir utsatt for, men at det for majoriteten handler om ventilasjonstempoet. Det vil si at luftgjennomstrømningen i strupen øker under aktivitet. L4 mener det skjer hos personer som har en hypersensitivitet i slimhinnene i strupen, og at dette da blir triggeren som utløser EILO. På spørsmål fra meg om hvordan L4 setter dette i sammenheng med de som opplever hindringer i halsen, og dermed pusteproblemer i forbindelse med en eksamen, forklarer hun dette ved at kroppen går inn i en «fright-flight-fight»-modus. Dette utdypes med at kroppen får muskelspenninger og svært, holdt pust. Hvis personen har en problematikk som tenderer mot

EILO-problematikk, så kan EILO utløses i forbindelse med for eksempel en eksamen. L3 er også inne på det som skjer i kroppen anatomisk og fysiologisk, belyst ved følgende sitat:

Det er unge idrettsutøvere på høyt nivå, som ikke får puste under trening. Det som er felles for dem er jo at de holder magen og magemusklene stramme, og må styre pusten inn. Det er det jeg husker at det var. Slik at de får en forsert innpust, som da er mer viljestyrt pust.

Astma er en vanlig differensialdiagnose til EILO (se kap. 2.5). Tre av informantene omtaler denne problematikken i sine intervjuer. L1 forteller at hennes erfaring er at personene med EILO opplever å gå til legen med sitt pustebevis, og at legene ofte konkluderer med at vedkommende har astma. Eller så vurderes symptomene i retning av at det er en sammenheng med angst. Hun forteller videre at personene får astmamedisiner, men at de fleste erfarer at dette ikke hjelper mot anfallene de opplever. Informant L1 forteller videre i intervjuet at leger har fortalt at det da ofte konkluderes med at det ikke er astma, men at de sitter igjen med en del spørsmål fordi det heller ikke er noe hos personene som tilsier at symptomene stammer fra psykisk problematikk. Informant L4 hevder at det har blitt større visshet omkring differensialdiagnostisering mot astma. Hun forteller at det er sjeldnere å oppleve at personene forteller at de har blitt tildelt astmamedisiner på grunn av at de har pust med pipelyd/stridor. Informant L3 omtaler astma i kombinasjon med EILO, når hun beskriver hvor sammensatt problematikken er:

Det er jo så sammensatt. Så det er vanskelig å si hva det kan være, eller hva jeg tror det kan være...men noe av det er kombinert med astma, så de blir jo mer sårbare for det. Noen har det som at det blir en stor stressfaktor, og skal vinne...det er jo veldig vanlig».

Her kommer L3 inn på en faktor som nevnes av både informant L1 og L2, og det er at mange som blir henvist for behandling av EILO, har et utpreget konkurranseinstinkt. L2 forteller at de svært ofte beskriver seg selv som topp motiverte, og at de har et stort ønske om å prestere godt og komme høyt på resultatlista. Erfaringa til informant L1 er at de som rammes av EILO har en stressfaktor over seg, som hun mener er en reaksjon på at de vil og skal vinne. Hun forteller at er det noe idrettsutøvere på høyt nivå er gode på, så er det å presse seg, og at dette ikke er så lett å avvenne. Et annet aspekt hun kommer inn på, er foreldrene til barnet som er fortvilet over at det driver seg selv så hardt. De vektlegger at det ikke stilles noen krav fra hjemme og at de forsøker å få barnet til å slappe av, men at det er som om det har en egen indre driv til å presse

seg. Det er ikke bare i konkurransesammenheng barna med EILO har et ønske om å prestere, men også i skolesammenheng. Informant L1 viser i sitatet nedenfor at hun også ser at disse barna ofte har en tilleggsbelastning av noe slag:

De er veldig skoleflinke, ressurssterke. Så synes jeg kanskje at mange av de barna vi har fått inn til en viss grad viser en slags annen sårbarhet, på det å ha en god indre kjerne. Det å være trygg i eget liv. Det kan være faktorer, som et familiemedlem som nylig har dødt, at livet blir utrygt, til ting på skolen, til venner, sykdom. At det kan være faktorer som kanskje har gjort det barnet veldig redd, og så kan det utvikle seg mye. Pust er så sammenvevd med det livet vi lever, og de erfaringene vi har i livet, at når noe handler om pust, så tror jeg ikke vi kommer utenom livet og det helhetlige perspektiv.

Oppsummert viser funnene i denne hovedkategorien at alle informantene refererer til at årsakene til EILO er individuelle, og har sammensatte årsaker. Funnene tilsier at majoriteten av de som blir henvist for behandling av EILO, opplever pusteproblemer i forbindelse med fysisk aktivitet som innebærer anstrengelse. Informant L4 nevner at utløsende faktorer kan være triggere som økt luftgjennomstrømning i strupen, klorgass i svømmehaller eller temperaturforskjeller inne/ute. Alle logopedene i studien har hatt mer eller mindre inngående samtaler med personene med EILO, og de viser til at det er flere av dem som har en historikk i forhold til opplevelser i livet som har preget dem psykisk. Det kan være traumer som død i nær relasjon, skilsmisse, press fra trener eller gymlærer, eller mobbing som i neste omgang har ført til stress eller angst i større eller mindre grad. Informantene forteller at flere av disse opplever EILO også i situasjoner som ikke har med fysisk aktivitet og gjøre, men der de føler press/angst. Eksempler på slike situasjoner er under en eksamen eller i møte med venninnegjengen. En av informantene har erfaring fra at pusteproblemene også kan oppstå uten at personene selv forstår hvorfor, som når de ser på fjernsyn eller sover. Alle logopedene i studien opplever at personer som opplever anstrengelsesutløste pusteproblemer kommer tidligere til behandling enn for noen år siden, og at det er færre som diagnostiseres feil med astma, selv om tendensen fortsatt er der.

5.3 Behandlingstilnærming

Den tredje og siste kategorien presenterer hvilke behandlingstilnærminger informantene i studien bruker når de får henvist personer med diagnosen EILO. Kategorien sier også noe om hvilke erfaringer, både fra yrkespraksis og egeninteresser, som informantene legger til grunn for valgene de gjør. Behandlingstilnærming og konkrete øvelser presenteres med bakgrunn i sitater og redegjørelser fra informantene.

Alle fire informantene forteller i sine intervjuer at de legger vekt på å få vite noe om bakgrunnen til personene som blir henvist til med EILO-problematikk. Det varierer hvor mye de ønsker å vite, og hvor mye tid de bruker på denne utredningen. Informant L1 starter opp med å utforske vedkommende sin personlige bakgrunn. I starten ønsker hun å si minst mulig om sine egne tanker og refleksjoner, fordi hun ikke ønsker å styre personen hun har framfor seg i noen retning. Dette begrunner hun med at hun har en grunnleggende holdning om at hvert menneske har sin unike historie og personlighet, og at dette må komme til syne tidlig i prosessen. Det å bare lytte og notere, beskriver hun som en situasjon som gir henne mye informasjon som hun legger til grunn for hvordan hun legger opp den videre behandlingstilnærmingen. Tilslutt ber hun personene om å sette ord på hvorfor de tror EILO oppstår, slik at de kan fortelle det med egne ord.

Informant L2 har laget et opplegg med øvelser som hun lar vedkommende teste ut, som de underveis evaluerer effekten av sammen. Flere av øvelsene baserer seg på å ha fokus på utpust som en teknikk for å trene på og puste med magen, forteller hun. Deretter er målet å finne fram til hvilke teknikker som fungerer best for den enkelte i situasjoner der EILO oppstår, ut ifra beskrivelsen de gir til L2. Informant L3 beskriver at hun har en personlig, genuin interesse for pust og pusteteknikker. Tankene omkring dette bruker hun i behandlingen:

Jeg synes at jeg har gjort meg gode erfaringer med at det å slippe pusten til i hverdagen, at det er det som gjorde den største forskjellen. Sånn at man får inn et annet mønster, og da er man mer bevisst. Så når man da går renn (skirenn), så har de et annet utgangspunkt. Så det har hatt effekt på noen.

Informant L4 har en noe annen tilnærming. Hun bruker litt tid i starten for å innhente informasjon om personenes opplevelser med EILO. Deretter bruker hun et undervisningsopplegg som hun beskriver på følgende måte:

En går igjennom anatomi, fysiologi, teorier omkring hvordan dette kan oppstå, og rett og slett kler av dette problemet og klarer å se det for det det egentlig er. I mange tilfeller har mange pasienter løftet dette opp på en pødestall, og det har fått en urettmessig stor plass. Det er ikke en forelesning, men det er en dialog. Jeg prøver å dra pasienten inn i dialogen om disse tingene i fra begynnelsen av, med en gang slik det blir en samtale ut av det. Der jeg spør ledende spørsmål, lar de resonere, komme fram til en del svar selv. Og når vi er ferdige med den delen av behandlinga, så har vi på en måte skrellet av en del lag, og de sier at

de ser, at dette er jo egentlig en filleting, det er et irritasjonsmoment, det er ikke noe å gå rundt og frykte. Og det er jo det kunnskap gjør med sånne ting. Hvis du gir folk kunnskap om ting, så er de ofte ikke redd! Det er det ukjente de er redd for.

Deretter beskriver L4 at hun har brukt mye tid på å gå igjennom CLE-tester, for å analysere hva som skjer i strupen på den enkelte. Så danner seg noen hypoteser om hvordan ulike teknikker kunne avhjelpe problemet. Deretter har hun trent på disse teknikkene selv, og latt seg skopere (kamera ned i halsen) for å se hva som skjer i strupen. Dermed har hun stått igjen med en liste over teknikker, som hun benytter seg av i behandlingsopplegget som hun tilbyr. Totaliteten i den tiden en bruker på personopplæringen, kombinert med systematikk i bruk av teknikker, gjør at personene med EILO vet hvorfor de gjør det de gjør. L4 beskriver dette som suksessen bak det opplegget hun tilbyr. At en bygger stein på stein i et tempo som alltid ivaretar det forrige steget, er en av grunnsteinene hennes i behandlingstilnærmingen. Som de andre informantene, forteller også L4 at flere av øvelsene dreier seg om å ha fokus på utpust. Informant L1 beretter om en voksen dame hun fikk henvist med EILO-problematikk:

Og den øvelsen gikk egentlig bare på å ha fokus på utpust. Men hun gjorde også kraftige livsvalg i den her perioden. Så hun brøt opp fra livet hun levde og har etablert et nytt liv, og i takt med mye endring i livet, så slapp vertfall pusten (EILO) taket.

Videre forteller hun hvordan hun kobler sammen tankegangen mellom det helhetlige mennesket og livssituasjonen de er i, opp mot grunnleggende, enkle pusteøvelser:

Og da er det, å forsøke, i det helhetsperspektivet å prøve og la de forstå hvordan pusten påvirkes av det de står oppi, og hvordan vi kan øve oss på å slippe pusten til når vi står oppi det som kanskje virker inn på oss. Så fra helt basale, enkle pusteøvelser, og det å få kontakt med kropp, underlag. En dypere pust, uten å kalle det for en riktig pust. Og ligge med den pusten, sitte med pusten, stå med pusten til å begynne å tenke mer aktive øvelser med den der pusten. Og da bruker jeg for eksempel sugerør, eller puste inn gjennom forsnevret leppe, så og så mange hver dag.

Både L1, L2 og L3 beskriver i sine intervjuer at de tilbyr opplæring i pusteteknikker og øvelser som åpner opp i strupen som en del av sin behandlingstilnærming, men at de også ser at en tilnærming med tanke på personens psykiske helse er et viktig element. Informant L4 har disse tankene omkring EILO og psykisk helse:

Og jeg tror ikke det er fordi de er spesielt nervøse eller redde av seg at de har fått EILO. Jeg tror det er EILO`n som har gjort dem litt redd og nervøs og de holder tilbake. Så jeg tror ikke at en tilnærming med angstmestring og den type ting vil gjøre noe som helst, egentlig, med EILO. Det vil gjøre noe med måten de forholder seg til EILO, men det vil ikke gjøre noe med EILO, for det er ikke det som er årsaken til EILO.

Informant L2 har erfart at konkrete øvelser er én del av behandlingstilnærmingen, men at det å samtale med hver enkelt for å forstå deres genuine historie, er en annen og vel så viktig del. Hun har i enkelte tilfeller anbefalt personer som har blitt henvist til henne med EILO å roe ned i hverdagen, jobbe med avspenningsteknikker og eventuelt lære seg øvelser innen for eksempel meditasjonsøvelsen mindfulness. Dette er i tilfeller der hun etter samtaler og kliniske undersøkelser ser at vedkommende er preget av stress/angst, og i tillegg har muskelspenninger som følge av dette. Informant L3 er opptatt av at hver enkelt av personene som hun jobber med og som har EILO, må lære seg å kjenne signalene fra kroppen når EILO oppstår, og hvilke tiltak en da kan sette inn:

De små dryppene i hverdagen, der du klarer å integrere en naturlig måte å puste på, inn i alt fra enkle situasjoner, til vanskeligere situasjoner, til sosiale situasjoner og til slutt da i konkurranse. Så det da er en progresjon som jeg har fulgt, der de rett og slett har blitt undervist i hvordan de kan håndtere seg selv i dette her. Og da har vi gått så inn i det at de selv kjenner at: «Nå kjenner jeg det!» eller: «Nå kjenner jeg det i armene!». Okei, så må vi sette oss ned, og snakke om: «Hva er det som foregår nå?», «Hvordan kan du bryte?». Så de skal lære seg å bli sin egen gode trener. De må eie det, ikke sant. Det er de som skal ut av dette her!

L1, L2 og L4 forteller også i sine intervjuer at de er opptatt av at hver enkelt person med EILO har stor nytte av å lære seg å kjenne signalene som kroppen gir, før de kraftigste pusteproblemene inntreffer.

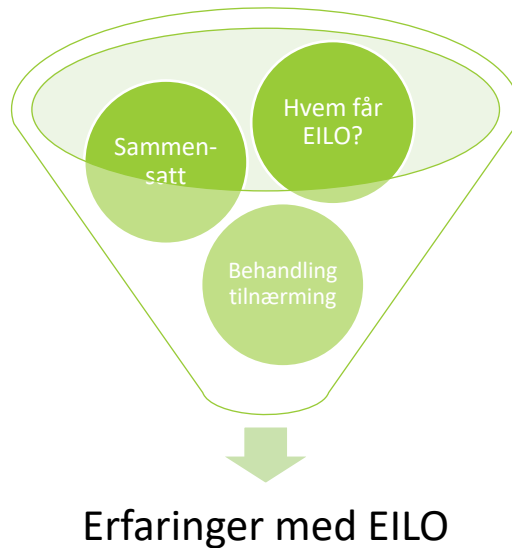
Informant L2 og L3 meddeler i sine intervjuer at samarbeid med foreldrene har spilt en rolle for dem i behandlingstilnærmingen. L2 forteller om en far som noterte ned pusteteknikkene som sønnen skulle trene på, slik at han kunne bistå sønnen med dette. Begge informantene beskriver at samarbeidet med foreldrene til barn og ungdom med EILO i de aller fleste tilfeller er positivt, og at de så og si aldri har opplevd foreldre som ikke har hatt forståelse for barnas pusteproblematikk.

Metaforer er en teknikk som informant L1 forteller at hun ofte benytter seg av i behandlingssammenheng. Ved hjelp av denne teknikken beskriver hun at hun føler at det er lettere å få personene med EILO til å forstå hva det egentlig er som skjer i kroppen:

Og da bruker jeg bildet på at det nesten er som å ha en turbo Posche ute i gården som en skal starte opp. Så går noen inn i bensinslangen og gjør en krøll på den og knyter den hardt sammen...Og da kan du ha så mye Posche du vil med 350 hestekrefter! For det er kroppen til idrettsutøveren, for får ikke denne her kroppen drivstoff, så vil det ikke bli noe særlig fult. Og det bildet skjønner mange.

Oppsummert viser funnene i den tredje og siste hovedkategorien at informantene har en noe ulik behandlingstilnærming. Alle fire er enige om at EILO har både anatomiske, fysiologiske og psykiske komponenter i seg, men at det er uenighet og usikkerhet om hva som egentlig er den utløsende faktoren. Videre viser funnene at logopedene kombinerer en behandlingstilnærming som inkluderer gjennomgang av livshistorikken til personene, undervisning i strupens anatomi og fysiologi, og opplæring i bruk av konkrete pusteteknikker og/eller avspenningsøvelser for strupen. Det varierer hvor mye tid og ressurser som benyttes til de ulike delene av opplegget. Alle fire informantene lærer personene gradvis å bruke pusteteknikkene fra å sitte stille, til å bruke teknikkene ved mer og mer økende intensitet. Pusteteknikk med fokus på utpust som et virkemiddel for å få pusten ned i magen, nevnes av alle informantene som en teknikk de ser fungerer. Samarbeid med foreldrene til barn og ungdom med EILO oppleves i de aller fleste tilfeller positivt av informantene. Metaforer brukes aktivt av en informant som et virkemiddel.

Figur 2 viser sammenhengen mellom hovedkategoriene fra dataanalysen. Studien viser at alle de tre hovedkategoriene har en sammenheng og påvirker hverandre. Tilsammen utgjør de erfaringene logopedene i denne studien har med behandlingstilnærming for EILO.



Figur 2: Sammenhengen mellom hovedkategoriene fra dataanalysen og erfaringer med EILO

6.0 Drøfting

I dette kapittelet drøftes de tre forskningsspørsmålene fra studien (se kap. 1.2), med bakgrunn i relevant teori og forskning. Først gjennomgås hvordan logopedene innhenter sin kunnskap om EILO. Deretter ser jeg på hva slags logopedisk behandlingstilnærming informantene i studien tilbyr, og hvorfor de velger den tilnærmingen. Til slutt drøftes erfaringene logopedene har fra egen praksis med personer med EILO. Resultatene fra analysen av intervjudataene behandles på tvers av kapitlene.

6.1 Hvordan tilegner logopedene seg sin kunnskap om EILO?

For å besvare første forskningsspørsmål, drøftes det innledningsvis i dette kapittelet kunnskap om EILO hentet fra litteratur og forskning. Deretter behandles kunnskapserfaringen som opparbeides gjennom samarbeid med personene som har EILO. Til slutt diskuteres logopedenes erfaringer med nytten av faglig erfaringsutveksling med kollegaer.

Funn fra studien viser at alle logopedene i undersøkelsen har knyttet bekjentskap med EILO i tidsrommet 2006 – 2008, og at de den gangen hadde liten eller ingen kunnskap om diagnosen. Det var også lite litteratur eller forskning å finne om temaet, og begrepsbruken beskrives som forvirrende. Dette bekreftes av Maat (2011) og Røksund (2012), som viser til at særlig VCD og EILO ofte brukes om hverandre, selv om disse to tilstandene oppstår på ulike steder i strupen. Anstrengelsesutløst astma er en viktig differensialdiagnose til EILO, og her har også

terminologiene historisk sett blitt brukt om hverandre. Både forskning og informasjonsmateriell innen anstrengelsesutløste pusteproblemer, har bidratt til forvirring om hva som er hva (Ibrahim et al., 2007). Det kan diskuteres om denne begrepsforvirringen har påvirket muligheten for at EILO enda ikke har en egen diagnosekode i ICD-10. Funnene viser at informantene opplever at dette har blitt bedre de siste årene, og at det har blitt noe lettere å finne relevant og oppdatert både litteratur, forskning og informasjonsmateriell. Dette samsvarer med mine egne erfaringer i arbeidet med studien. For å oppnå at den logopediske tilnærmingen blir ansett som pålitelig, er det et stort behov for å få til en felles, ryddig og oversiktlig terminologi. På systemnivå vil dette kunne lette arbeidet for leger, fysioterapeuter og andre som bør ha kjennskap til anstrengelsesutløste pusteproblemer. På samfunnsnivå vil en kunne redusere tiden personer med anstrengelsesutløste pusteproblemer bruker i helsesystemet for å få svar på sine problemer, noe som videre vil være positivt for den som rammes av EILO (jf. kap. 1.1.1 og 1.1.2).

Det viser seg at logopedene i studien innhenter det meste av sin kunnskap om EILO via det samarbeidet de har hatt med personene som de har fått henvist til behandling med diagnosen. Ut ifra dette samarbeidet har de bygd opp en egen «erfaringsbank» som de etterhvert har benyttet seg av videre i arbeidet sitt. Denne «erfaringsbanken» bygges på den etablerte kunnskapen logopedene allerede har. Alle logopedene i denne studien jobber innenfor den delen av logopedien som omhandler behandling av stemmeproblemer. Dermed har de allerede kunnskap om strupens anatomi og fysiologi og om hvordan stemmevansker behandles. Det kan ikke trekkes en parallell til EILO, siden det ikke er en stemmevanske, men studien min viser at logopedene likevel benytter seg av øvelser for muskelavspenning i strupen, der de ser at det også kan ha en effekt hos personene med EILO. Det betviles ikke at den enkelte logopeds «erfaringsbank» er etablert på faglig og erfaringsmessig tyngde, og at jeg erkjenner dette ut ifra min ontologiske posisjon der jeg respekterer at det ikke finnes bare en objektiv sannhet, men at det eksisterer et mangfold av sannheter (jf. kap. 4.2). Likevel kan kvaliteten på behandlingstilnærmingen diskuteres, siden den i stor grad er etablert på erfaringer fra subjektive opplevelser fra dem som har erfart EILO på kroppen. Hva den enkelte logoped tilbyr i sin behandling, vil dermed kunne være styrt av enkeltpersoner og enkelthendelser. Sett fra en annen side, påpeker Shaffer et al. (2018) viktigheten av et skreddersydd behandlingsopplegg for å oppnå best mulig effekt. Her vil all informasjon som oppstår i samarbeidet mellom de ulike aktørene i behandlingstilnærmingen, være av vesentlig rolle. I tillegg er det viktig at en som

praktiker erkjenner trygghet overfor den verdien som ligger i sine erfaringer, i en kombinasjon med teori (Kvernbekk, 1995).

Videre trekker logopedene fram at erfaringsutveksling med kollegaer eller andre yrkesgrupper som har erfaring med EILO, er en viktig faktor for innhenting av kunnskap. I min studie har alle informantene mulighet til å arbeide sammen med andre logopeder eller i tverrfaglig team. Dette gir dem en unik mulighet til erfaringsutveksling, noe på langt nær alle logopeder har. Samtidig nevner to av logopedene at de har innhentet noe av sin kunnskap om anstrengelsesutløste pusteproblemer fra fagkonferanser innen stemmelogopedi, der VCD eller EILO har vært ett tema. Dermed har de hatt mulighet til å diskutere og knytte nettverk med andre faginteresserte. Ifølge Lassens bok *Rådgivning* (2014), blir rådgivningen oftest styrket ved et tverrfaglig samarbeid for å oppnå en mer helhetlig prosess. Det kan derfor diskuteres om funn fra denne studien kan generaliseres til logopeder generelt i Norge, siden de aller fleste arbeider i forskjellige stillinger og institusjoner, der kollegasamarbeid eller tverrfaglig samarbeid ikke alltid er en reell mulighet.

6.2 Hva slags behandlingstilnærming har personene fått, og hvorfor?

I dette kapittelet drøftes de ulike logopediske behandlingstilnærmingene som informantene i studien benytter seg av. Først omtales pusteteknikker. Deretter vises det til i hvilken grad informantene vektlegger den enkeltes livshistorikk, før undervisning som metode i behandlingstilnærmingen omtales. Til slutt i kapittelet settes det fokus på samarbeid med foreldre og trenere.

Denne studien viser at det er samsvar mellom noen pustøvelser logopedene tilbyr i behandlingstilnærmingen av EILO, men ikke alle. Informantene beskriver at de bruker pusteteknikk der en har fokus på utpust som et ledd i å lære personene med EILO en mer hensiktsmessig måte å puste på (jf. kap. 3.2.2). Dette kan indikere at selv om det ikke finnes etablerte metoder for behandling, så er det likevel en balanse i den logopedfaglige måten å tilnærme seg problemet på. Funnene til Shaffer (2018) refererer også til at utpust er en teknikk som kan benyttes med positiv effekt for personer med EILO. Et annet interessant element er at alle informantene beskriver viktigheten av progresjon i opplæringen av pusteteknikker. Dette dreier seg i hovedsak om å kunne benytte de ulike pusteteknikkene i situasjoner der EILO faktisk oppstår, ofte under økende intensitet. Hvis personene opplever EILO-anfall i fotballkamper, som ofte er preget av høy intensitet og press på å prestere, så må pusteteknikkene

øves inn til å kunne brukes i den eksakte situasjonen. Logopedene i studien beskriver at de har testet ut teknikkene på seg selv under økende intensitet, før de har hatt opplæring med andre. Dermed kan personene med EILO oppleve økt forståelse for hvor krevende det kan være å forandre et pustemønster, når logopedene har egenerfaring med teknikkene (Duesund, 1995).

Videre viser studien min at logopedene tilbyr opplæring i også andre pusteteknikker, men at dette varierer etter hvilken kompetanse de har på området. Det ligger et skille hos informantene mellom å innhente kunnskap fra teori omkring pust (f.eks. pusteteknikker og IMT, jf. kap. 3.2.3), og kunnskap etablert på egeninteresse for temaet (f.eks. «hverdagspusten», «pusten vi er fødd med», jf. kap 5.3). Utfordringen ligger i at det kreves stor grad av selvinnsett omkring sin egen pust hos de som er til behandling for EILO, særlig hvis en har hatt et mer anstrengt pustemønster over lengre tid. Å integrere «hverdagspusten» eller en spesifikk pusteteknikk, er for mange en tidkrevende prosess (Duesund, 1995). Det kan også her, som i kapittel 5.1, diskuteres om kvaliteten på denne typen behandlingstilnærming, er akseptabel. Det stilles også store krav til logopeden, som veileder og rådgiver, i den videre prosessen, for å implementere sine egne kunnskaper om pust hos en annen person (Lassen, 2014). Fleksibilitet i behandlingstilnærmingen beskrives av informantene som et viktig virkemiddel. Det å gå ut av kontoret og bistå personene på områder der EILO oppstår, som i en treningssituasjon, kan gi god effekt. Ifølge Lassen (2014) kan denne typen rådgivning resultere i økt handlingskompetanse for rådsøkeren i forhold til det aktuelle problemet, og evnen til å løse framtidige problemer.

Livshistorikken til den enkelte person med EILO vektlegges i ulik grad av informantene i denne studien. Kapittel 5.3 viser til at dette ser ut til å samsvare med hvilken holdning logopedene har til om EILO inneholder en tydelig psykisk komponent, eller ikke. Her er det ikke enighet blant informantene. En av dem er tydelig på at EILO er utløst av anatomiske og fysiologiske grunner, og at det er redselen for ubehaget som oppstår når pusteproblemene inntreffer som fører til de psykiske komponentene. De andre tre utelukker ikke at psykiske komponenter kan være en del av de utløsende årsakene til EILO. Disse funnene samsvarer med forskning som viser til at det fortsatt er usikkerhet og diskusjon omkring hva som er de eksakte årsakene til EILO (Griffin et al., 2019; Halvorsen & Røksund, 2012; R. C. Maat, 2011). Dette bekrefter igjen at det kreves mer forskning på området for å skape en trygghet og balanse i utøvelsen av behandlingstilnærming for personer med EILO. Likevel sår Lassen (2014) liten tvil om viktigheten av at rådsøkeren føler seg sett, hørt og akseptert. Her spiller forståelse for

livshistorikken til den enkelte en viktig rolle. Denne studien indikerer at det er et stort behov for videre gransking omkring behandlingstilnærming for EILO, noe som støttes av Maat (2011). Et interessant funn i studien er at informantene beskriver at det er viktig å få på plass en forståelse for egen anatomi og fysiologi, som et ledd i det å skape trygghet om at EILO ikke er en farlig diagnose, og at situasjonen ikke er kronisk. En av informantene i studien beskriver et eget utarbeidet undervisningsopplegg, som hun velger å bruke i starten av behandlingstilnærmingen. Her gjennomgås også CLE-testen. Denne egeninnsikten erfarer hun at demper stresset og redselen som kan oppstå når en opplever følelsen av å ikke få puste. Shaffer et al. (2018) viser også til dette, og bruker uttrykket «Biofeedback» (jf. kap. 3.2.4). Hun viser til Olin et al. (2016) der 85 % av deltakerne i studien beskriver at tilbakemelding på CLE-test var den viktigste delen av behandlingen til fikk, som førte til en forbedring i pustebesværet deres. I forbindelse med min studie, har jeg vært i kontakt med ulike institusjoner som opplyser at de behandler personer med EILO. De gir ulike tilbakemeldinger hvor vidt CLE-test benyttes eller ikke som en del av diagnosegrunnlaget. Halvorsen et al (2012) foreslår at funn ved CLE-test bør ligge inne som ett av tre hovedkriterier for å kunne stille diagnosen EILO. Både forskning, og erfaring fra logopeder som har brukt CLE-testen aktivt i behandlingssammenheng, bør dermed kunne understreke viktigheten av å gjennomføre en slik test. Lassen (2014) bekrefter også at rådsøkerens medvirkning er en grunnleggende forutsetning for selvhjelp og innebærer at han eller hun blir sett på som et selvstendig etisk handlende subjekt. Målet er at økt handlingskompetanse i forhold til det aktuelle problemet skal øke evnen hos rådsøkeren til å løse problemet selv. Informantene i denne studien bruker uttrykket «å ha eierforhold til sin egen EILO», som en metafor for å belyse hvilket ansvar rådsøkeren selv har for å ta tak i sin egen situasjon.

Samarbeid med foreldre eller andre som omgås barnet/ungdommen, er et annet funn i som bør belyses. Informantene viser til at i de aller fleste tilfeller så oppleves samarbeid med foreldrene som positivt og nyttig. Foreldrene ønsker å hjelpe, og de ønsker å forstå sine barns situasjon. Det som er interessant, er at to av informantene forteller at de gjennom samtale med ungdommene med EILO har registrert at skifte av trener eller gymlærer har påvirket utviklingen av EILO i negativ forstand, i form av at ungdommene har kjent på økt press. Dette samsvarer med den delen av årsakssammenhengen med EILO som har med de psykiske komponentene å gjøre (Halvorsen & Røksund, 2012). Det kan derfor diskuteres om logopedens rolle i behandlingstilnærmingen også bør inneholde elementer av informasjonsarbeid om EILO, til de gruppene som opplever ungdommene i fysisk aktivitet. Jamfører en til kapittel 1.1.1, vil det i et

samfunnsperspektiv være mange positive konsekvenser ved å øke kunnskapen om EILO. Karlsen (personlig kommunikasjon, 22.11.18) bekrefter at det har vært gjort flere forsøk på å få ut informasjon til trenere, gymlærer og befolkningen i Norge generelt, men at dette har vist seg vanskelig, særlig grunnet økonomiske hensyn.

Det kan diskuteres hvor omfattende og hvor mye tid logopedene skal bruke på de ulike elementene i behandlingstilnærmingen. Ved behandling hos privatpraktiserende logoped, får en tildelt 25 timer (Helfo, 2019). For personer under 18 år er det opp til den enkelte kommune hvor mange timer som settes av til logopedisk behandling. Ser en på tankene til Kvernbekk (1995), deler hun et tankekors som fortsatt er gjeldende. Bokkapittelet hennes «*Om erfaringstyranni og teorityranni – et vitenskapsteoretisk perspektiv på forholdet teori – praksis*» formidler viktigheten av at det er en balanse mellom forankring i teori og praktisk utførelse av arbeid. Med grunnlag i hennes tanker vil viktigheten av å stole på erfaringsgrunnlaget til den enkelte logoped om hvordan behandlingstilnærmingen legges opp, veie like tungt som den teoretiske forankringen.

6.3 Hvordan opplever logopedene sin egen praksis med personer med EILO?

Siste kapittelet i drøftingsdelen argumenterer omkring tredje forskningsspørsmålet i studien. Først presenteres hvem informantene erfarer får diagnosen EILO, som videre settes i sammenheng med diskusjon omkring hva som menes med at EILO beskrives som en sammensatt diagnose. Til slutt blir erfaringene informantene i studien har til sin egen praksis og behandlingstilnærming omtalt.

Med tanke på kjønnsfordeling og EILO, erfarer informantene i studien at de får henvist flest jenter i tenårene. Samtidig observeres anstrengelsesutløst pusteproblematikk både hos gutter og hos voksne personer av begge kjønn. Dette samsvarer med funn fra flere studier (Bittleman, Smith & Weiler, 1994; Björnsdóttir et al., 2000; Christopher, 2010). Røksund og Karlsen (personlig kommunikasjon, 23.11.18) bekrefter også dette, etter flere år som praktikere innen fagfeltet. En kan diskutere om kjønn i seg selv er vesentlig med tanke på logopedenes praksis med personer med EILO. Røksund (2012) referer til at anatomiske studier viser at det er signifikante kjønnsforskjeller gjennom den pubertale vekstspurten på den relative størrelsen i åpningen i strupen (Wysocki, Kielska, Orzulak & Reymond, 2008). Dette kan være en forklaring som kan virke som en beroligende årsak for unge jenter, selv om en med sikkerhet ikke kan si at trange forhold i strupen i tenårene er årsaken til EILO. Kjønn er også av betydning

med tanke på hvordan en bør tilnærme seg årsakene til pusteproblemene, selv om en skal være forsiktig med å generalisere. Resultater fra UngData-undersøkelsen for 2017, som referer til hvordan ungdom opplever hverdagen sin i Norge, viser at det i økende grad ser ut til at ungdom utvikler psykiske plager grunnet press. Dette gjelder særlig for unge jenter (Bakken, 2017). Basert på dette er kjønn noe en må ta hensyn til som logoped og rådgiver, siden det kan være kjønnsmessige ulikheter både fysisk og psykisk. Forskjellen i måten en tilnærmer seg med et behandlingsopplegg på til en ung jente, kontra en ung gutt, kan være vesentlig for å få positive resultater. Lassen (2014:67) påpeker at «Ubetinget positiv aktelse innebærer at rådgiveren kommuniserer at han bryr seg om en person med menneskelige muligheter på en dyp og genuin måte».

Logopedene i studien beskriver at de har fått henvist personer med EILO fra alle samfunnslag, men at de erfarer at flere og flere er ungdom som kommer fra en kultur der det forventes at en skal prestere godt på mange felt i livet, som skole, fritid og sosialt. Konsekvensen for mange er at de utvikler følelser preget av press og/eller angst. Dette samsvarer med det som gjenspeiler seg i dagens samfunn, vist gjennom Ungdata (Bakken, 2017). Tre av informantene beskriver konkrete historier som viser til at personene med EILO har valgt å gjøre endringer i livet sitt, og dermed har også pusteproblemene avtatt/blitt helt borte. Med endringer menes her å gå ut av et vanskelig forhold, slutte i en aktivitet, eller opprette nye, positive vennekretser. Informantene i studien viser til at det ut ifra slike historier, kan være en sammenheng mellom utløsende faktorer for EILO og psykisk helse. Dette støttes ikke i forskning. Både Halvorsen og Røksund (2012) og Shaffer et al. (2018) viser til at deres erfaring er at flertallet av dem med EILO er friske og aktive personer med behov for forklaring på symptomene sine. I de fleste tilfeller utløses EILO av organiske årsaker, og det er ingen signifikant sammenheng mellom EILO og psykiske diagnoser (Halvorsen & Røksund, 2012). Når de har fått forklaring, ofte ved hjelp av CLE-test, så reduseres også tilfellene av EILO. Her ligger kjernen til en av hoveddiskusjonene omkring EILO i dag: utløses pustevanskene på grunn av psykisk belastning, eller kommer de psykiske belastningene som et resultat av redselen som oppstår når EILO inntreffer? (Karslen og Røksund, personlig kommunikasjon, 23.11.18).

Det som viste seg som en gjenganger i dataanalysen, er at informantene finner EILO svært sammensatt. Selv om alle fire informantene har erfaring med å jobbe med personer med EILO i opptil 20 år, stiller de seg fortsatt spørsmål omkring *hva* som er årsaken (jf. avsnittet over) og *hvordan* en på best mulig måte kan legge opp et behandlingsløp. Dette samsvarer med at selv

om forskningen omkring EILO er økende både nasjonalt og internasjonalt, har en enda ikke funnet den eksakte årsaken til hvorfor strupen trekker seg sammen, og hvordan en på best måte skal behandle EILO (Halvorsen & Røksund, 2012; Liyanagedara, McLeod & Elhassan, 2017; Shaffer et al., 2018). Dette fører også til at rollen som logoped blir sammensatt. Variasjonene i menneskelivet er enorme på grunn av forskjellig kultur, kjønn, alder, rase, religion, utdanning og erfaring. Her spiller de menneskelige evnene hos logopeden en vesentlig rolle, og særlig empati (jf. kap. 1.3) (Lassen, 2014). Dette harmonerer med funnene fra informantene som viser at de i hvert enkelt tilfelle må være ydmyke overfor den enkeltes historie og tanker omkring sin situasjon med EILO. Selv om hver enkelt informant har kommet fram til en behandlingstilnærming de mener fungerer bra, og som de ser gir positive resultater, må de være tilpasningsdyktige i hvert enkelt tilfelle. Studien viser at alle informantene kombinerer opplegg som inneholder ulik grad av tid brukt på livshistorikk, undervisning og opplæring i pusteteknikker og/eller avspenningsøvelser for halsen. Dette støttes av Shaffer et al. (2018:2) som viser til at personer med EILO ser ut til å respondere positivt på logopeders kombinasjon av «Behavioral therapy and respiratory retraining», og styrker dermed tilliten til yrkesgruppens behandlingstilnærming.

Dette kapittelet har tatt for seg forskningsspørsmålene i studien, og drøftet resultatene fra dataanalysen i studien opp mot relevant teori og forskning. Det kan konkluderes med at logopedene hovedsakelig innhenter sin kunnskap om EILO fra samarbeidet de har hatt med personer med EILO, og med kollegaer innen fagområdet. Videre konkluderes det med at informantene har lik erfaring med at det hovedsakelig er unge jenter som blir henvist til dem med EILO, og at dette samsvarer med forskning (Halvorsen & Røksund, 2012; R. C. Maat, 2011). De beskriver også en opplevelse av at det ofte er unge jenter fra «øvre samfunnslag» som opplever anstrengelsesutløst pusteproblematikk, men at en ikke kan generalisere. Påstanden har jeg drøftet opp mot resultater fra Ungdata 2017 (Bakken, 2017). Videre har jeg drøftet at resultatene fra min studie viser at det er usikkerhet/uenighet hos informantene om årsakene til EILO er organisk eller psykisk betinget, eller en kombinasjon av disse. Disse spørsmål er også forskning omkring EILO preget av (Liyanagedara et al., 2017; Røksund, 2012). Behandlingstilnærmingen inneholder like elementer hos alle informantene, men de vektlegger i ulik grad hva de velger å bruke mest tid på. Dette med bakgrunn i at EILO beskrives av alle informantene som en sammensatt diagnose, og det diskuteres opp mot manglende forskning på området.

7.0 Oppsummering

Denne studien har hatt som formål å besvare forskningsspørsmålene og problemstillingen for oppgaven: «Logopeders erfaringer med behandlingstilnærming for personer med Exercise Induced Laryngeal Obstruction/EILO».

Pr. i dag finnes det ikke egne metoder for behandling av denne diagnosegruppen. Det kreves mer forskning på området før en kan kvalitetssikre en slik metodikk. Resultatene bygges derfor på logopedenes subjektive erfaring, og kombineres med relevant teori og forskning innen fagområdet. Ved å beskrive og fortolke deres erfaringer har jeg oppdaget både sammenhenger og variasjoner som jeg har samlet i analyseprosessen i tre hovedkategorier.

Den første kategorien beskriver funn fra logopedenes erfaringer omkring *Hvem får EILO?* Oppsummert viser funnene at det er flest unge jenter som får EILO, men at gutter og voksne personer også er representert. De fleste opplever pusteproblematikken i forbindelse med økt ventilasjonstempo, men noen også i situasjoner som ikke involverer særlig grad av fysisk aktivitet. Dette samsvarer med forskning på området (Bittleman et al., 1994; Björnsdóttir et al., 2000; Christopher, 2010). Informantene viser også til at dagens prestasjonssamfunn kan gjenspeiles hos en del av personene de får henvist med EILO, og da i hovedsak hos yngre jenter. Med dette menes at disse jentene beskriver at de er preget av å føle på presset om å prestere på flere arenaer i livet, både skole, fritid og sosialt. EILO oppstår hos flere av disse i situasjoner preget av psykiske påkjenninger. Dette samsvarer med resultater fra Ungdata-undersøkelsen 2017 (Bakken, 2017).

Den andre kategorien viser funn fra studien som om logopedenes beskrivelse av at EILO er en tilstand de beskriver som *sammensatt*. Med dette menes at de erfarer at årsakene til EILO er individuelle og har ulike årsaker. De fleste opplever anstrengelsesutløste pusteproblemer i forbindelse med økt intensitet i fysisk aktivitet. Det kan også være snakk om utløsende faktorer som kan være triggere, slik som økt luftgjennomstrømning i strupen, klogass i svømmehaller eller ved store temperaturforskjeller (Halvorsen & Røksund, 2012). Andre beskriver at symptomene blir utløst grunnet situasjoner som traumer i nær relasjon, press fra trener eller gymlærer, mobbing, i møtet med venninnegjengen eller til eksamen, som i neste omgang har ført til stress/angst i større eller mindre grad. Dette samsvarer ikke med Halvorsen & Røksund (2012). De mener at det i de fleste tilfeller er organiske årsaker til at EILO oppstår, og at de psykiske reaksjoner oppstår som en reaksjon på ubehaget ved EILO. Men de utelukker ikke at

stress, angst eller en konkurransepreget personlighet kan forverre og muligens trigge symptomer og funn. Atter andre får EILO når de ser på tv eller sover, der de hverken er under fysisk eller psykisk press. Funnene fra studien samsvarer med at selv om det forskningen omkring EILO er økende både nasjonalt og internasjonalt, har en enda ikke funnet den eksakte årsaken til hvorfor strupen trekker seg sammen (Halvorsen & Røksund, 2012; Liyanagedara et al., 2017; Shaffer et al., 2018). At EILO er en sammensatt diagnose gjør også rollen som logoped sammensatt. Rådgivningsrollen er kompleks og krever god innsikt fra logopeden sin side, der en møter folk fra alle samfunnslag, kjønn og aldre. Forforståelsen settes på prøve ved at en må forsøke å sette seg inn i hvordan det er å være ungdom i 2019 når en selv er oppvokst i en annen tid. Lassen (2014) påpeker at for å få til en konstruktiv prosess med potensiale for positiv effekt i en rådgivningssituasjon, er det av stor viktighet at den som søker råd føler seg forstått og aksepterte av den det søkes råd hos.

Siste kategorien beskriver funn fra *behandlingstilnæringene* logopedene tilbyr personer som blir henvist til dem med EILO. Alle informantene i studien er enige om at EILO har både organiske og psykiske komponenter i seg, men at de er usikre på hva som egentlig er den utløsende faktoren. Dermed varierer det hvor mye de ulike elementene vektlegges i behandlingstilnæringen. Studien viser at alle informantene kombinerer opplegg som inneholder ulik grad av tid brukt på livshistorikken til personene, undervisning og opplæring i pusteteknikker og/eller avspenningsøvelser for halsen. Dette samsvarer med Shaffer et al. (2018:2) beskriver: personer med EILO ser ut til å respondere godt på en kombinasjon av «behavioral therapy and respiratory retraining». Funnene viser at logopedene har testet pusteteknikken på seg selv for å kunne gi en best mulig beskrivelse av utførelsen. Innøving av pusteteknikkene med økende grad av intensitet, er også noe som praktiseres av alle informantene. Bruk og opplæring av utpust som teknikk for å få pusten ned mot magen, er noe alle informantene i studien har erfart har positiv effekt i behandling av EILO (jf. kap. 3.1). Samarbeid i behandlingstilnæringen med foreldrene til barn og ungdom med EILO oppleves i de aller fleste tilfeller positivt av informantene.

7.1 Studiens implikasjoner for logopedisk behandlingstilnæring av EILO

Jeg har vært bevisst på å bruke benevnningen *behandlingstilnæring* og ikke *behandlingsmetode* i denne studien. Dette fordi det pr. i dag ikke finnes en egen metode for behandling av personer med EILO. Så lenge de eksakte årsakene til EILO ikke er kjent, kan dette være en utfordring å få til. Uansett bør det utarbeides program/kurs/utdanning som sertifiserer logopeder i hvordan

en vurderer hvert enkelt tilfelle med EILO, for deretter å kunne lage et behandlingsopplegg som er basert på en eksakt metode. Her er forskningsgrunnlaget foreløpig tynt, noe det blant annet jobbes med ved Haukeland sykehus (REK, 2019). Denne studiens implikasjoner kan danne grunnlaget for å utarbeide en veileder som sier noe om hvilke tiltak en slik sertifisering bør inneholde. I denne veilederen defineres den behandlingstilnærmingen som en pr. i dag av erfaring vet har en positiv effekt på EILO, kombinert med funnene fra relevant forskning.

Slik det er i dag er mye av behandlingstilbudet for EILO basert på tilgangen til logopeder som har opparbeidet seg en egenerfaring innen feltet. Det er også tilfeldig om logopeder i Norge kjenner diagnosen, eller ikke. Denne studien bør derfor ha som mål å påvirke logopedutdanningen i Norge til å innføre EILO som en del av sitt standard undervisningsopplegg, for å sikre at alle nyutdannede logopeder har kunnskap om diagnosen.

7.2 Kritiske betraktninger

Kvaliteten på denne studien kan påvirkes av flere kritiske faktorer. Utforming av intervjuguiden kan diskuteres. Dalen (2011) anbefaler at en gjennomfører prøveintervjuer både for å teste ut intervjuguiden og for å teste seg selv som intervjuer. Dette ble ikke gjort i denne studien og kan dermed ha påvirket kvaliteten på informasjonen som ble samlet inn i intervjuene. Thagaard (2013) beskriver at et hovedpoeng i kvalitativ forskning er at prosjektets design må gi grunnlag for fleksibilitet. Åpenhet for endringer i løpet av forskningsprosessen for å sikre seg at dataene er relevante for problemstillingen, er viktig. Derfor ble intervjuguiden endret noe i etterkant av de tre første intervjuene. Videre kunne man sikret seg et bredere datagrunnlag og dypere innsikt i problemstillingen, ved også å intervju personer som har/har hatt EILO og dermed fått fram deres erfaring med logopedisk behandling. Dette ble vurdert, men grunnet studiens omfang og tidsrammer, samt noe lang behandlingstid hos De internasjonale etiske komitéer/REK, ble dette ikke gjennomført.

Studiens informantgrunnlag er begrenset til et relativt lite utvalg, og har blitt til gjennom den ene informantens kjennskap til de andre. Utvalget dekker kun to institusjoner i Norge. Studiens resultater kan derfor ikke generaliseres til alle logopeder i Norge som har erfaring med behandling av EILO. Likevel kan et såpass lite antall informanter danne et godt grunnlag for at jeg kan gå dypere inn i deres erfaringer. Dermed er det grunnlag for å danne seg et grundigere og mer nyansert bilde, enn om de var flere. Dermed dekkes formålet med denne studien.

Siden problemstillingen i studien søker å få informasjon om logopedenes egne, subjektive erfaringer, innhentes mye av denne informasjonen gjennom semistrukturert, kvalitativt intervju til innsamling av data. Tilgangen til teori og forskning om EILO og logopedi har vært en utfordring i studien. Forskning både nasjonalt og internasjonalt på EILO har vært økende de siste årene, men mye av dette omhandler kun tegn og symptomer på diagnosen (Shaffer et al., 2018). En kan derfor stille seg kritisk til balansen mellom litteraturgrunnlaget og funn fra studien.

7.3 Anbefalinger for videre forskning

Denne studien har hatt som formål å danne seg et bilde av logopeders erfaring med behandlingstilnærming for personer med EILO. Studien viser at behovet for videre undersøkelser er stort. Dette bekreftes også av Maat (2011), Røksund (2012) og Shaffer et al. (2018). Mer eksakt anbefales forskning innenfor følgende områder:

- Forskning for å kunne finne mer eksakte årsaker til hvorfor EILO oppstår. For de fleste, med anstrengelsesutløste pusteproblemer, vil det være letter å akseptere situasjonen hvis en vet mer om eksakt årsak. Ved å finne en årsakssammenheng vil det også være enklere å utarbeide mer konkrete metoder for behandling.
- Forskning som omfatter flere faggrupper for å kartlegge hvem som har den mest relevante fagkompetansen til å kunne behandle EILO. Dermed sikrer en seg at kvaliteten i behandlingen blir best mulig. Funn i studien min viser at informantene er åpne for at det også er andre faggrupper enn logopeder som kan behandle personer med diagnosen.
- Forskning på den behandlingstilnærmingen som tilbys pr. i dag. Etter opp til 20 års erfaring hos enkelte av logopedene med arbeid med personer med EILO, har de opparbeidet seg et solid erfaringsgrunnlag. Ved å forankre denne kunnskapen i forskning, vil en sitte med et datagrunnlag som videre kan brukes til å etablere kurs/sertifisering/utdanning innen behandlingsmetodikk for EILO.

Litteraturliste

- Bahdanovich Hanssen, N. & Hansén, S.-E. (2018). *Special education needs activities for children with language difficulties: A comparative study in Belarusian and Norwegian preschools* (172-192): Routledge.
- Bakken, A. (2017). *Ungdata 2017 - Nasjonale resultater* Hentet 25.04 fra <http://kriminalitetsforebygging.no/wp-content/uploads/2017/08/Ungdata-rapport-2017-4-august-2017-web-utg-med-omslag.pdf>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Bittleman, D. B., Smith, R. J. & Weiler, J. M. (1994). *Abnormal movement of the arytenoid region during exercise presenting as exercise-induced asthma in an adolescent athlete* (615-616). Chicago, Ill. :.
- Björnsdóttir, U. S., Gudmundsson, K., Hjartarson, H., Bröndbo, K., Magnússon, B. & Juliusson, S. (2000). Exercise-induced laryngochalasia: an imitator of exercise-induced bronchospasm (387-391). Arlington Heights, Ill.
- Bunkan, B. H. (2008). *Kropp, respirasjon og kroppsbilde : teori og helsefremmende behandling* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Christopher, K. L. M., M.J. . (2010). Vocal cord dysfunction, paradoxical vocal fold motion, or laryngomalacia? Our understanding an interdisciplinary approach. *Otolaryngol.* doi: <https://doi.org/10.1016/j.otc.2009.12.002>
- Chung, K. (1982). LARYNGEAL STRIDOR DURING ACUTE ASTHMA (767). London.
- Clemm, H. H. (2018). *Eilo vs astma*. Hentet 20.12
- Cook, W. R., Williams, R. M., Kirker-Head, C. A. & Verbridge, D. J. (1988). Upper airway obstruction (partial asphyxia) as the possible cause of exercise-induced pulmonary hemorrhage in the horse: An hypothesis. *Journal of Equine Veterinary Science*, 8(1), 11-26. doi: 10.1016/S0737-0806(88)80103-5
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning* (18). Oslo: Universitetsforl.
- Dunglison, R. (1842). *The Practice of Medicine*. 752.
- etikkom.no. (2018). *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Hentet 25.3. fra www.etikkom.no
- Fuglseth, K. & Skogen, K. (2012). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Gadamer, H.-G. & Holm-Hansen, L. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.
- Griffin, S. A., Walsted, E. S. & Hull, J. H. (2019). Infographic. The breathless athlete: EILO. [London].

- Hall, A., Thomas, M., Sandhu, G. & Hull, J. H. (2016). Exercise-induced laryngeal obstruction: a common and overlooked cause of exertional breathlessness (e683-e685). London.
- Halvorsen, T. & Røksund, O. (2012). Laryngeal obstruksjon som årsak til anstrengelsesutløst pustebesvær. *Allergi i praksis* 2/2012, 8(1), 1-8. Hentet fra https://www.researchgate.net/publication/270886384_Laryngeal_obstruksjon_som_arsak_til_anstrengelsesutlost_pustebesvaer
- Helfo. (2019). Hentet 25.04 fra <https://helfo.no/takster/regelverk-og-takstar-for-behandling-hos-privat-logoped-og-audiopedagog>
- Hilland, M., Røksund, O. D., Sandvik, L., Haaland, Ø., Aarstad, H. J., Halvorsen, T. & Heimdal, J.-H. (2016). Congenital laryngomalacia is related to exercise-induced laryngeal obstruction in adolescence (443): BMJ Publishing Group Ltd and Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Ibrahim, W. H., Gheriani, H. A., Almohamed, A. A. & Raza, T. (2007). Paradoxical vocal cord motion disorder: past, present and future. *Postgraduate Medical Journal*, 83(977), 164. doi: 10.1136/pgmj.2006.052522
- ICD-11. (2019). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvernbekk, T. (1995). Om erfaringstyranni og teorityranni. Et vitenskapsteoretisk perspektiv på forholdet teori-praksis. *Journal of Nordic Education Research* 9.
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning : kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Lincoln, D. (1994). *Handbook of Qualitative Research*: Sage Publications.
- Liyanagedara, S., McLeod, R. & Elhassan, H. (2017). Exercise induced laryngeal obstruction: a review of diagnosis and management. *and Head & Neck*, 274(4), 1781-1789. doi: 10.1007/s00405-016-4338-1
- Logopedlag, N. (2018). *Norsk logopedlag*. Hentet 31.03. fra <https://norsklogopedlag.no/>
- Lovdata2013). https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-329/KAPITTEL_1#%C2%A71: Lovdata. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-329/KAPITTEL_1#%C2%A71
- Mandell, D. L. & Arjmand, E. M. (2003). Laryngomalacia induced by exercise in a pediatric patient. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(9), 999-1003. doi: 10.1016/S0165-5876(03)00178-2
- Martínez, R. O., Shams, K. A., Figueroa, E. A., Carmona, M. J. C., Iturri, J. B. G., Montes, I. I., . . . Domínguez, J. S. (2006). Guidelines for Occupational Asthma. *Archivos de Bronconeumología (Internet)*, 42(9), 457-474. doi: 10.1016/S1579-2129(06)60569-7

- Maat, R., Hilland, M., Røksund, O., Halvorsen, T., Olofsson, J., Aarstad, H. & Heimdal, J.-H. (2011). Exercise-induced laryngeal obstruction: natural history and effect of surgical treatment. *and Head & Neck*, 268(10), 1485-1492. doi: 10.1007/s00405-011-1656-1
- Maat, R. C. (2011). *Exercise-induced laryngeal obstruction : diagnostic procedures and therapy* (Ph.D). University of Bergen, Bergen.
- Nystad, W. (1999). Astma. *Norsk epidemiologi*, 9(2), 117-122. doi: 10.5324/nje.v9i2.475
- Olser, W. M. T. (1921). *The Principles and Practice of Medicine*: New York and London D. Appleton and Company.
- Patterson, R., Schatz, M. & Horton, M. (1974). Munchausen's stridor: non organic laryngeal obstruction. *Clinical Allergy*, 4(3), 307-310.
- Place, R., Morrison, A. & Arce, E. (2000). Vocal cord dysfunction. *Journal of Adolescent Health*, 27(2), 125-129. doi: 10.1016/S1054-139X(99)00088-9
- REK. (2019). *Logopedisk behandling av anstrengelsesutløst pustebesvær på grunn av luftveishinder i strupen, forskningsprosjekt*. Hentet 14.02.19
- Røksund, O. D. (2012). *Larynx in exercising humans : the unexplored bottleneck of the airways*. University of Bergen, Universitetet i Bergen.
- Sandnes, A., Andersen, T., Hilland, M., Ellingsen, T. A., Halvorsen, T., Heimdal, J.-H. & Røksund, O. D. (2013). *Laryngeal Movements During Inspiratory Muscle Training in Healthy Subjects*. *Journal of Voice*, 27(4), 448-453. doi: 10.1016/j.jvoice.2013.02.010
- Shaffer, M., Litts, J. K., Nauman, E. & Haines, J. (2018). Speech-Language Pathology as a Primary Treatment for Exercise-Induced Laryngeal Obstruction. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 38(2), 293-302. doi: 10.1016/j.iac.2018.01.003
- Skrolsvik, S. (2016). *Søknad om autorisasjon for logoped*. Hentet 21.3.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tveit, A. D. (2009). Når informanten ikke vil. I (229-247). Kristiansand: Høyskoleforl., 2009.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy* (Second edition.). London England ;,New York, New York: Routledge.
- Weiler, J. M., Bonini, S., Coifman, R., Craig, T., Delgado, L., Capão-Filipe, M., . . . Storms, W. (2007). American Academy of Allergy, Asthma & Immunology Work Group Report: Exercise-induced asthma. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 119(6), 1349-1358. doi: 10.1016/j.jaci.2007.02.041
- www.sml.no.). *sml.no*. Hentet 2.5 fra <https://sml.snl.no/pasient>
- Wysocki, J., Kielska, E., Orszulak, P. & Reymond, J. (2008). Measurements of pre- and postpubertal human larynx: a cadaver study. *Surgical and Radiologic Anatomy*, 30(3), 191-199. doi: 10.1007/s00276-008-0307-8

Vedlegg

Vedlegg 1: EILO vs astma

The infographic is divided into several sections. At the top, two profiles of a woman and a man are shown in profile, facing each other. Between them are two columns of text. The left column is titled 'EILO SYMPTOMS' and lists: 'Breathing sounds; high pitched, grating', 'Difficulty breathing in', 'Peaks at maximum exercise', and 'Tightness in the throat'. The right column is titled 'ASTHMA SYMPTOMS' and lists: 'Breathing sounds; wheezing', 'Difficulty breathing out', 'Peaks after exercise', and 'Tightness in the chest'. Below these columns is a central blue circle containing the text 'EILO VS ASTHMA'. To the left of the circle is a clock icon with a small slice shaded, labeled 'RAPID ONSET RAPID RECOVERY'. To the right is a clock icon with a larger slice shaded, labeled 'GRADUAL ONSET GRADUAL RECOVERY'. Below the central circle is the text 'UNDERSTAND THE DIFFERENCE BETWEEN EXERCISE INDUCED LARYNGEAL OBSTRUCTION AND ASTHMA'. At the bottom, there are two blue rounded rectangular boxes. The left box is titled 'TREATMENT OPTIONS' and contains: 'See a physician; be examined with a CLE-test to see if it is mainly glottic or supraglottic', 'This is not dangerous; learn to take control over your symptoms', 'Use diaphragmatic breathing Focus more on exhalation rather than inhalation', 'Adjust breathing from mouth breathing to nasal or shared breathing', and 'Conservative treatment may be used; Inspiratory muscle training or/and speech therapy If it is severe and mainly supraglottic, surgery may be necessary'. The right box is also titled 'TREATMENT OPTIONS' and contains: 'See a physician; be examined with spirometry and exercise provocation test', 'Take asthma inhalators as prescribed', 'Learn what triggers your asthma, and try to control them', 'Learn how your body reacts to warming up, and try to use that to get better control when you are fully exercising', and 'Exercise is important when you have asthma; if you can't exercise, different medication may be needed'. At the very bottom, the text 'Bergen EILO-group, Norway' is centered.

EILO SYMPTOMS

- Breathing sounds; high pitched, grating
- Difficulty breathing in
- Peaks at maximum exercise
- Tightness in the throat

ASTHMA SYMPTOMS

- Breathing sounds; wheezing
- Difficulty breathing out
- Peaks after exercise
- Tightness in the chest

EILO VS ASTHMA

**RAPID ONSET
RAPID RECOVERY**

**GRADUAL ONSET
GRADUAL RECOVERY**

**UNDERSTAND THE DIFFERENCE BETWEEN
EXERCISE INDUCED LARYNGEAL OBSTRUCTION AND ASTHMA**

TREATMENT OPTIONS

- See a physician; be examined with a CLE-test to see if it is mainly glottic or supraglottic
- This is not dangerous; learn to take control over your symptoms
- Use diaphragmatic breathing Focus more on exhalation rather than inhalation
- Adjust breathing from mouth breathing to nasal or shared breathing
- Conservative treatment may be used; Inspiratory muscle training or/and speech therapy If it is severe and mainly supraglottic, surgery may be necessary

TREATMENT OPTIONS

- See a physician; be examined with spirometry and exercise provocation test
- Take asthma inhalators as prescribed
- Learn what triggers your asthma, and try to control them
- Learn how your body reacts to warming up, and try to use that to get better control when you are fully exercising
- Exercise is important when you have asthma; if you can't exercise, different medication may be needed

Bergen EILO-group, Norway

Vedlegg 2: Intervjuguide, første versjon

INTERVJUGUIDE, første versjon

Problemstilling:

«Logopeders erfaring med behandling av personer med EILO»

Fase 1: Informasjon og rammesetting

- Bakgrunnen for studien, formålet
- Bakgrunnen for at informanten ble spurt om å være med
- Informasjon om samtykkeerklæring og taushetsplikt
- Informere om lydopptak og håndtering av datamaterialet videre
- Spør om noe er uklart

Fase 2: Innledende spørsmål (med eventuelle oppfølgingsspørsmål)

- 1: Kan du fortelle meg om ett av dine første møter med en person med EILO?
- 2: På hvilken måte har personene med EILO funnet frem til deg?
 - Henvisning? Fra hvem?

Fase 3: Nøkkelspørsmål

- 1: Hvor har du opparbeidet deg din kunnskap om EILO?
- 2: Hvilke behandlingsmetoder har du brukt?
 - Hvorfor?
 - Hvor har du lært disse metodene?
- 3: Hvilke utfordringer ser du som logoped ved å behandle personer som har EILO?
 - Psykiske konsekvenser?
 - Fysiske konsekvenser?
 - Sosiale konsekvenser?
 - Tverrfaglig samarbeid?
- 4: Hvilke erfaringer har du gjort deg når det gjelder personenes egen kunnskap om sin EILO?

Fase 4: Oppsummering

- 1: Oppsummere funnene i intervjuet – har jeg forstått deg riktig?
- 2: Er det noe du vil legge til?

Tusen takk for at du tok deg til å la meg intervju deg!

Vedlegg 3: Intervjuguide, andre versjon

INTERVJUGUIDE, andre utgave

Problemstilling:

«Logopeders erfaring med behandling av personer med EILO»

Fase 1: Informasjon og rammesetting

- Bakgrunnen for studien, formålet
- Bakgrunnen for at informanten ble spurt om å være med
- Informasjon om samtykkeerklæring og taushetsplikt
- Informere om lydopptak og håndtering av datamaterialet videre
- Spør om noe er uklart

Fase 2: Innledende spørsmål

- 1: Kan du fortelle om ett av dine første møter med en person med EILO?
- 2: Når du tenker tilbake på alle du har vært i kontakt med som har EILO; er det noen gruppe som utpeker seg? Hvis ja, Kan du si litt om dette?
- 3: Jeg ønsker å danne meg et bilde av kunnskapen om EILO ute blant befolkningen generelt, og hos fagpersoner. På hvilken måte har personene med EILO funnet frem til deg?
 - Henvising? Fra hvem?
 - Internett?
 - Har de fleste hatt pusteproblematikken lenge før de har fått den hjelpen de trenger?

Fase 3: Nøkkelspørsmål

- 1: Hvor har du opparbeidet deg din kunnskap om EILO?
- 2: Hvilke behandlingsmetoder har du brukt?
 - Hvorfor?
 - Hvor har du lært disse metodene?
- 3: Hvilke erfaringer har du gjort deg når det gjelder personenes egen kunnskap om sin EILO?
 - Stikkord: Eilo vs astma
- 4: Hvilke utfordringer ser du som logoped ved å behandle personer som har EILO?
 - Psykiske konsekvenser?
 - Fysiske konsekvenser?
 - Sosiale konsekvenser?
 - Tverrfaglig samarbeid?

Vedlegg 4: Meldeskjema, NSD



Meldeskjema 508449 Sist oppdatert

18.12.2018

Hvilke personopplysninger skal du behandle?

Navn (også ved signatur/samtykke) Lydopptak av personer

Type opplysninger

Skal du behandle særlige kategorier personopplysninger eller personopplysninger om straffedommer eller lovovertridelser?

Nei

Prosjektinformasjon

Prosjektittel

Logopeders erfaringer med behandling av personer med EILO **Prosjektbeskrivelse**

Hovedformålet med denne oppgaven er å kartlegge hvilke erfaringer logopeder har med behandling av personer som har EILO. Et sekundært formål er å få et innblikk i på hvilken måte det å ha denne tilstanden påvirker hverdagen til dem som er rammet. Dette for å kunne få et så godt grunnlag som mulig for å kunne vurdere om det er andre aspekter enn bare logopedisk behandling som ligger til grunn for en forandring i situasjonen til den enkelte omkring sin EILO. Et annet sekundært formål er å se på hvordan en kan øke kunnskapen omkring EILO for at de som er rammet skal få så hensiktsmessig og rask behandling som mulig.

Fagfelt

Medisinske fag, Samfunnsvitenskap

Dersom opplysningene skal behandles til andre formål enn behandlingen for dette prosjektet, beskriv hvilke

Nei

Begrunn behovet for å behandle personopplysningene

Jeg trenger å bruke lydopptak fordi det er første gang jeg gjennomfører en undersøkelse som dette. Jeg vil derfor bruke lydopptakene i etterkant for å forsikre meg at jeg har fått med meg

alt informanten har sagt, og benytte lydopptaket når jeg skal transkribere intervjuene. Jeg trenger kun informasjon om logopedenes navn, og hvilken logopedisk praksis de driver (kommunal, privat, sykehus). Dette for å danne meg et helhetlig bilde av erfaringene deres, og for å sikre meg at alle er medlem av Norsk logopedlag (MNLL).

Ekstern finansiering

Type prosjekt Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Idunn Helland Fjelldal, idunn.helland@gmail.com, tlf: 90559700

Behandlingsansvar Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Natallia Bahdanovich Hanssen, natallia.b.hanssen@nord.no, tlf: 75517764

Skal behandlingsansvaret deles med andre institusjoner (felles behandlingsansvarlige)?

Nei

Utvalg 1

Beskriv utvalget

Logopeder som har erfaring med behandling av personer med EILO **Rekruttering eller trekking av utvalget**

Rekruttering vil foregå ved å kontakte logopeder jeg allerede kjenner til som har erfaring med EILO, og ved å kontakte Norsk Logopedlag sine medlemmer for å forhøre seg om hvem som har den erfaringen jeg ønsker å kartlegge.

Alder

20 - 67

Inngår det voksne (18 år +) i utvalget som ikke kan samtykke selv?

Nei

Personopplysninger for utvalg 1

Navn (også ved signatur/samtykke) Lydopptak av personer

Hvordan samler du inn data fra utvalg 1?

Personlig intervju

Grunnlag for å behandle alminnelige kategorier av personopplysninger

Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Informasjon for utvalg 1

Informerer du utvalget om behandlingen av opplysningene?

Ja

Hvordan?

Skriftlig informasjon (papir eller elektronisk)

Tredjepersoner

Skal du behandle personopplysninger om tredjepersoner?

Nei

Dokumentasjon

Hvordan dokumenteres samtykkene?

Manuelt (papir)

Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

Vedkommende kan når som helst trekke seg fra forskningsprosjektet. All informasjon/data vil da bli slettet/makulert umiddelbart.

Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet opplysninger om seg selv?

En registrert kan når som helst kontakte meg eller min veileder for å få innsyn i opplysninger om seg selv som er innhentet. De vil da få tilsendt alt av informasjon om seg selv som er innhentet, og kan rette opp eller slette det de ønsker umiddelbart.

Totalt antall registrerte i prosjektet

1-99

Tillatelser

Skal du innhente følgende godkjenninger eller tillatelser for prosjektet?

Behandling

..

Hvor behandles opplysningene?

Ekstern tjeneste eller nettverk (databehandler)

Hvem behandler/har tilgang til opplysningene?

Prosjektansvarlig Student (studentprosjekt) Databehandler

Hvilken databehandler har tilgang til opplysningene?

Personopplysninger skal i utgangspunktet ikke behandles/lagres på private enheter. Studenter har tilgang til OneDrive. På hjemmesiden under Student finnes en fane kalt Office 360 (kan lastes ned gratis av våre studenter). Den leder til en side med Microsofts skyløsning OneDrive. Nord har databehandleravtale med Microsoft/OneDrive-lagring, så her kan studentene lagre innsamlet data. Studenten kan bruke egen maskin til å åpne OneDrive, og skrive dokumenter etc, men kan ikke lagre persondata på egen maskin eller minnepinner etc. Da må dette i så fall godkjennes av dekan på FLU (som er behandlingsansvarlig). Dersom f.eks. lydopptak må lagres på minnepinne, må minnepinnen krypteres og passordbeskyttes. Utover dette er det viktig å vise forsiktighet ved bl.a. å passordbeskytte alt, pseudonymisere personopplysninger der det er mulig, låse PC-skjerm når du går fra den selv ved korte tidsrom, oppbevare krypterte minnepinner o.l. forsvarlig innelåst.

Tilgjengeliggjøres opplysningene utenfor EU/EØS til en tredjestat eller internasjonal organisasjon?

Nei

Sikkerhet

Oppbevares personopplysningene atskilt fra øvrige data (kodenøkkel)? Ja

Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene? Opplysningene anonymiseres Adgangsbegrensning

Varighet Prosjektperiode

01.11.2018 - 15.06.2019

Skal data med personopplysninger oppbevares utover prosjektperioden?

Nei, alle data slettes innen prosjektslutt

Vil de registrerte kunne identifiseres (direkte eller indirekte) i oppgave/avhandling/øvrige publikasjoner fra prosjektet?

Nei

Tilleggsopplysninger

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Hvilke erfaringer har logopedier med behandling av personer med EILO?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge hvilke erfaringer logopedier har med behandling av personer med EILO. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet er å kartlegge hva slags logopedisk behandling du har gitt, og hvilke erfaringer du har gjort deg. Dette er en mastergradsoppgave, 30 studiepoeng.

Jeg har følgende problemstilling:

“Hvilke erfaringer har logopedier med behandling av personer som har EILO?”

Jeg ønsker å utdype problemstillingen min følgende forskningsspørsmål:

- - Hvor henter logopedene sin kunnskap omkring EILO fra?
- - Hvilken type logopedisk behandling har personene fått, og hvorfor?
- - Er det annen behandling enn logopedisk behandling som kan hjelpe?
- - Hvordan opplever logopedene sin egen praksis med personer med EILO?

Siden en ser at det er økende grad av diagnostisering av EILO, kan det være aktuelt å bruke resultatene fra masteroppgaven til opplysning og undervisning av andre logopedier og fagpersoner, for å øke kunnskapen om behandling av diagnosene.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Master for logopedi, Nord Universitet, avdeling Bodø, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du har erfaring med å behandle personer med EILO. Du har i forkant av intervjuet blitt kontaktet av meg, etter forespørsel gjennom Norsk logopedlag, om du kunne tenke deg å delta, og sagt ja til dette.

Hva innebærer det for deg å delta?

Jeg velger å bruke intervju for å innhente informasjon fra deg. Jeg har laget en intervjuguide. Intervjuet vil ha en tidsramme på 30 minutter til en time, avhengig av hvor mye du ønsker å fortelle meg. Det blir gjort lydopptak av intervjuet. Dette fordi jeg skal forsikre meg at jeg får med meg alt som blir sagt, og skal ikke brukes i noen annen sammenheng.

Det er ikke noe etterarbeid for deg i etterkant.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake

uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

- Det er kun jeg og min veileder Natallia Bahdanovich Hanssen ved Nord Universitet, som kommer til å ha tilgang til materialet.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Masteroppgaven vil være tilgjengelig for alle som ønsker etter at den er ferdig. Du vil ikke finne igjen informasjon av personlig art som vil kunne si noe om at det er du som har oppgitt informasjon til meg.
- Nord universitet har avtale med Microsoft/OneDrive, slik at data blir lagret her og ikke på en privat datamaskin

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.05.19. Data vil bli makulert/slettet forskriftsmessig senest en måned etter at masteroppgaven er levert, senest 15.06.19.

Dine rettigheter

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

- - innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- - å få rettet personopplysninger om deg,
- - få slettet personopplysninger om deg,
- - få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- - å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine

personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

•••

Nord Universitet ved min veileder Natallia Bahdanovich Hanssen
Vårt personvernombud: Direktør for HR og Økonomi (CSO) Anita Eriksen

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Eventuelt student (Natallia Bahdanovich Hanssen) Idunn Helland Fjelldal

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «**Hvilke erfaringer har logoeperder med behandling av personer med EILO?**» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

• å delta på intervju med lydopptak

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles fram til prosjektet er avsluttet, 15.5.19

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

