

«Jeg lever jo sånn sett et godt liv, men et svært begrenset liv»

En kvalitativ intervjustudie om å leve med Ménières sykdom, konsekvenser og mestringsstrategier

Julia Jacinta Jebsen

Masteroppgave i spesialpedagogikk med fordypning i audiopedagogikk

40 studiepoeng

Institutt for Spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Universitet i Oslo

Vår 2023



Sammendrag

Bakgrunn

Ménières sykdom er en kronisk sykdom i det indre øret og balanseorganet. Personer som lever med Ménières sykdom har et begrenset liv fordi sykdommen forårsaker episodiske rotatoriske vertigoanfall, det vil si svimmelhetsanfall. Andre symptomer er hørselstap og tinnitus. Formålet med studien er å få innsikt i hva det innebærer å leve med Ménières sykdom gjennom perspektivet til personer som lever med denne sykdommen. Å gå i dybden av sykdommen kan bidra til økt støtte og hjelp for andre personer som lever med Ménières sykdom.

Problemstilling

Med utgangspunkt i bakgrunn og formål vil denne studien ta for seg følgende problemstilling:

På hvilken måte bruker personer med Ménières sykdom mestringsstrategier i hverdagen?

For å belyse problemstillingen ytterligere er følgende forskningsspørsmål blitt benyttet:

Hvilke konsekvenser og utfordringer opplever personer med Ménières sykdom?

Metode og materiale

For å besvare problemstillingen har det blitt benyttet kvalitativt forskningsdesign med semistrukturert intervju som metode. *Internet-mediated* forskning ble også benyttet da datamaterialet ble innhentet digitalt. Utvalget består av seks informanter. Intervjuene ble gjennomført digitalt og det ble tatt video- og lydopptak av intervjuene. Lydopptakene ble transkribert og kodet, for deretter å bli analysert ved bruk av tematisk analyse.

Resultater og konklusjon

Resultater fra denne studien viser at Ménières sykdom oppleves som individuell og uforutsigbar. Det er flere fellestrekk rundt sykdomsforløp og symptomene på sykdommen. Videre viser funn at det er individuelle forskjeller når det kommer til konsekvenser og utfordringer og mestringsstrategier. Funnene fra studien tyder på at jo hardere de opplever egen sykdom, jo større konsekvenser og utfordringer har det for hverdagen og livet generelt. Funn viser at individuelle forskjeller i hvor lenge de har hatt sykdommen og hvordan det har

påvirket forståelsen av egen sykdom. Det var også flere fellestrekk blant informantene om symptomene som er forårsaket av sykdommen, men forskjell i plagegrad. Felles forteller informantene om anfall og at det er anfall som er det mest krevende med Ménières sykdom. Det var fellestrekk om aksept av egen sykdom og hva som bidrar til å øke livskvaliteten.

Forord

To års skolegang på Universitet i Oslo nærmer seg slutten. Masteroppgaven er det siste arbeidet før jeg går ut i en ny og annerledes hverdag. Å skrive en masteroppgave har vært krevende, men utrolig lærerikt og spennende. Disse to årene ville jeg ikke vært foruten og jeg sitter igjen med mange fine minner og god kunnskap jeg vil ta med meg videre. Jeg gleder meg til å vise min kunnskap og engasjement for feltet som jeg har opparbeidet meg gjennom disse to årene.

Først og fremst vil jeg takke informantene som valgte å delta i denne studien. Tusen takk for deres åpenhet og engasjement. Uten dere hadde ikke denne studien vært mulig å gjennomføre.

Tusen takk til mine veiledere Viktoria Rotmo Stormo og Hanne Marie Høybråten Sigstad. Dere har gitt meg konstruktive og motiverende tilbakemeldinger. Tusen takk for deres tilgjengelighet og god støtte underveis. Rask hjelp var alltid å få og det settes stor pris på.

Jeg vil takke mine medstudenter og gode venner Julie Engh og Marte Rostad. Tusen takk for alle gode og dårlige dager med latter, frustrasjon, glede og tårer. Takk for all god støtte under hele denne prosessen. Dere har hjulpet meg i mål. Jeg vil også gi en ekstra takk til min samboer for tålmodighet, motivasjon, støtte og omsorg.

Og til min kjære mamma som dessverre gikk bort i slutten av denne prosessen. Du fikk dessverre ikke mulighet til å se meg fullføre, men jeg tror du hadde vært stolt.

Tusen hjertelig takk.

Julia J. Jebsen

Oslo, juni 2023

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Formål	1
1.3 Problemstilling og avgrensning	2
1.4 Oppgavens oppbygning	2
2 Teori	4
2.1 Hørsel	4
2.1.1 Det auditive system	4
2.1.2 Hørselstap	5
2.1.3 Hørselsmåling.....	6
2.2 Ménières sykdom	6
2.3 Sykdommens tre hoved symptomer	7
2.3.1 Vertigo.....	7
2.3.2 Hørselstap	8
2.3.3 Tinnitus.....	9
2.4 3PS	10
2.5 Behandling	10
2.5.1 Kirurgisk behandling	11
2.5.3 Kosthold	12
2.6 Rehabilitering	13
2.7 Stress og angst	13
2.8 Mestringsstrategier	14
2.8.1 Vestibulære øvelser	15
2.8.2 Fysisk aktivitet	15
2.8.3 Avspenningsøvelser.....	16
2.8.4 Eksponeringsterapi	16
2.8.5 Isolering.....	17
3 Metode	17
3.1 Valg av design	17
3.2 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	18
3.4 Valg av intervju	18
3.5 Forskerens rolle og førforståelse	19
3.6 Planlegging av egen undersøkelse	19
3.7 Utvikling av intervjuguide og prøveintervju	21
3.8 Gjennomføring av egen undersøkelse	21
3.9 Etterarbeid.....	21

3.10 Analyse	22
3.11 Etske refleksjoner	23
3.12 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.....	25
3.13 Drøfting av metodiske utfordringer.....	27
4 Resultater og diskusjon.....	28
4.1 Informantenes beskrivelse av Ménières sykdom	29
4.2 Konsekvenser med Ménières	29
4.2.1 Stress og angst.....	30
4.2.2 Hørselstap.....	31
4.2.3 Tinnitus.....	31
4.2.4 Energinivå	32
4.2.5 Begrensninger.....	32
4.2.6 Ensomhet	32
4.2.7 Diskusjon.....	33
4.3 Anfall.....	34
4.3.1 Anfallenes struktur	34
4.3.2 Behandling av anfall.....	36
4.3.3 Diskusjon.....	37
4.4 Mestringsstrategier	38
4.4.1 Hensiktsmessig: Mestringsverktøy.....	38
4.4.2 Hensiktsmessig: Egne tiltak	39
4.4.3 Ikke-hensiktsmessig: Begrensing og tilbaketrekking.....	40
4.4.4 Diskusjon.....	41
4.5 Selvforståelse	42
4.5.1 Aksept av egen sykdom.....	42
4.5.2 Åpenhet	42
4.5.3 Aksept og forståelse fra andre	43
4.5.4 Endring i perspektiv på livet	43
4.5.5 Diskusjon.....	44
5 Avslutning	45
5.1 Oppsummering og konklusjon.....	46
5.2 Forslag til videre studier.....	47
Litteraturliste.....	49
Vedlegg	61

Antall ord: 17458

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Morbus Ménière's, bedre kjent som Ménière's sykdom er en kronisk sykdom i det indre øret og balanseorganet. Personer med Ménière's sykdom opplever en helt annen hverdag enn folk flest fordi sykdommen forårsaker svimmelhetsanfall, hørselstap og tinnitus. Ménière's sykdom rammer flest kvinner og menn i alderen 30 – 60 år, med en større andel kvinner (Arlinger et al., 2007; Nakashima et al., 2016; Luryi et al., 2019). De personene som blir rammet av Ménière's sykdom er gjerne i en aktiv hverdag med fulltidsjobb, ektefelle, barn, barnebarn, interesser, sosiale sammenkomster og andre ting som opptar dagene. Det å skulle plutselig snu opp ned på livet fordi sykdommen og anfallene medfører begrensninger for det livet man ønsker å leve, kan få store innvirkninger på livskvaliteten.

På verdensbasis, spesielt Sverige, Japan og Finland, er det utført en del forskning på Ménière's sykdom. Forskning fokuserer en del på mulige årsaker til sykdommen og hva sykdommen er på generelt grunnlag (Nakashima, et al., 2016, Pyykkö et al., 2018, Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). I Norge er det svært lite forskning på mestringsstrategier, hva det faktisk innebærer å leve med Ménière's og hva sykdommen har å si for livet og hverdagen videre. Grunnen til dette kan være fordi Ménière's er en sjelden sykdom som rammer en liten del av befolkningen (Goplen et al., 2016; Helse Norge, 2022;).

1.2 Formål

Gjennom teori og praksis i studiene har jeg fått kunnskap om og observert Ménière's. Dette har økt min interesse for å gå i dybden av sykdommen og hva det innebærer for hvert enkelt individ. Studien tar utgangspunkt i hvordan det er å leve med Ménière's sykdom, hvilke konsekvenser og utfordringer sykdommen gir og hvilken innvirkning det har på hverdagen og livet, sett fra personer med sykdommen sitt perspektiv. Denne masteroppgaven har som formål å sette fokus på Ménière's sykdom og få frem erfaringer, kunnskap og meninger fra personer som lever med denne sykdommen i dag. Dette kan bidra til økt støtte og hjelp for andre personer med Ménière's sykdom. Studien ønsker å fremheve sykdommen slik at pårørende, fagpersoner eller andre interesserte får et innblikk i hvordan det er å leve med Ménière's sykdom og hva det innebærer.

1.3 Problemstilling og avgrensning

Problemstillingen i denne studien tar utgangspunkt i bakgrunn og formål nevnt ovenfor, samt teori og empiri. Oppgaven vil ta for seg følgende problemstilling:

På hvilken måte bruker personer med Ménières sykdom mestringsstrategier i hverdagen?

For å belyse problemstillingen ytterligere er følgende forskningsspørsmål blitt benyttet:

Hvilke konsekvenser og utfordringer opplever personer med Ménières sykdom?

Ménières sykdom kan ha ulike psykososiale konsekvenser. Med utgangspunkt i teori har oppgaven gjort noen avgrensninger og derfor redegjort for stress og angst (Hägnebo, et al., 1999; Fowler & Zeckel, 1953; Söderman et al., 2004; Goplen et al., 2016; Pyykkö et al., 2018).

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av fem kapitler. I *første kapittel* har oppgavens bakgrunn og tema blitt presentert. Videre er det blitt presentert formålet med oppgavens og oppgavens problemstilling med tilhørende forskningsspørsmål.

I *kapittel to* vil teori som er relevant for å belyse oppgavens tema og problemstilling bli presentert. Studien tar for seg Ménières sykdom og mestringsstrategier brukt i hverdagen, samt konsekvenser og utfordringer av Ménières. Innledningsvis blir det redegjort for hørsel, det auditive system, hørselstap og kort om hørselsmåling. Videre vil det bli beskrevet hva Ménières sykdom er, sykdommens hoved symptomer, behandling og rehabilitering. Avslutningsvis redegjøres det for stress, angst og mestringsstrategier knyttet til sykdommen.

I *kapittel tre* vil studiens forskningsdesign og den metodiske tilnærmingen bli presentert. Deretter går jeg nærmere inn på planlegging, utarbeiding av intervjuguide og prøveintervju, gjennomføring av datainnsamling, og bearbeidingen av datamaterialet. Videre vil jeg gjøre rede for etiske refleksjoner og hvordan jeg har lagt til rette for best mulig validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i denne studien. Avslutningsvis drøfter jeg rundt studiens metodiske utfordringer.

I *kapittel fire* vil oppgavens resultater bli presentert. Jeg legger frem resultatene, med utgangspunkt i kategorier og deltemaene som er valgt på bakgrunn av analysemetoden. Direkte uttalelser fra informantene er tatt med for å eksemplifisere, illustrere og styrke resultatene. Deretter vil jeg diskutere fortløpende hver kategori i lys av relevant teori.

I *kapittel fem* vil det bli presentert en oppsummering av de viktigste funnene for å besvare studien problemstilling, samt konklusjon. Avslutningsvis vil oppgaven presentere mulige forslag til videre forskning.

2 Teori

Denne studien tar for seg Ménières sykdom og mestringsstrategier knyttet til sykdommen i møte med hverdagen, samt konsekvenser og utfordringer av Ménières. I dette kapittelet blir det redegjort for hørsel, det auditive system og hørselstap. Videre blir det redegjort for Ménières sykdom, sykdommens hoved symptomer, behandling og rehabilitering. Avslutningsvis blir det redegjort for stress, angst og mestringsstrategier knyttet til sykdommen.

2.1 Hørsel

«Vi hører med hjernen – ørene er bare en vei inn» (Cole & Flexer, 2020). For at vi skal høre får hjernen hjelp av øret vårt. Lydbølger bruker veien gjennom øret og omgjøres til signaler som sendes videre inn til hjernen som tolker disse signalene (Cole & Flexer, 2020). Innenfor hørsel har vi begreper som frekvens og desibel. Vi mennesker oppfatter lyder med frekvens (tonehøyde) fra 20 Hertz, det vil si antall svingninger per sekund, til 20 000 Hertz (Winther, 2023). Desibel (dB) er lydstyrken på omgivelsene rundt oss. Lydstyrke på 20 dB vil oppfattes som helt stille. En normal samtale vil ha en lydstyrke på ca. 60 dB (Holtebekk et al., 2023). Hørsel er vår evne til å oppfatte lyder som oppstår i omgivelsene rundt oss.

2.1.1 Det auditive system

Hørselssystemet består av øret og visse deler av hjernen. Selve hørselsorganet deles inn i tre deler; ytre øret, mellomøret og indre øret (Plack, 2014; Holck, 2022). Sentralt i denne studien er øretrompeten i mellomøret, indre øret og balanseorganet, men det er verdt å nevne kort om anatomien. Det ytre øret er den synlige delen av øret. Det ytre øret har som oppgave å ta imot lydbølger fra omgivelsene. Lydbølgene sendes fra ytre øret, gjennom øregangen og til trommehinnen. Trommehinnen danner et skille mellom ytre øret og mellomøret. Mellomøret er et luftfylt rom med ørebeinskjeden; hammer, ambolt og stigbøylene (Jauhiainen et al., 2007; Møller, 2013; Plack, 2014). Øretrompeten befinner seg også i mellomøret og har en forbindelse med halsen. Øretrompetens oppgave å regulere trykket på hver side av trommehinne. Eksempelvis når man er i ferd med å kjøre inn i en tunnel eller når flyet tar av, skjer det en endring i trykket, og vi får det vi omtaler som «dottfølelse». Man svelger eller gjesper for å utligne trykke, derav forbindelsen mellom mellomøret, øretrompeten og halsen (Plack, 2014). Vibrasjonene fra trommehinnen sendes til ørebeinskjeden. Stigbøylene er festet

til det ovale vinduet, som er forbindelsen med det indre øret. Det indre øret omgjør vibrasjoner til signaler (Møller, 2013; Plack, 2014). Det indre øret består av to ulike systemer og organer. Vestibularissystemet har ansvaret for balansen og består av tre bueganger med væske i. Cochleasystemet som består av sneglehuset (cochlea) med tre kanaler; scala vestibuli, scala media og scala tympani og som har ansvar for at signalene sendes til hjernen (Jauhiainen et al., 2007; Plack, 2014). I de tre kanalene finnes det væske, væsken er vann som består av ulike viktige biologiske kjemikaler oppløst i det. Øverste og nederste kanal, scala vestibuli og scala tympani, er fylt med perilymf, mens midterste kanal, scala media, er fylt med endolymf. I likhet med scala media er også buegangene i balanseorganet også fylt med endolymf (Stach, 1998; Jauhiainen et al., 2007; Plack, 2014). De to sammensatte systemene, hørselsorganet og balanseorganet, omtales også som labyrinten (Goplen, 2021).

Balanseorganet består av tre bueganger som er forbundet med hverandre. Inne i buegangene er det endolymf (væske) og sanseceller. Når man snur på hodet eller beveger seg settes væsken i gang og hjernen får rask og presis informasjon om hodets stilling eller bevegelser fra balanseorganet slik at hurtige muskelresponsen utløses (Goplen, 2021). Ved Ménières er det overflødig endolymf som spiles ut (Nakashima et al., 2016; Goplen, 2020; Schaaf, 2021). Det er muskelresponsene som forhindrer at vi faller. Responsene bidrar også til å utligne synet når vi er i bevegelse. Skade på balanseorganet kan gi svimmelhet, ustøhet, kvalme og uklart syn (Goplen, 2021). Vestibularissystemet og cochelasystemet har hver sin nerve; balansenerven og hørselsnerven. Nervene er plassert på hvert sitt organ, men går sammen og utgjør den åttende hjernenerven. Hjernenerven sender informasjon fra hørselsorganet og balanseorganet til hjernen (Jansen & Holck, 2021).

2.1.2 Hørselstap

Hørselshemming betyr å ha nedsatt evne til å oppfatte lyder og gjør at auditiv informasjon ikke kommer frem til hjernen (Plack, 2014; Cole & Flexer, 2020). Vi mennesker utsettes for lyder hele tiden og kan utvikle hørselstap av ulike grunner. Å bli utsatt for høye lyder over lang tid (støyskade), alderdom, akutt hørselstap og sykdom for å nevne noen. World Health Organization (2023) legger frem at ca. 1,5 milliarder av verdens befolkning har hørselstap og at dette tallet kan øke til over 2,5 milliarder innen 2050. Vi skiller mellom ulike grader av hørselstap. Normal hørsel (mindre enn 20 dB), mildt hørselstap (20 – 40 dB), moderat

hørselstap (41 – 55 dB), moderat alvorlig hørselstap (56 – 70 dB), alvorlig (71 – 90 dB), dypt hørselstap (over 90 dB) (Schow, Nerbonne & Sanford, 2018).

Hørselstap kan deles inn i kategorier ut ifra hvor stort det er, hvor i øret det befinner seg og når det oppstår. Vi deler hørselstap inn i tre kategorier; mekaniske hørselstap, sensorinevralt hørselstap og kombinerte hørselstap (Stach, 1998; Plack, 2014; Eggermont, 2017). Mekaniske hørselstap skyldes skade eller problem i ytre øret eller mellomøret. Sensorinevralt hørselstap skyldes problemer i det indre øret, hørselsnerven og/eller hørselsbanene i hjernen.

Sensorinevralt hørselstap kommer vanligvis gradvis og det kan gå ubemerket, men et av hoved kjennetegnene er når hørselstapet går utover talegjenkjenning og kommunikasjon.

Kombinerte hørselstap skyldes problemer i både ytre øret, mellomøret og indreøret, altså en blanding av mekaniske hørselstap og sensorinevralt hørselstap. Hørselstap kan oppstå unilateralt (ett øre) og/eller utvikle seg til bilateralt (begge ører) (Stach, 1998; Plack 2014; Show, Nerbonne & Sanford, 2018). Sentral i denne studien og for personer med Ménières er unilateralt sensorinevralt hørselstap.

2.1.3 Hørselsmåling

For å oppdage eventuelle hørselstap kan hørselen måles ved utføre ulike hørselstester/målinger, også omtalt som audiometri. Audiometri måler graden av tapet slik at man finner ut av årsakene til hørselstapet. Videre kan man da legge til rette for best mulig habilitering eller rehabilitering. Rentoneaudiometri måles gjennom luftledning og/eller benledning (Arlinger et al., 2007; Schaaf, 2021). Målingene utgjør et audiogram som viser høreterskel, som vil si den svakeste lyden man hører, for de ulike frekvensene som er viktig for tale (125 til 8000 Hz). Eksempelvis vil en normal samtale ha en lydstyrke på omtrent 60 dB og frekvens på 200 til 5000 Hz, hvis høreterskelen er på 75 dB vil man ha problemer med å høre normal samtale. Man vil da trenge en styrke på 75 dB for å høre frekvensene (Arlinger et al., 2007; Plack, 2014; Holtebekk et al., 2023).

2.2 Ménières sykdom

Ménières, også kalt Morbus Ménières, er en kronisk sykdom som ble presentert av den franske legen Prosper Ménière i 1861 (Arlinger et al., 2007; Sharon et al., 2015; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Sykdommen er lokalisert i det indre øret og kjennetegnes ved akutte vertigoanfall (svimmelhet), tinnitus, unilateralt sensorinevralt hørselstap og dottfølelse

(Sharon et al., 2015; Goplen, 2020, Hoskin, 2022). Sykdommen er knyttet til økt endolymfe (væske) i labyrinten. Den økte væsken spiles ut og skader hørsels- og balanseorganet (Arlinger et al., 2007; Foster & Breeze, 2013; Goplen, 2020). For å være sikker på at det er Ménières sykdom, er det satt noen kriterier. Minst to spontane/akutte vertigoanfall i minst 20 minutter eller mer (ofte i flere timer), svingende symptomer i form av dårligere hørsel, økende tinnitus og/eller dothfølelse på det affiserte øret og audiogram som viser sensorinevralt hørselstap i bassfrekvensene (Stach, 1998; Plack, 2014; Goplen et al., 2016; Nakashima et al., 2016). Det er vanlig å foreta andre undersøkelser for å utelukke lignende årsaker (vestibulær migrene, vestibular schwannoma, vestibularisnevritt med mer). I Norge er det ca. 5000-10.000 personer som har Ménières sykdom (Goplen et al., 2016; Den norske legeforening 2023). Sykdommen debuterer ofte hos kvinner og menn i 30-40 årene, med noe mer forekomst hos kvinner (Arlinger et al., 2007; Nakashima et al., 2016; Luryi et al., 2019; Helse Norge, 2022). Sykdommen er fluktuerende med anfall som kommer i perioder. Hyppigheten av anfall varierer betydelig mellom de som har sykdommen, alt fra ett til fem anfall per år til nesten kontinuerlig svimmelhet (Luryi et al., 2019). Anfallsperiodene kan bli etterfulgt av perioder uten anfall, og i noen tilfeller kan sykdommen brenne helt ut (Hoskin, 2022). I anfallsfri perioder kan personer med Ménières føle på redusert energi og det er vanlig at det kan utvikle seg til utmattelse (Levo et al., 2013). Ménières rammer som regel ett øre, men i 25-30% av tilfellene kan sykdommen forekomme på begge ører samtidig eller etter hverandre (Sharon et al., 2015; Nakashima, 2016; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Den nøyaktige årsaken til bilateral Ménières sykdom er ukjent, lite forsket på og ikke fullt ut forstått (Nabi & Parnes, 2009; Cass et al., 2019).

2.3 Sykdommens tre hoved symptomer

Morbus Ménières har tre hoved symptomer; vertigoanfall, hørselstap og tinnitus (Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Sykdommen og symptomenes uforutsigbarhet kan snu opp ned på livet til mennesker med denne sykdommen. Sykdommen er individuell og derfor oppleves symptomene i forskjellig grad og omfang (Thai-Van et al., 2001, Meniereutvalget, 2008; Sharon et al., 2015)

2.3.1 Vertigo

Et av de viktigste og mest omfattende symptomene på Ménières er vertigo, omtales også som rotatorisk vertigo og karusellsvimmelhet. Rotatorisk vertigo gir en illusjon av at omgivelsene

eller at en selv er i bevegelse, som skyldes forstyrrelser i det vestibulær systemet. Det er vanlig at nystagmus (ufrivillige øyebevegelser), ustøhet, svetting, kvalme, brekninger og/eller oppkast er tilstede ved vertigo (Wipperman, 2014; Hale et al., 2015; Jansen & Winther, 2018; Goplen, 2019). Vertigo fremtrer som episodiske svimmelhetsanfall. For personer med Ménières sykdom vil svimmelhetsanfallene vare i minst 20 minutter til flere timer og anfallene kan komme når som helst. Personer som får sitt første anfall opplever dette som veldig traumatisk, og ofte tror de at det skyldes noe alvorlig, som slag eller hjerteinfarkt (Rosenberger, 2002). Før anfallene kan det oppleves, som et slags forvarsel, at tinnitus øker, hørselen blir dårligere og/eller trykkfølelse i øret (Goplen, 2020, Schaaf, 2021, Hoskin, 2022). Det er vanlig at anfalles føles så kraftige ut at man må legge seg ned. Etter anfallene er det vanlig å føle seg ustø, utmattet og uvel. Anfallene kan avta og det er vanlig å gå inn i periode uten anfall, og for flere kan anfallene avta og forsvinne helt, men dette kan være lang prosess (Goplen, 2020; Hoskin, 2022). I perioden uten anfall kan det variere i hvor mye generell svimmelhet man opplever i hverdagen (Luryi et al., 2019). Innenfor Ménières og type anfall, kan noen oppleve droppanfall. I forskningen til Baloh et al. (1990) og Perez-Carpena & Lopez-Escamez (2020) beskriver pasientene droppanfall som en følelse av å plutselig bli dyttet, kastet eller slått i bakken, og/eller plutselig illusjon av bevegelse av miljøet som kan føre til fysisk fall. Personer som får droppanfall, opplever ingen av de samme symptomene/forvarslene som de gjør med vertigoanfallene. Derfor kan droppanfall oppstå helt uventet i forskjellige situasjoner (Baloh et al., 1990; Kentala et al., 2001). I forskningen til Kentala et al. (2001) legger de frem at personer som får droppanfall ser ut til å tilhøre gruppen der Ménières sykdommen er mer komplisert.

2.3.2 Hørselstap

Unilateralt sensorinevralt hørselstap er et vanlig og tydelig symptom på Ménières sykdom. Hørselstapet starter i bassen med et fluktuerende forløp som brer seg til mellomfrekvensene (Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020; Schaaf, 2021). Når sykdommen har stabilisert seg er det vanlig ha et hørselstap som ligger på 60-80 dB (Havia et al., 2001; Goplen et al., 2016; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). Ménières rammer som regel ett øre, men kan i noen tilfeller forekomme på begge ører samtidig eller etter hverandre. Bilateralt hørselstap og Ménières vil ha samme symptomer og sykdomsforløp som ved unilateralt (Nabi & Parnes, 2009; Sharon et al., 201

5; Nakashima, 2016; Schaaf, 2021). Dårligere hørsel oppleves før og under vertigoanfallene, men vil etterhvert bli mer nedsatt og permanent som følge av anfallene. Hørseltekniske hjelpemidler, som høreapparat (HA), vil være til god hjelp for et hørselstap. Likevel er det vanskelig å tilpasse høreapparat fordi hørsel har et fluktuerende løp og oppleves sterkere før og under anfall. Høreapparat tilpasser lettere ved høyfrekvente hørselstap (Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Ved Ménières sykdom kan CROS høreapparat være en mulighet. CROS høreapparat sender lyden fra det affiserte øret til det friske øret (Sharon et al., 2015; Schaaf, 2021).

2.3.3 Tinnitus

Tinnitus er en vanlig og ofte invalidiserende tilstand som kjennetegnes av en opplevelse av kontinuerlig øresus eller andre lyder uten en ekstern lydkilde (Plack, 2014; Pichora-Fuller & Schow, 2018; Schaaf, 2021). Tinnitus kan forekomme i ulike former og grader, og kan oppstå som et symptom på forskjellige underliggende lidelser, for eksempel hørselstap, skade i øret, eksponering for høye lydnivåer, stress eller andre nevrologiske tilstander (Plack, 2014; Winther & Lein Størmer, 2019). Tinnitus hos personer med Ménières sykdom oppleves ofte i de lavere frekvensene (125-250 Hz), i motsetning til de høyere frekvensene som oppleves hos andre mennesker med tinnitus (Pichora-Fuller & Schow, 2018; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). I noen tilfeller oppstår tinnitus som aller første symptom på sykdommen (Havia et al., 2002; Herraiz et al., 2006; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). I starten av sykdommen vil tinnitus ofte fremtre i det man har anfall, med forskjell i intensitet og karakteristikk. Videre kan tinnitus utvikles til å bli mer permanent (Schaaf, 2021; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). Noen opplever økt tinnitus som et forvarsel på at anfall kan komme (Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). Når anfallene avtar, er tinnitus ofte det dominerende og mest krevende symptomet (Havia et al., 2002; Herraiz et al., 2006; Stephens et al., 2012; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020).

Tinnitus kan ha en betydelig innvirkning på livskvaliteten. Personer med tinnitus kan oppleve problemer med å sove, konsentrere seg, utføre daglige oppgaver og delta i sosiale aktiviteter. De psykiske og emosjonelle konsekvensene av tinnitus kan variere fra mild irritasjon til alvorlig angst, depresjon og nedsatt livskvalitet. Tinnitus og stress har betydning for hverandre; tinnitus kan føre til økt stress, som igjen kan forverre symptomene (Baguley et al., 2013). Når tinnitus først oppstår og blir vedvarende er det ingen måte å bli kvitt tinnitus på.

Likevel er det ulike behandlingsmåter der en lærer seg måter å leve med tinnitus. Tinnitus retraining therapy, kognitiv terapi, eksponeringsterapi, lydgenerator og høreapparat er noen av behandlingsmåtene (Baguley et al., 2013; Pichora-Fuller & Schow, 2018). Ved Ménières sykdom er det vanlig å oppleve trykkfølelse/dottfølelse i øret (Yardley et al., 2003; Schaaf, 2021). Følelsen blir ofte beskrevet som ha vann i øret, dott i øret eller trykk i og/eller bak øret. Denne dottfølelsen i hovedsak av trykk på hørselsnerven som er svært følsom. Hørselsnerven stimuleres av de endolymfatiske forandringene ved Ménières (Schaaf, 2021).

2.4 3PS

Persisterende postural-perseptuell svimmelhet (3PS), tidligere omtalt som kronisk subjektiv svimmelhet (Popkirov et al., 2018; Goplen, 2019). 3PS omtales også som funksjonell svimmelhet og hverdagssvimmelhet (Eldøen et al., 2019). 3PS er en vanlig årsak til kronisk langvarig svimmelhet. Vanlige symptomer er svimmelt når en er oppreist, aktiv bevegelse av selvet eller miljøet og/eller synsinntrykk. Største kriteriet og symptom på 3PS er svimmelhet eller følelsen av ustøhet som vedvarer i minst 3 måneder (Popkirov et al., 2018; Goplen, 2019; Staab, 2020). Det er vanlig at 3PS utløses av sykdommer som forårsaker vertigo (slik som Ménières). Etter første vertigoanfall oppleves det en fortsettelse av svimmelhet, ørhet og ustabilitet. Disse symptomene varer i timer med variasjon i intensitet, men trenger ikke være til stede hele dagen (Popkirov et al., 2018; Eldøen et al., 2019; Goplen, 2019; Staab, 2020). Fordi en kan både ha 3PS og Ménières sykdom kan det være vanskelig for personer med Ménières å skille mellom hverdagssvimmelhet og rotatorisk svimmelhet. Ved både 3PS og Ménières kan det å føre anfallslogg og benytte seg av vestibulær rehabilitering ha god nytteverdi (Goplen et al., 2016; Staab, 2020)

2.5 Behandling

Det finnes ulike behandlingsmåter for Ménières sykdom. Det overordnende målet med forbyggende behandling og rehabilitering er å redusere alvorlighetsgraden og hyppigheten av anfall, redusere og avverge progresjon av unilateralt sensorinevralt hørselstap og forbedre den totale livskvaliteten (Chia et al., 2004; Sharon et al., 2015; Helse Norge, 2022; Hoskin, 2022). Å finne én behandlingsmåte som passer for alle med Ménières sykdom kan være vanskelig fordi sykdommen har ulik påvirkning og det er individuelt hva som er de dominerende plagene (Thai-Van et al., 2001, Schaaf, 2021; Sharon et al., 2015).

2.5.1 Kirurgisk behandling

Denne studien har ikke fokusert på den kirurgiske delen av behandling av Ménières sykdom, likevel er det verdt å nevne ettersom det i denne studien har blitt gjennomført.

Ventilasjonsrør, også kalt dren, har lenge vært brukt som behandlingsmetode for Ménières (Goplen et al., 2016). Ventilasjonrøret opereres inn i trommehinnen for å endre trykkforhold og luft-sammensetningen i mellomøret, og kan i noen tilfeller dempe symptomene (Goplen et al., 2016; Helse Norge, 2022). Studien til Møller (2003), der han så på kirurgisk behandling av Ménières pasienter hvor medisinsk behandling for vertigo ikke var tilfredsstillende, viste at ventilasjonsrør var mindre effektivt enn saccusdekompresjon. I likhet med Møller (2003) påpeker Goplen et al. (2016) at det er lite studier med høy bevisverdi, og det er derfor vanskelig å konkludere om behandlingen har effekt eller ikke.

Hvis plagene er langvarig og anfallene er svært kraftige, kan det i noen tilfeller benyttes kirurgisk behandling. Medikamentell labyrintdestruksjon er da den mest vanlige (Chia et al., 2004; Goplen et al., 2016; Helse Norge, 2022). Medikamentell labyrintdestruksjon er en intratympanisk injeksjon av gentamicin (en aminoglykoside) i mellomøret (Goplen et al., 2016; Helse Norge, 2022). På grunn av at injeksjonen i høye doser gir skade på balanseorganet, er ikke gentamicin den behandlingen som er sterkest anbefalt. Ved lave doser, slik man får ved Ménières sykdom, virker gentamicin bedøvende på balanseorganet og kan forhindre eller gi mildere anfall (Felleskatalogen, 2022; Helse Norge, 2022). Likevel er det omtrent 20 % som får dårligere hørsel på det affiserte øret (Goplen, 2020). I tillegg må de fleste opparbeide balansen igjen (Chia et al., 2004; Schaaf, 2021, Helse Norge, 2022).

Webster et al. (2023) gjennomførte en studie der de så på ulike studier som sammenlignet eventuelle intratympaniske aminoglykosider med enten ingen behandling eller falsk (placebo) behandling. I de fem studiene Webster et al. (2023) sammenlignet, ble resultatet at flere personer som fikk intratympanisk gentamicin følte at vertigo hadde blitt bedre, sammenlignet med personer som ikke fikk noen behandling eller placebo behandling. Likevel legger Webster et al. (2023) stor vekt på at de fem studiene var imidlertid ekstremt små, så det var ingen tydelig sikkerhet på at behandlingen virker for å bedre symptomene. Videre er kirurgiske behandlinger som operasjon på saccus endolymphaticus, vestibulær nevrektomi og labyrintektomi (labyrintdestruksjon) også alternativer for Ménières sykdom (Sharon et al., 2015; Goplen et al., 2016; Jackson & LaRouere, 2019; Schaaf, 2021). Ved de sjeldne gangene

der personer har invalidiserende anfall og kraftige plager av Ménières, er det i Norge vanlig med den kirurgiske behandlingen medikamentell labyrintdestruksjon (injeksjon av gentamicin) (Helse Norge, 2022).

2.5.2 Medikamentell behandling

Ménières sykdom medfører akutt vertigo der kvalme, oppkast og/svette nesten alltid er til stede. Ulike medikamenter kan gi symptomlindring i akuttfasen. Antiemetika (kvalmestillende legemidler) brukes til å behandle det akutte anfallet. Disse legemidlene har ingen innvirkning på selve anfallet og den vestibulære ubalansen, men de undertrykker symptomer av ubalansen; vertigo og kvalme (Hain & Uddin, 2003). Antiemetika som Stemetil og Postafen blir benyttet for reisesyke og disse blir også benyttet mot kvalmen som oppstår på grunn av Ménières (Goplen et al., 2016). Betaserc (Betahistin) blir også benyttet, men den nøyaktige virkningsmekanismen er ukjent. Effekten av ulike medikamenter har i varierende grad blitt forsket på og bevist (James & Burton, 2001; Goplen et al., 2016; Murdin et al., 2016). Videre fremheves det at mye av dagens medikamenter kan være placebo (James & Burton, 2001; Goplen et al., 2016).

2.5.3 Kosthold

Forekomst og alvorlighetsgrad av anfall har vært assosiert med forskjellige triggere, noen av dem diett (Sánchez-Sellero et al., 2018). Kosthold- og livsstilsendringer er hyppig brukt for å forebygge anfall ved Ménières. Redusert inntak i salt, koffein og alkohol er en vanlig anbefaling (Goplen et al., 2016; Sánchez-Sellero et al., 2018; Sánchez-Sellero et al., 2020; Oğuz et al., 2021). Saltreduert diett har blitt brukt ofte som det første alternativet for behandling av Ménières sykdom siden 1930-tallet (Gates, 1999; Oğuz et al., 2021). Studien til Oğuz et al. (2021) viser at en lav-salt diett er en effektiv behandling for personer med Ménières sykdom fordi det fører til en økning i at kroppen kan absorbere endolymfen (væske) i balanseorganet. Noe som er gunstig fordi økt endolymfe knyttes til etiologien av Ménières sykdom. Studien til Sánchez-Sellero et al. (2018) viser høyere koffeininntak blant personer med Ménières sykdom enn personer med annen årsak for vertigo og personer som ikke har vertigo (to kontrollgrupper). Videre fremhever de at det ser ut til at lavt koffeininntak ikke er relatert til Ménières sykdom, men at Ménières sykdom er hyppigere hos storforbrukere av koffein. Alkohol kan forårsake en reduksjon i blodflyten i det indre øret, noe som kan forverre symptomene en opplever. Det er lite forskning på alkoholinntak og innvirkningen den har på

Ménières sykdom, men det er anbefalt (Goplen et al., 2016; Oğuz et al., 2021). Det legges vekt på at disse kostholdsendingene og effekten av de ikke har blitt vitenskapelig bevist (Thai-Van et al., 2001; Goplen et al., 2016; Sánchez-Sellero et al., 2018; Sánchez-Sellero et al., 2020; Oğuz et al., 2021). Videre fremheves det også at sykdommen er individuell og ikke alle typer kostholdsendinger hjelper for alle med Ménières (Thai-Van et al., 2001; Sánchez-Sellero et al., 2018; Sánchez-Sellero et al., 2020).

2.6 Rehabilitering

Rehabilitering har som mål at personer som har begrensninger i sitt liv, både fysiske, psykiske, kognitive og sosiale begrensninger, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 3). Når personer får Ménières sykdom bør de få kunnskap om sykdommen, sykdommens påvirkning og følgesymptomer (Meniereutvalget, 2008). Rehabiliteringen bidrar til at de med sykdommen får forutsetninger for å mestre hverdagen, både hverdagsliv og arbeidsliv, på best mulig måte. På de ulike rehabiliteringsstedene møtes mennesker med Ménières sykdom hverandre der de kan utveksle erfaringer og meninger. Her får de også individuell oppfølging og kurs om Ménières sykdom fra et tverrfaglig team (Hørselshemmede Landsforbund, u. å.; Unicare, u.å.). Goplen et al., (2016) legger vekt på at god pasientrådgivning og langtidsoppfølging er viktig da sykdommen har et kronisk og fluktuerende forløp. Hørselshemmede Landsforbund (HLF) Rehabilitering i Oslo, Unicare Landaasen i Oppland, Nordtun i Nordland og Haugland i Sogn og Fjordane er steder som tilbyr rehabiliteringsopphold for personer med Ménières sykdom.

2.7 Stress og angst

Ménières sykdom kan ha ulike psykiske konsekvenser og utfordringer, men i denne studien legges det vekt på stress og angst ettersom det oppleves i stor grad hos personer med Ménières (Hägnebo, et al., 1999; Fowler & Zeckel, 1953; Söderman et al., 2004; Goplen et al., 2016; Pyykkö et al., 2018). Ménières er uforutsigbar sykdom (Thai-Van et al., 2001, Meniereutvalget, 2008; Sharon et al., 2015). Uforutsigbarheten kan føre til en konstant beredskapstilstand for mange. Dette kan igjen føre til at verdifulle krefter går tapt ved å leve med en slik kronisk vaksomhet (Williams, 2018).

Troen og følelsen på at svimmelhet vil utvikle seg til et kraftig anfall ser ut til å produsere og øke nivået av angst og dermed forverre den emosjonelle tilstanden (Hägnebo et al., 1999; Kirby & Yardley, 2009; Orji, 2014; Stephens et al., 2010). Forskningen til Hägnebo et al. (1999) viser at personer med Ménières sykdom som opplever og viser angstsymptomer, utgjør den gruppen personer som er hardest rammet av sykdommen. I likhet med Hägnebo et al. (1999) viser forskningen til Lahiji et al. (2022) at angst og alvorlighetsgraden av angst var høyere hos personer med Menieres sykdom enn de som ikke hadde noen form for sykdom (kontrollgruppen).

Lazarus & Folkman (1984) legger frem stress som det forholdet mellom et individ og miljøet rundt, der individet føler en belastning eller overskriding av egne ressurser som fører til negativ innvirkning på individet. Det oppleves at sykdommen ofte relateres til og forverres av stress. Etter at sykdommen er inntruffet, kan stress og være en medvirkende årsak til anfall (Fowler & Zeckel, 1953; Söderman et al., 2004; Williams, 2018). Det kommer tydelig frem av forskning at vertigo og dens struktur synes å være det symptomet som oftest er forbundet med stress (Fowler & Zeckel, 1953; Andersson, et al., 1997; Söderman et al., 2004). Studien til Söderman et al., (2004) viser at følelsesmessig stress øker risikoen for å få anfall og det antydes at fareperioden for anfall kan forlenges til de første tre timene etter stresseksposering. Videre kommer det fram at den relative risikoen for å utløse et anfall var økt også etter psykisk stress, likevel var det ikke mulig å påvise noen økning i risiko etter fysisk stress. Studien til Andersson et al., (1997) viste assosiasjoner mellom stress og symptomer, da symptomene kom samtidig (samme dag) som stresseksposering. Videre viste resultatene at individuelle forskjeller ble funnet angående hvilke symptomer som var assosiert med stress. Hvis det opplever stress eller at vertigo blir verre i stressende situasjoner, kan det være nyttig å finne metoder som reduserer stresset som gir negativ innvirkning (Yardley, u.å.).

2.8 Mestringsstrategier

Mestringsstrategier er kognitiv og atferdsmessig innsats for å håndtere spesifikke eksterne og/eller interne situasjoner og følelser som virker belastende, vanskelig og/eller problematisk på en selv (Lazarus & Folkman, 1984). Mestringsstrategier kan ses på som forskjellig ettersom det er ulikt hvilke tiltak en tar i bruk eller hvilken prosess en går igjennom for å mestre situasjonene og/eller følelsene (Hägnebo et al., 1999). Studien til Porter og Boothroyd (2015) viser en sammenheng mellom mestringsstrategier og livskvalitet. Porter og Boothroyd

delte mestringsstrategier inn i *positive* strategier og *negative* strategier. Personer med Ménières sykdom som tok i bruk positive strategier (active coping, reframing) hadde bedre livskvalitet enn de som tok i bruk færre positive strategier. Videre kommer det frem at de som tok i bruk negative strategier (self-blame, denial med mer) hadde betydeligere dårligere livskvalitet enn de som tok i bruk færre negative strategier (Porter & Boothroyd, 2015).

2.8.1 Vestibulære øvelser

Personer med Ménières sykdom kan ofte oppleve en gradvis nedgang i vestibulær funksjon på affisert side (Gottshall et al., 2005; Sharon et al., 2015). For mange kan svimmelhet i hverdagen oppleves etter gjentatte anfall (Meniereutvalget, 2008; Schaaf, 2021; Pyykkö et al., 2022). Vestibulære øvelser og rehabilitering kan bidra til å forbedre funksjonen til det vestibulære systemet (Yardley, u.å.; Gottshall et al., 2005). Vestibulær rehabilitering kan innebære en kombinasjon av øvelser og teknikker laget for å fremme blikkets stabilitet og postural kontroll og lindre symptomer på svimmelhet. Disse øvelsene kan inkludere kontrollert pusting, hode- og øyebevegelser, balansetrening og koordinasjonsøvelser. Øvelsene og teknikkene kan være individuelle ettersom behovet er ulikt (Yardley, u.å.)

2.8.2 Fysisk aktivitet

Å være i fysisk aktivitet har flere positive innvirkninger på kroppen vår. Å være i fysisk aktivitet gir økt utskilling av hormoner. Disse hormonene kan gi en beroligende effekt, både under og etter aktivitet. Fysisk aktivitet kan ha en positiv innvirkning på humør og livskvalitet (Helse Norge, 2022). For personer med Ménières sykdom kan fysisk aktivitet og mosjon bidra til å trene opp og vedlikeholde balansen. Videre har fysisk aktivitet vært assosiert med stressreduksjon, noe som kan være spesielt verdifullt for de som har Ménières sykdom og som må håndtere sykdommens utfordringer og konsekvenser. Dette kan bidra til at de som har Ménières sykdom kan leve bedre med sykdommen (Hørselshemmede Landsforbund, u.å.).

I studien til Pyykkö et al. (2022) kommer det frem at 139 av 539 personer med Ménières, tar i bruk *egentrening*. Egentreningen ble oftest utført på treningssentre og besto av ulike muskelstyrke- og kondisjonsøvelser. Det var sjeldent egentreningen ble gjennomført hjemme. Videre kommer det frem at 84 personer tar i bruk *gåture*. Turene ble gjennomført utendørs på asfalterte veier eller i terreng. Studien til Kentala et al. (2013) viste at blant personer med Ménières sykdom ble trening rangert høyt som en selvhjelpsmetode. 50 % av deltakerne

brukte enten generelle (35 %) eller spesifikke øvelser (15 %) for å lindre balanseproblemene de opplevde. Resultatet var at fysisk aktivitet faktisk lindrer og bedrer balansen.

2.8.3 Avspenningsøvelser

Noen av konsekvenser med Ménières sykdom er stress og angst, og ved anfall oppleves oppkast, utmattelse, svetting og vertigo (listen er ikke utfyllende). Alt dette har innvirkning på kroppen (Thai-Van et al., 2001; Nakashima et al., 2016; Perez-Carpene & Lopez-Escamez, 2020; Schaaf, 2021). En første mulighet og vanligvis en start i mestringen av Ménières sykdom kan være avspenningsøvelser (Schaaf, 2021). Avspenningsøvelser- og terapi gjennomføres for å oppheve eller redusere muskelspenninger ved psykisk avlastning og muskulær avslapping (Yardley, u.å.; Mæhlum, 2020). Ved Ménières sykdom kan kroppen oppleve som anspent på grunn av konsekvensene av anfall, stress og angst. Yardley (u.å.) fremhever at det viktig for personer med Ménières å være oppmerksom på hva som får en til å føle seg anspent. Det er viktig å legge merke til hvordan kroppen reagerer på spenninger. Her er det viktig å rette oppmerksomheten mot tegn som kvalme, spente muskler, sammenbite tenner eller andre symptomer (Yardley, u.å.). Ved Ménières kan dette oppstå før og etter anfall, eller ved opplevelsen av stress og/eller angst. Avspenningsøvelsene har ofte en raskt merkbar effekt (Schaaf, 2021).

2.8.4 Eksponeringsterapi

Eksponeringsterapi er en behandlingsform hvor en i kontrollert form utsettes for situasjoner, som en er redd for. Eksponeringsterapi er spesielt effektiv ved behandling av mange former for angst (Malt, 2019). Eksponeringsterapi innebærer å utsette seg for triggere og/eller utsette seg for situasjoner som man ellers velger å trekke seg bort i fra (Richard et al., 2006). Ved å gradvis utsette personer som opplever vertigo eller opplever annen årsak til svimmelhet for kontrollerte bevegelser og utfordrende balanseoppgaver, bidrar både eksponeringsterapi og vestibulære øvelser til å omskolere hjernen for å kompensere for vestibulær dysfunksjon. Over tid kan dette føre til bedre balanse, redusere svimmelhet og bedre generelle funksjonsevner, noe som gjør det mulig for personer med Ménières sykdom å håndtere symptomene på best mulig måte (Brain & Spine Foundation, u.å.; University of Mississippi Medical Center, u.å.). Målet med eksponeringsterapi er å skape et trygt miljø der en person kan redusere angst, redusere unngåelse av krevende situasjoner slik at det har en positiv effekt på livskvaliteten (Richard et al., 2006; WebMD, 2023).

2.8.5 Isolering

De med Ménières sykdom kan ofte prøve å unngå anfall og de har en tendens til tilbaketrekking. De unngår sosiale sammenkomster, aktiviteter og andre situasjoner. Dette kan bidra til å få ytterlige følelser av hjelpeløshet og ensomhet (Hägnebo et al., 1999; Stephens et al., 2010; Williams, 2018). Hvis man begrenser samspillet med andre på grunn av frykt for negativ evaluering, engstelse eller for å bli utmattet, vil dette hindre muligheten i å oppleve mestring og inklusjon. Dette kan føre til en ond sirkel det vil være viktig å bryte ut av (Williams, 2018).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for forskningsdesign og den metodiske tilnærmingen som er valgt for å kunne svare på studiens problemstilling. Videre blir det gjort rede for planlegging, gjennomføring av datainnsamling og bearbeidingen av datamaterialet. Deretter vil jeg gjøre rede for etiske refleksjoner og hvordan jeg har lagt til rette for best mulig validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i denne studien. Avslutningsvis drøfter jeg rundt studiens metodiske utfordringer.

3.1 Valg av design

Med utgangspunkt i problemstillingen, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ forskning gir innsikt i det faglige området på et dypere nivå og tar sikte på å fange opp personers egne meninger og opplevelser (Befring, 2007). Kvalitativt design kan bidra til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og av hvordan enkeltmenneske, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2020). En av kvalitativ tilnærming er kjennetegnet av at en har et åpent sinn og fleksibilitet, slik at en er klar hvis forandringer eller endringer har oppstått. Innenfor fenomenologiske og etnografiske studier og kasusstudier vil forskeren ha noen undersøkelsesspørsmål klare på forhånd, men innforstått med at disse kan endres underveis (Postholm, 2017). Kvalitative studier gir nærhet til feltet ved at datainnsamlingen skjer i direkte kontakt med feltet og dybde ved at forskeren får mange opplysninger om på undersøkelsesenheter. Denne typen studier bidrar også til at det er mulig å få bedre tak i det som er særegent, men også eventuelt det som er avvikende. Ved kvalitativ forskning gis en helhet. Data som samles inn, fokuserer på å frem sammenheng og helhet

(Dalland, 2020). I kvalitativ tilnærming vil man møte på ulike personer med ulik bakgrunn, erfaringer og meninger, dermed er møtet alltid forskjellig (Dalen, 2011; Postholm, 2017). Befring (2007) fremhever at søkingen etter ny innsikt vil i praksis bety å etterprøve, fornye og videreutvikle det som til hver tid fremstår som etablert eller anerkjent kunnskap på et fagområde. Dette krever en forskning som er faglig relevant og som er utført på en systematisk og troverdig måte. Ved kvalitativ forskning er det flere måter å gjennomføre forskningen på.

3.2 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Denne studien har fenomenologi som vitenskapsteoretisk forståelsesramme. Fenomenologi referer til en filosofisk tradisjon som har sine røtter i Edmund Husserl (Hovd, 2023). Senere har den blitt utvidet av andre fenomenologiske tenkere til også å omfatte menneskets livsverden. Livsverden vil si hverdagen vi mennesker møter på i aktivitet og handling, samt våre opplevelser av den (Kvale & Brinkmann, 2015). Etterhvert som vi gjør nye erfaringer, vil vår oppfattelse, meninger og forståelse utvikles videre. På den måten er vi mennesker i stadig utvikling i møtet mellom vår bevissthet og den livsverden vi lever og handler i (Postholm, 2017).

Fenomenologi ser på forståelsen og meningen av sosiale fenomener ut fra egne perspektiver og beskriver verden slik den oppleves av informantene (Kvale & Brinkmann, 2015; Postholm, 2017). Innenfor fenomenologi finnes det ulike retninger. Denne studien benytter seg av psykologisk fenomenologi. I denne type fenomenologi står individet i fokus, og målet med denne forskningen er å gripe enkeltmenneskets opplevelse, samtidig som forskeren prøver å finne ut av hvordan erfaringer av det samme fenomenet oppleves av flere enkeltindivider (Creswell, 1998). Intervju som metode er en fenomenologisk tilnærming og tar i bruk data fra informantene for å få en dypere innsikt i hvordan disse personene forholder seg til sin livssituasjon (Aurini et al., 2022).

3.4 Valg av intervju

Med bakgrunn i problemstillingen, har jeg valgt å bruke semistrukturert intervju. Semistrukturert intervju i kvalitativ forskning er når forskeren har utarbeidet både temaer og spørsmål før intervjuet for å få belyst temaer som er knyttet til prosjektet, men at spørsmålene kan endres underveis i intervjuprosessen ut ifra hvordan intervjuet foregår og hva informanten

deler (Dalen, 2011). Semistrukturerte intervjuer har en åpenhet slik at forskeren kan stille oppfølgingsspørsmål til informantenes utsagn. Dette gjør hvert intervju unikt, men forskeren får likevel datamateriale som kan sammenlignes (Aurini et al., 2022). Denne studien gjennomføres digitalt. Denne intervjumetoden refereres som internet-mediated research, der intervju online brukes som primær data. Internet-mediated research og dens effektivitet avhenger av hvem det forskes på, hva som forskes på og hvorfor (Madge, 2010). Det finnes to typer av nettbasert intervju, og studien benytter seg av typen synkronisert intervju. Denne formen for intervju skjer i nåtid og gjøres over Zoom (Aurini et al., 2022).

3.5 Forskerens rolle og førforståelse

Førforståelse omfatter meninger og oppfatninger vi på forhånd har i forhold til det fenomenet som skal studeres. I møte med informanten og med det innsamlede materialet vil forskeren alltid stille med en slik førforståelse (Dalen, 2011). Dalen (2011) fremhever forskeren førforståelse og hvordan bruken av førforståelsen åpner for størst mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser. I likhet med Dalen, fremhever også Postholm (2017) at forskeren i analyse og forskningsprosessen møter datamaterialet med størst mulig åpent sinn, og legger til side allerede ervervede perspektiver.

I kvalitativ forskning er forskerens rolle som person avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskap og de etiske beslutninger man møter på (Kvale & z, 2015). Jeg studerer audiopedagogikk og det var her jeg hadde mitt første møte med Ménières. Gjennom studiene har jeg tilegnet meg noe kunnskap om Menieres sykdom. Gjennom praksis fikk jeg observere deltakere med Ménières, samt kurs om hva Ménières er og mestringsstrategier. Dette har gjort at jeg har fått et lite innblikk i hva Ménières er. Jeg har ingen personlig relasjon til denne studiens tema eller problemstilling. Jeg har heller en stor interesse i å undersøke Ménières sykdom og hva sykdommen innebærer for mennesker som lever med den.

3.6 Planlegging av egen undersøkelse

Studien har gjort et strategisk utvalg ved innhenting av informanter. Strategisk utvalg har som mål å få en helhetlig forståelse ved å velge ut informanter systematisk. Dermed får denne studien de informantene som er mest relevant for problemstillingen (Grønmo, 2021). Utvalget, altså informantene, er det snittet av populasjonen som vi faktisk undersøker

(Befring, 2007). Når det gjelder utvalgsstørrelsen, er det i en utvalgsprosess viktig å ta hensyn til oppgavens størrelse og tidsramme, studiens problemstilling og etterarbeid med intervjuene (Postholm, 2017).

Før rekruttering av informanter ble det utarbeidet inklusjonskriterier, med følgende kriterier:

- Mellom 30-70 år
- Påvist Ménières av øre-nese-halslege
- Hatt diagnosen i 1 år eller mer

Aldersspennet er satt fordi sykdommen ofte debuterer hos voksne mennesker (HelseNorge, 2022). Antall år siden påvist diagnose er et kriterium fordi deltakerne har opparbeidet seg erfaring med sykdommen og det blir derfor lettere for deltakerne å fortelle om egne opplevelser rundt Ménières. Fordi intervjuene skulle gjennomføres digitalt, ble det ikke satt noen geografisk grense. Informantene hadde ulik alder, kjønn, om de var yrkesaktive eller ikke, antall år med Ménières og om de hadde samboer, barn, gift og lignende. Ulik bakgrunn betyr også at informantene har ulike måter å håndtere hverdagen på.

Etter godkjenning fra Personverntjenester under Sikt (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør). Grunnet endring av prosjektansvarlig er både den opprinnelige godkjenningen og den andre godkjenningen med ny prosjektansvarlig lagt til som vedlegg (vedlegg 2). Etter godkjenning kunne rekrutteringsprosessen begynne. Jeg la ut et innlegg på en lukket Facebook-side for personer med Ménières sykdom der jeg presenterte meg selv og min studie. I innlegget fikk medlemmene opplyst at de kunne sende epost til min universitets e-post hvis de hadde oppfølgingsspørsmål til studien eller ønske om å delta. I innlegget var informasjonsskrivet lagt til som vedlegg slik at de kunne lese all informasjon om studien. Fordi intervjuene skulle gjennomføres digitalt, ble samtykke også hentet digitalt. Etter avtalt tid for intervju, ble det tatt videoopptak der formålene for studien ble lest opp og informantene samtykket. Dette ble gjennomført før intervjuene og opptakene ble lastet opp og lagret i Tjeneste for Sensitive Data (TSD). Endelig utvalg i studien består av seks informanter med ulik geografisk tilhørighet. Informantene er fire kvinner og to menn i alderen 40-70 år i ulike stadier i livet i henhold til familie, arbeidsliv og sosiale aktiviteter. På bakgrunn av studiens tidsramme og størrelse hadde studien satt et krav om fem til syv informanter, så seks informanter var innenfor kravet.

3.7 Utvikling av intervjuguide og prøveintervju

Intervjuguiden (vedlegg 3) er utarbeidet med grunnlag i studiens problemstilling og tar utgangspunkt i teori og empiri knyttet til sykdommen (Nakashima et al., 2016; Pyykkö et al., 2018; Oğuz et al., 2021; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Dalen (2011) fremhever viktigheten av utarbeidelsen av spørsmålene. Spørsmålene skal omfatte sentrale temaer og spørsmål som til sammen skal dekke de viktigste områdene studien skal belyse. Spørsmålene skal også stilles på en slik måte at informantene åpner seg og forteller med egne ord om sine opplevelser. Etter utarbeidet intervjuguide ble det gjennomført et prøveintervju. Prøveintervju ble utført for å kontrollere at spørsmålene hadde en god formulering og tydelighet. Fordi intervjuene skulle bli gjennomført digitalt, ble prøveintervjuet også utført for å se om den tekniske bruken av Zoom, lyd, bilde og videoopptak fungerte, samt lagring av opptakene i TSD. Etter prøveintervjuet ble deler av spørsmålene språklig formulert slik at spørsmålene ble mer samtalerettet. Det ble tatt vekk spørsmål under tema hørselstap fordi de ikke var relevante. Det ble lagt til spørsmål under tema mestringsstrategier for å få dypere innsikt.

3.8 Gjennomføring av egen undersøkelse

Gjennomføringen av intervjuene ble utført på Zoom. Fordi det ikke skjedde et fysisk møte og kommunikasjonen foregikk over epost, startet intervjuene med en uformell samtale. Dette gjorde at informantene og jeg ble kjent med hverandre, og fikk anledning til å utvikle en trygghet videre inn i intervjuet. E-post med lenke til intervjuet ble sendt ut til informantene et par dager før. Informantene fikk tilsendt studiens overordnede temaer på forhånd, og ikke den konkrete intervjuguiden. Intervjuene ble utført på lånt PC fra Universitet i Oslo, i et egnet rom. Det tekniske utstyret hadde god lyd og bilde, og da det oppstod tekniske problemer, ble dette ordnet raskt. Under intervjuene ble det tatt notater, samtidig som det ble gjort observasjoner av ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Under intervjuene ble det også stilt oppfølgingsspørsmål der det følte naturlig eller nødvendig, eller hvis noe var uklart. Alle intervjuene ble tatt opp via Zoom sin egen opptaksfunksjon, og det fungerte så bra at det ikke var nødvendig med ekstra og ekstern lydopptaker. Opptakene ble lagret på TSD.

3.9 Etterarbeid

Gjennomføringen av intervjuene ga et stort datamateriale som skulle analyseres. For å lettere kunne analysere hva informantene faktisk fortalte, ble lydopptakene transkribert. Ved å overføre samtalen til tekst blir det mulig å formidle meningene med informantenes historier til

leserne (Kvale & Brinkman, 2021). I denne studien har jeg benyttet meg av det Aurini et al. (2022) fremhever som naturalistisk tilnærming til transkribering. Naturalistisk transkribering forsøker å fange opp alle elementer av tale; sukk, pauser og stamming. Denne formen for tilnærming til transkribering benyttes når både innholdet og talemønsteret er viktig. Det er nettopp innholdet og talemønsteret jeg analyserer og tolker. Å fange opp alle elementer kan bidra til en bedre tolkning ettersom alle elementene av sukk, pauser og stemmeleie er viktig for videre analyse (Aurini et al., 2022). Transkriberingen ble gjennomført ved hjelp av programmet F4transcript i TSD. Lydopptakene ble avspilt flere ganger. Hensikten med avspilling første gang var først å høre på lydopptaket uten å transkribere, andre gang for å transkribere ordrett det som ble sagt av intervjueren og informantene, og tredje gang for å få med flere detaljer og sjekke om noe har blitt utelukket eller skrevet feil. Ved å lytte til opptaket flere ganger styrker det transkripsjonens reliabilitet som Kvale og Brinkmann (2015) fremhever, fordi man kan oppdage feil eller mangler ved første avspilling. Det ble transkribert pauser, sukk, latter og mindre former for latter som fliring, og ord som mmmm, hmm, ehh og lignende. Ansiktsuttrykk og kroppsspråk ble også transkribert. Detaljert transkribering og detaljerte transkripsjoner kan også skjerpe intervjuerens oppmerksomhet (Kvale & Brinkmann, 2015). Transkriberingen ble gjort av meg selv og transkribering ble gjennomført dagen etter intervju ettersom intervjuet var ferskt i minnet. Dette bidro til at jeg som intervjuer husket intervjusituasjonen bedre og jeg fikk trolig med flere detaljer, noe som er viktig i en transkriberingsprosess og for videre analyseprosess.

3.10 Analyse

Aurini et al. (2022) fremhever viktigheten av å organisere datamaterialet som har blitt samlet inn, slik at man får mer kjennskap til eget material som igjen vil bidra til meningsfulle innsikter. Denne studien benytter seg av tematisk analyse (Kvale & Brinkmann, 2015; Braun & Clarke, 2022). Kodingen i denne studien ble utført manuelt i Word. Koding innebærer at en leser hver transkripsjon nøye og knytter et eller flere nøkkelord til et tekstutdrag slik at man senere kan identifiserer uttalelsen (Kvale og Brinkmann, 2015, Braun & Clarke, 2022). Det betyr også at det er avsnitt og utdrag som ikke vil få noen nøkkelord eller bli tagget som meningsfull fordi de ikke har relevans til studiens tema eller problemstilling (Braun & Clarke, 2022).

Tabell 1. Eksempler på tematisk analyse (Kvale & Brinkmann, 2015)

Meningsinnhold	Meningskondensering	Meningsfortolkning	Kategori
Da anfallene kom så ofte så kjente jeg at energinivået ble tappet, så det fikk betydning for familieliv, fritid og arbeidsliv	Energinivå har stor innvirkning på hvordan man fungerer i hverdagen	Energinivå	Konsekvens og utfordring (indirekte)
Jeg oppfatter det ikke ekkelt å si det høyt, det er jo bare bra tenker jeg, at folk rundt vet hvorfor jeg detter, det var greit å få satt en diagnose for da var det greit å si hva det er på en måte	Å få satt en diagnose gjør at han kan fortelle akkurat hva som skjer til mennesker rundt.	Åpenhet	Selvforståelse
Det viktig å trene på balansen så jeg går en del i naturen	Frisk luft for å trene balansen	Fysisk aktivitet	Mestringsstrategier (Mestringsverktøy)

Transkripsjonene, som utskrifter, ble lest gjennom en og en. Deretter markerte jeg avsnitt som ga meg mening, noe Kvale og Brinkmann legger frem som meningsinnhold. Jeg la avsnittene (de ulike meningsinnholdene) inn i en Word-tabell der jeg omformulerte avsnittene til mine egne ord (meningskondensering). Deretter gikk jeg gjennom alle omformuleringene for fornyet gransking og foreta omkodinger. Mine egne omformuleringer ble omkodet til forkortede deltemaer (meningsfortolkning). Deretter så jeg etter sammenhenger mellom deltemaene og dette førte til kategorisering (hovedbegrep) av deltemaene (tabell 1). Jeg satt igjen med fire hovedkategorier; konsekvenser og utfordringer, anfall, mestringsstrategier og selvforståelse. Hovedkategorien konsekvenser ble delt inn to; direkte innvirkning og indirekte innvirkning. Det samme med hovedkategorien mestringsstrategier; hensiktsmessige og ikke-hensiktsmessige. Koding har både fordeler og ulemper (Kvale & Brinkmann, 2015). Nøye koding fører til at jeg som forsker blir kjent med hver minste detalj i datamaterialet som bidrar til at jeg får en god oversikt. Ved koding er det tydelig og nøye trinn en går gjennom slik at man kan tolke datamaterialet på best mulig måte. Likevel bør man ikke ha for stor tiltro til kodingen slik at man faller utenfor trinnene (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.11 Etiske refleksjoner

I kvalitative forskningsstudier er det etiske overveielser man må ta hensyn til. Ved bruk av semistrukturert intervju får man innblikk i informantenes erfaringer og opplevelser, og disse

skal tolkes og skrives i en studie. Kvale og Brinkmann (2015) påpeker at etiske problemstillinger preger hele prosessen i en intervjusituasjon. De etiske overveielser skal ikke bare ses i sammenheng med selve intervjusituasjonen, men også til alle faser en gjør i forskningen (Dalland, 2020). Som forsker er det ulike etiske krav man må ta hensyn til. Denne studien behandler personopplysninger. Personopplysninger er alle opplysninger og vurderinger som indirekte eller direkte kan knyttes til enkeltpersoner (Datatilsynet, u.å.). Når man skal behandle personopplysningen gjelder Personopplysningsloven (2018). Personopplysningene denne studien behandler er navn, telefonnummer og e-postadresse. Særlige kategorier blir også behandlet i form av helseopplysninger. I tillegg til Personopplysningsloven, må tillatelse søkes om for å kunne behandle personopplysninger og det er Personverntjenester under Sikt gir tillatelse (vedlegg 1).

Personopplysningsloven (2018, § 8) opplyser at forskningsprosjekter med vitenskapelig formål kan behandle personopplysninger, men at det må innhentes samtykke fra deltakerne (Personopplysningsloven, 2018, § 10). Krav om samtykke og krav om informasjon innebærer at deltakerne får opplysninger og informasjon på forhånd, før arbeidet med datainnsamling starter (Postholm, 2017). Jeg utarbeidet et informasjonsskriv (vedlegg 4). Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om studien, studiens formål, hvordan datamaterialet og personopplysninger skal bli behandlet og hva deltakelse innebærer for de som ønsket å delta. Det ble også opplyst om anonymitet og deltakernes rettigheter for tilbaketrekking av samtykke (De nasjonale forskningsetiske komiteene for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), 2021; Kvale & Brinkmann, 2015). Informasjonsskrivet bidrar til at deltakerne kan gi et fritt informert samtykke. Det vil si at deltakerne har gitt samtykke uten ytre press eller begrensning av valgfrihet etter at de har fått informasjon om studien (NESH, 2021). Disse informantene ble rekruttert via en lukket Facebook gruppe der informasjonsskrivet ble lagt ut som vedlegg. Deretter kunne deltakerne sende e-post om ønsket deltakelse. Fordi studien innhentet informanter gjennom om en lukket gruppe på Facebook, var det viktig å ta hensyn til anonymitet. For at ingen skulle kommentere med fullt navn om spørsmål de hadde eller deltakelse ble kommentarfeltet til innlegget stengt.

Etiske retningslinjer ble også ivaretatt da intervjuene ble gjennomført via Zoom. Zoom genererte egne unike lenker til hvert møte. Denne lenken var det bare jeg og informanten som hadde tilgang til. Det ble opprettet venterom slik at jeg hadde oversikt over at riktig person kunne bli tatt inn i møtet. Uten venterom kunne hvem som helst ha kommet rett inn i møte

hvis lenken hadde kommet på avveie. Zoom har egen opptaksfunksjon der video- og lydopptak blir lagret som hver sin fil. Det ble gjort separat opptak av samtykke (vedlegg 5) før intervjuene. Studiens to formål ble lest opp og informantene responderte med deres samtykke. Opptakene inneholder personopplysninger og særskilte kategorier som kan knyttes til enkeltpersoner. Dette klassifiserer Universitet i Oslo (2022) som røde data og derfor må dataene lagres etter retningslinjer for tilhørende klassifisering. Derfor ble det opprettet tilgang til TSD. TSD tilbyr et fullt sett av tjenester. Alt fra innsamling av data, til analyse, behandling og lagring av data i sikre omgivelser (Universitetet i Oslo, 2022). Informanter i forskning har krav på at absolutt alle opplysninger om personlige forhold blir behandlet konfidensielt. Konfidensialitet referer også til at informantene får vite hva som gjøres med dataene deres deltakelse gir, samt at privat data som identifiserer informantene ikke avsløres (Befring, 2015; Kvale & Brinkmann, 2015). I tillegg til konfidensialitet, skal krav om anonymitet også opprettholdes (Befring, 2015). Anonymisering innebærer å fjerne forbindelsen mellom personer og informasjon slik at opplysningene ikke kan spores tilbake til individet (NESH, 2021). I transkriberingen og analysen av disse dataene, er rådata aidentifisert ved å gi informantene pseudonymer. Dette er ikke ensbetydende med anonymitet, fordi pseudonymer er knyttet til en koblingsnøkkel (Datatilsynet, 2015). Koblingsnøkkel er lagret sikkert og trygt separat fra datamaterialet. For å opprettholde anonymitet videre i analysen er det blitt gitt informantene fiktive navn. Anonymitet i selve oppgaven er opprettholdt ved bruk av pronomen *hen* om informantene (Aurini et al, 2022; Dalen, 2011).

3.12 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

Postholm (2017) fremhever at begrepet reliabilitet ofte bli referert som *pålitelighet* i kvalitativ forskning. Det vil si hvorvidt undersøkelsen er konsekvent gjennomført og relativt stabil over tid og på tvers av forskere og metode. I kvalitativ forskning vil et møte mellom forsker og informant alltid være en unik tidsbestemt situasjon. Dette kan være i form av at informanten vil endre sine svar i møte med annen forsker, informanten kan ikke repetere ordrett hva hen har sagt og samme informant kan ha økt innsikt på grunn av forrige forskning (Kvale & Brinkmann, 2015; Postholm, 2017). Denne studien har informanter med ulike livssituasjoner, noe som har vært et bevisst valg. Ulike livssituasjoner gjør at informantene har ulike måter å møte og håndtere sin hverdag på, dermed kan det komme frem forskjeller og likheter. Her legger Postholm (2017) vekt på at innen fenomenologisk forståelse vil variasjon være en fordel fordi det gir et bredere og mer balansert bilde av studiens tema og problemstilling.

Validitet i en bred fortolkning har å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Dette innebærer å hensiktsmessig velge den metoden som besvarer studiens spørsmål (Aurini et al., 2022). Med utgangspunkt i denne fortolkningen kan den kvalitative forskningen i prinsippet gi gyldig, vitenskapelig forskning (Kvale & Brinkmann, 2015). For å styrke denne studiens validitet ble det gjennomført et prøveintervju slik at man får testet ut spørsmålene på forhånd slik at man får gjort eventuelle endringer slik at man får svar på det man ønsker. Innenfor validitet legger Joseph Maxwell (1992) frem teoretisk validitet som én av fem typer kategorier av validitet i kvalitativ forskning. Teoretisk validitet handler om å løfte opp dataene på et teoretisk nivå, som gjøres ved å få til en god sammenheng mellom fenomenet og teorien en bygger på. Analysene og dataene i denne studien er knyttet til aktuell og relevant teori (Maxwell, 1992; Befring, 2016).

Ved bruk av kvalitativ forskning fremhever Befring (2016) at det er forskeren selv som er hovedverktøyet. Det er jeg som gjennomførte studien med noen forkunnskaper og forventninger, samt at jeg ikke har gjennomført denne type forskning, noe som gjør meg uerfaren. Dette kan ha innvirkning på resultatene og her har jeg vært bevisst på å være selvkritisk når det gjelder lesing og tolkning. Intervjumaterialet har blitt transkribert ordrett med alle elementer av stemmeleie, sukk, pauser og lignende. Dette gjør at jeg har fått med tegn og uttrykk som kan indikere at det som ble snakket om kanskje var viktig, vanskelig eller hyggelig (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved transkribering er det også viktig å få frem forskerens egne tolkninger, hva som er informantenes egne utsagn og hva som er forskerens egne tolkninger av disse utsagnene (Befring, 2016). Sitater fra intervjuene og tolkningen av disse er inkludert i denne studien for å styrke reliabilitet og validiteten ytterligere. Befring (2016) fremhever at det er hensiktsmessig at flere ser på det samme materialet, noe jeg har benyttet meg av. Datamaterialet har blitt sett på av en annen person, slik at materialet ble sett på med et annet blikk.

Det kan være vanskelig å generalisere resultatene i denne studien fordi datamaterialet kommer fra et lite antall personer. Kvale og Brinkmann (2015) legger vekt på, når det gjelder generalisering i kvalitative studier, at vi ikke ser på hvordan intervjuresultatene kan generaliseres globalt, men heller om den kunnskapen som produseres i en spesifikk intervjusituasjon, kan overføres til andre relevante situasjoner. Videre trekker Kvale og Brinkmann (2015) frem analytisk generalisering som en form for å styrke generaliserbarheten.

Analytisk generalisering handler om i hvilken grad funnene fra studien kan brukes som en veiviser for hva som kan skje i en annen situasjon. Datamaterialet i denne studien er erfaringene og opplevelsene til informantene. Personer med Ménières i en helt annen situasjon har egne erfaringer og opplevelser, og kan kjenne eller ikke kjenne seg igjen i funnene fra denne studien. Denne formen baserer seg på en analyse av likhetene og forskjellene mellom situasjonene, noe som kan gi et godt helhetsbilde av hvordan det er å ha Ménières (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.13 Drøfting av metodiske utfordringer

Gjennom alle steg i denne studien har jeg reflektert over og tatt valg ut ifra hva som egner seg best. Utvalget i denne studien består av en gruppe mennesker med en sjelden diagnose/sykdom og disse er spredt over hele landet. Derfor ble det naturlig å ha digitale intervjuer. Utvalget ble trukket fra en lukket Facebook-gruppe for personer med denne sykdommen, og består av seks personer. For kvalitative studier er utvalget lite og begrenset, men på en annen side kan dette være positivt fordi disse seks personene var spesielt interesserte i å delta, noe som kan være fordi de hadde et ønske om å formidle seg spesielt om Ménières og deres liv med denne sykdommen. En tydelig ulempe av at jeg gjennomførte intervjuene digitalt, var at jeg ikke fikk mulighet til å møte informantene fysisk. Dermed manglet vi den personlige interaksjonen et fysisk møte gir (Hewson & Buchanan, 2013; Hewson, 2014). For å skape trygge rammer videre inn i intervjuene, startet jeg med en uformell samtale slik at informanten og jeg kunne bli bedre kjent. Hewson og Buchanan (2013) legger frem viktigheten av det tekniske utstyret når man har digitale intervjuer som primærdata. Det oppstod problemer med video og tilgang til selve møtet, likevel hadde det ingen innvirkning for videre intervju da informantene og jeg kommuniserte godt med hverandre og løste problemene sammen.

Min førforståelse er kunnskap, teori og observasjoner jeg har opparbeidet meg gjennom studiene og praksis. Vanligvis kan førforståelse påvirke forskningen ved at forskeren har personlige relasjoner til studiens tema, slik at de ofte har sine egne erfaringer og forståelser som de tar med videre inn i forskningen og intervjuene (Johnsen, 2006). I denne studien har jeg ingen personlig relasjon til tema, heller hatt med meg en stor interesse for å undersøke Ménières sykdom. Her kan en også se på intervjuer-effekt (Cohen et al., 2018). Det vil si at som intervjuer kan en påvirke informantene til å svare på en bestemt måte, og i denne studien

kunne dette vært en fare, men jeg hadde under intervjuene åpnet for at nye temaer kunne dukke opp og at informantene kunne fortelle sin historie i sitt tempo.

Kvale og Brinkmann (2015) fremhever analytisk generalisering i kvalitative studier med et lite antall informanter. Et lite antall informanter gir mulighet til å gå mer i dybden i både informantens historie og studiens tema og problemstilling. Informantene i denne studien er representanter for personer med Ménières. Informantene har gitt grunde beskrivelser av hva Ménières er for de og hvordan sykdommen påvirker livene deres. Disse beskrivelsene kan generaliseres analytisk ved at andre personer med Ménières vil få mulighet til å se om de kjenner eller ikke kjenner seg igjen i beskrivelsene.

4 Resultater og diskusjon

For å besvare studiens problemstilling har jeg benyttet meg av tematisk analyse. Jeg har gått gjennom transkripsjonene en og en, for så å finne utdrag som ga meg mening. Utdragene omformulerte jeg til mine egne ord, og omformuleringene ble fornyet til forkortede deltemaer. Deretter så jeg etter sammenhenger mellom deltemaene og dette førte til kategorisering (hovedbegrep) av deltemaene. Deltemaene går under fire kategorier; konsekvenser og utfordringer, anfall, mestringsstrategier og selvforståelse (tabell 2). I dette kapitlet legger jeg frem hovedtemaene og tilhørende deltemaer. For hver av hovedtemaene og deltemaer vil jeg legge frem resultater, eksemplifisere med sitater og diskutere opp mot teoretisk forståelse.

Tabell 2. Kategorier med deltemaer

Konsekvenser og utfordringer	Anfall	Mestringsstrategier	Selvforståelse
Direkte Stress og angst	Anfallenes struktur	Hensiktsmessige Mestringsverktøy	Aksept av egen sykdom
Hørselstap	Behandling av anfall	Egne tiltak	Åpenhet
Tinnitus Indirekte Energivå		Ikke-hensiktsmessige Begrensning og tilbaketrekking	Aksept og forståelse fra andre
Begrensninger			Endring i perspektiv på livet
Ensomhet			

4.1 Informantenes beskrivelse av Ménières sykdom

Informantene beskriver at Ménières er en individuell sykdom, og derfor ulik hva som er de dominerende plagene og hvordan man håndterer hverdagen. Felles trekker informantene frem «*anfallene*» og dens påvirkning når de forteller om Ménières. Informantene fremhever at sykdommen er uforutsigbar og at de opplever det som ubehagelig å ikke vite når anfall kan skje. En av informantene forklarer det som: «*den er jo veldig uforutsigbar, det er liksom så mange faser*». Videre beskriver de at Ménières har stor påvirkning på hverdagen, ved at hørselstapet gjør de fortere sliten og anfallene kjennes på kroppen slik at det vanskelig å sette av tid til sosiale sammenkomster og det de faktisk ønsker å gjøre. Informantene trekker frem at Ménières sykdom påvirker hvordan de strukturerer hverdagen og livet sitt, uønsket eller ikke. Informantene har noe ulik opplevelse av prosessen med å få sykdommen. Flere av informantene oppga at de opplevde ulike symptomer lenge før de fikk påvist Ménières sykdom. Dette begrunner de med at det var mange undersøkelser for å utelukke andre diagnoser/sykdommer, og at Ménières er en sjelden sykdom. Én informant har bilateralt hørselstap og Ménières sykdom, men forteller om de samme symptomene og sykdomshistorie som de andre informantene.

Tre av informantene fremhever at de opplever selv at de er «*hardt*» rammet av sykdommen. Dette begrunner de med at de får sterkere symptomer i form av ekstrem svetting, voldsomt oppkast, voldsom trang til å gå på do, svært økt tinnitus og følelsen av bevisstløshet. Videre forteller de at de må bli liggende i ro i et par dager etter anfallet. De tre informantene forteller også at de opplever mer generell svimmelhet i hverdagen (3PS) og at de blir lettere trigget av bevegelser. Ene informanten forteller: «*Jeg reagerer veldig på bevegelse som skjer rundt øynene mine. Jeg blir veldig kvalm av det*».

4.2 Konsekvenser med Ménières

Dette hovedtemaet ble delt inn i to; direkte konsekvenser og indirekte konsekvenser. Deltemaene innenfor direkte konsekvenser inneholdt var som følger stress og angst, hørselstap og tinnitus. Deltemaene innenfor indirekte konsekvenser var som følger energinivå, begrensninger og ensomhet.

4.2.1 Stress og angst

Samtlige seks informantene forteller at de opplever en sammenheng mellom stress og angst og anfall. Det er noe ulikt hvor ofte og i hvilken grad informantene opplever stress og angst. Felles forteller informantene fått at stress er noe av det som påvirker symptomene, triggerne og anfallene mest. Dette er noe informantene reflekterer over selv. En informant beskriver:

Jeg ser jo tilbake i dag at alle de her store utslagsperiodene, det var nok knyttet til mye stress. Jeg hadde hovedjobb, jeg hadde studium ved siden av og jeg hadde ekstrajobb så stressnivået var veldig høyt.

Det er noe ulikt hvordan og hvorfor de opplever stress. Flere av informantene opplever ikke stress i hverdagen i forhold til Ménières sykdom. Det er noe ulik hvorfor. To av informantene begrunner dette med at de selv føler en «mild» form av sykdommen og de fremhever at stress ikke oppleves når de er i anfallsfri periode. Informantene forteller at de opplever angst knyttet til det å få anfall og hvordan kroppen reagerer før et anfall oppstår. En informant forteller:

Jeg opplever angst for at anfall kan komme så hvis jeg føler meg sliten, sover dårlig, tinnitus begynner å øke, så får jeg den uroen i kroppen. Er noe på gang?

Videre fremhever informantene at det også er mye angst knyttet til å få anfall utenfor eget hjem. Informantene begrunnet dette med at ute i skogen, butikker og/eller kollektivtransport så befinner de seg utenfor deres kontrollerte steder. En informant beskriver: «*Jeg fikk et anfall da jeg var ute og gikk med hunden, det gjorde at jeg sluttet å gå i skogen alene, så det er mye angst forbundet med å få anfall på feil steder, feil tid*»

En av informantene forteller om droppanfall og at hen opplevde en helt annen form for angst. Hen begrunner det med at droppanfallene kunne komme helt uforventet og kraftig slik at hen gikk rundt og var redd for å plutselig bli dårlig. Tre av informantene fikk Ménières for ett, ett og to år siden. Den ene informanten har opplevd symptomer lenge før sykdommen ble satt, men tilfelles for alle beskriver de følelsen av å ikke vite hvordan sykdommen kommer til å påvirke hverdagen og livet videre. Ene informanten forteller: «*Det jeg er veldig redd for selv er den angsten som eventuelt kan komme*».

4.2.2 Hørselstap

Unilateralt sensorinevralt hørselstap er en konsekvens og et av hoved symptomene på Ménières sykdom. Informantene beskriver at når de er i anfallsfri perioder er det konsekvensene av Ménières som er krevende. En informant forteller: *«det er jo følgetilstandene som er problemet akkurat nå da og for meg er det nedsatt hørsel»*.

Informantene forteller at de har hørselstap på enten begge ører eller affisert øret. Det kommer frem at en tydelig konsekvens av hørselstap er å lytte i omgivelser med mye lyd og ettervirkningene av det. Å ha hørselstap og det å skulle lytte i støyende omgivelser eller steder med dårlig akustikk, gjør at en bruker mer energi på å lytte og få med seg de forskjellige samtalene og stemmene fremhever informantene. Informantene forteller at lytting gjør at kroppens batteri tappes mye forttere og man blir mer og forttere sliten. En informant beskriver:

Når du får den støyen og du blir så sliten, og du skal ta masse informasjon inn via ørene så kobler på en måte hjernen seg av lite grann, den logger seg av litt. Det er akkurat som om det blir kokt inni hodet, det kokes.

Det er flere av informantene som bruker høreapparat for hørselstapet. En informant forteller at hen har hatt CROS høreapparat, men at det ble tatt vekk fordi hen var ømfintlig for lyd. For noen av informantene har høreapparat hjulpet på hørselstap, men for andre blir ikke høreapparat brukt ofte fordi de oppholder seg hjemme der de kan regulere lydene til deres nivå.

4.2.3 Tinnitus

Flere av informantene beskriver at tinnitus kom samtidig med andre symptomer på Ménières sykdom. Det oppleves en sammenheng mellom hørselstap og tinnitus da flere av informantene forteller om økt tinnitus når de har brukt mye energi på å lytte. Informantene forteller også en sammenheng mellom anfall og tinnitus. De begrunner dette med at de opplever at tinnitus øker før og under anfall og minsker igjen når anfallene avtar. Det er noe ulikt hvor plaget informantene er av tinnitus, spesielt i en anfallsfri periode. En informant forteller: *«Jeg er så lykkelig i perioder jeg ikke har anfall så tinnitus drit og dra, den orker jeg ikke å forholde meg negativt til»*.

4.2.4 Energinivå

På grunn av Ménières sykdom, anfallene og innvirkningen det har på hverdagen og livet generelt så merker informantene endringer. Informantene beskriver en tydelig endring i energinivå: «*Det var akkurat som om energien rant ut et eller annet sted*». Det er noe ulik i hva som påvirker energinivået. For noen av informantene er det anfallene og for andre er det hørselstap og det å bruke energien på å lytte. En informant forteller: «*Dagen etter anfall så greier jeg ingenting. Da er jeg helt tom for energi*». En annen forteller:

Jeg prøver å være litt mer sosial, men hørselstapet gjør at jeg blir veldig fort sliten så jeg er den som drar først, men sånn har det blitt»

4.2.5 Begrensninger

Alle informantene forteller om begrensninger de opplever som følge av Ménières sykdom. En informant forteller: «*Det var veldig sånn sjokk, negativt og trist i den anfallsperioden fordi man får ikke til å bli med på så mye ting. Du blir jo helt handikappet*». Samtlige informanter beskriver at de selv er personer som liker å være fysisk aktive, sosiale og generelt er positive personer og «*a-mennesker*». De fremhever at dette var tydeligere før og begrunner dette med at de selv opplever en redusering i livskvalitet og egen personlighet på grunn av at de fikk Ménières sykdom. En informant beskriver:

Jeg har alltid vært den med mange baller i luften, men det som er annerledes nå er jo at jeg ikke har den kapasiteten til å ha det sånn nå egentlig.

De tre informantene som er i fulltidsjobb, beskriver at Ménières og konsekvensene av sykdommen har bidratt til at de ikke går etter noe «*karrierejag*». I startfasen av sykdommen måtte de ta sykemelding og/eller nedgradere i stillingsprosent. De begrunner dette med at de opplevde en «*tøff*» start på sykdommen og anfallene slik at de ikke hadde samme utgangspunkt og erfaringer som de har nå. Informantene visste ikke hvordan de kunne håndtere og regulere arbeidslivet på.

4.2.6 Ensomhet

Samtlige seks informanter beskriver følelsen av å være alene om sykdommen. De begrunner dette med at de er de eneste i nær omkrets som har denne sykdommen slik at «*ingen kan helt*

forstå» hva det faktisk innebærer å leve med Ménières. Videre fremhever de en sirkulær sammenheng mellom isolering og ensomhet og begrunner dette med at isolering fører til en følelse av ensomhet og ensomhet fører til en følelse av isolering. En informant forteller: «*Jeg er ekstremt alene*». Tre av informantene forteller at de er mye hjemme på grunn av sykdommen, noe som har gjort at de opplever en redusering i relasjon til andre mennesker. De begrunner dette med at de ikke lenger orker å være med på alt av sosiale sammenkomster. En informant beskriver: «*Man blir så isolert, det skal også sies at jeg har mistet veldig mye av nettverket mitt i tillegg*». Tilfelles fremhever samtlige seks informanter at ensomhet har en innvirkning på livskvaliteten og livet generelt. De forklarer at sykdommen begrenser livet slik at de opplever en økning i ensomhet og isolasjon. En informant forteller: «*Jeg går ikke steder jeg ikke føler meg trygg. Ménières hindrer meg i å leve et liv jeg ønsker*».

4.2.7 Diskusjon

Informantene i denne studien opplever en tydelig sammenheng mellom stress og sykdommen, og angst og sykdommen. Det kan tyde på at jo mer stress og angst det oppleves, jo mer innvirkning har det på det psykiske og fysiske. Noe som er i tråd med forskning (Hägnebo, et al., 1999; Fowler & Zeckel, 1953; Söderman et al., 2004).

Hørselstap er et vanlig kjennetegn på sykdommen (Plack, 2014; Nakashima et al., 2016; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Forskning viser at hørselstapet vanligvis er unilateralt, noe som også kommer frem i denne studien, men at det i noen tilfelle kan oppstå bilateralt. Denne studien ha én informant med både bilateralt hørselstap og Ménières (Nabi & Parnes, 2009; Sharon et al., 2015; Nakashima, 2016; Schaaf, 2021). Noen av informantene har hatt hørselstap før de fikk Ménières. Forskning viser at tinnitus er det dominerende og mest krevende symptomet når anfallene avtar (Havia et al., 2002; Herraiz et al., 2006; Stephens et al., 2012; Perez-Carpena & Lopez-Escamez, 2020). Likevel fremhever samtlige av informantene i denne studien at de ikke forholder seg negativt til tinnitus og/eller forholder seg ikke til tinnitus i det hele tatt. Dette er spesielt i anfallsfri perioder der informantene forklarer at det er mye annet de vil fokusere på når de først opplever en hverdag uten symptomer.

Funnene i denne studien viser at Ménières sykdom har stor innvirkning på energinivået, som igjen kan ha negativ innvirkning på livskvalitet og hvordan hverdag struktureres. Det kan tyde

på at flere av informantene i denne studien opplever utmattelse. Dette er i tråd med forskning da studien til Levo et al. (2013) viste at 70% av de 728 som deltok i studien opplevde utmattelse og hos 30% av de (70%) opplevde de moderat eller sterk utmattelse. Forskning viser at utmattelse kan redusere livskvaliteten og føre til sosial og personlig isolasjon (Levo et al., 2013)

Det kan tyde på at i denne studien er det flere av informantene som er bekymret for hvordan sykdommen kommer til å påvirke livet og hverdagen videre. Slike bekymringer og tanker ser ut til å oppstå hos de som har fått påvist Ménières de siste årene og dermed ikke har like mye erfaringer som de som har hatt sykdommen i mange år. Williams (2018) legger frem at mange med Ménières til og med har en sterk bekymring for at de kan miste all hørsel og hvis slike tanker og bekymringer oppstår, kan det være lurt å få hjelp til å redusere disse tankene og plagene. På en annen side dukker slike tanker også opp hos de med lengre tids sykdom ettersom det fremheves at de ikke vet hvordan neste anfallsperiode kommer til å bli fordi sykdommen er så uforutsigbar. Videre påpeker Williams (2018) at forhøyet beredskap over tid, og reaksjoner på å få en plutselig og tidvis invalidiserende sykdom, kan også føre til økt risiko for å utvikle mer alvorlige plager.

4.3 Anfall

Denne kategorien har som følger deltemaene anfallenes struktur, konsekvenser av anfall og behandling av anfall. Informantene trekker frem at det mest utfordrende og krevende med sykdommen er anfallene, anfallenes påvirkning og påkjennelse på hverdagen. En informant beskriver: *«Når du får et stort anfall så sitter du bare og holder deg fast. Verste kan stå på i 20 minutter eller en halvtime, sånn at du kommer deg til toalettet for du blir så dårlig»*. Etter de første anfallene begynte informantene å lete etter mer informasjon og svar på egenhånd. De forklarer at Ménières er en sjelden og individuell sykdom med lite tilhørende forskning og ikke optimal kunnskap blant helsevesenet.

4.3.1 Anfallenes struktur

Samtlige seks informanter forteller om anfallene og hvordan deres anfall foregår. Tilfelles beskriver de *«karusell»*. Flere av informantene forteller, med smil om munnen, om en følelse av å være *«beruset»*. Første anfall kan oppleves som dramatisk forteller samtlige informanter. Informantene beskriver følelsen av å få første anfall ved at de trodde det var slag, hjerteinfarkt

eller annen alvorlig tilstand der flere av informantene ble kjørt til akuttmottaket. En informant beskriver:

Jeg våknet jeg midt på natten med et veldig dramatisk anfall. Skjønte ikke hva som skjedde, jeg koblet det ikke til noe av det jeg har og dette var før de fikk satt diagnosen. Jeg klarte ikke å komme meg opp av sengen, jeg klarte ikke å snu meg rundt, jeg klarte ikke å se så jeg ble jo hentet med ambulanse. Jeg kastet jo opp og det var som å sitte på en karusell som aldri stoppet. Det ble tatt MR og CT for de trodde jo at jeg hadde fått slag.

Flere av informantene påpekte at anfallene kommer stort sett når de oppholder seg hjemme og/eller er i ro og ikke hard fysisk trening, noe de beskriver at de opplever som underlig. Flere av informantene oppga at de opplever forvarslar før anfallene. Informantene opplever økt tinnitus, lysskyhet, dårligere hørsel, nystagmus og kvalme. Anfallene kan komme noen timer eller dager etter at de har følt på forvarslene forteller informantene.

Noen av informantene forteller at etterhvert som de lever med sykdommen så kjenner de anfallene sine bedre. Informantene forklarer at de opplever både Ménières anfall og funksjonelle svimmelhetsanfall (3PS). De forklarer at de opplever triggere for 3PS-anfall og beskriver at mye bevegelse rundt dem kan gjøre at de føler seg uvel. Eksempler på trigger oppga de som bevegelse på kjøpesenter, bla på telefonen, mennesker som løper rundt dem, og hodenikking. Likevel er det ikke alle informantene som opplever tydelige triggere og fremhever at 3PS-anfall da kan komme uventet.

Det kommer frem at anfall har konsekvenser for kropp, hodet og den generelle hverdagen. Samtlige informantene beskriver dårligere konsentrasjon og dårlige hukommelse. Informantene forteller at de unngår å gjøre ting som kan trigge anfall eller unngår å sette seg selv i situasjoner der de har fått anfall før. Flere har opplevd å få anfall eller trigger under bilkjøring, etter dette sluttet de å kjøre bli en stund. De begrunner at årsaken er de hyppige og kraftige anfallene og at de egentlig ikke ønsker å oppleve det igjen i ukontrollerte situasjoner.

4.3.2 Behandling av anfall

Flere av informantene forteller at de har fått utskrevet Betaserc og Stemetil for kvalmen. Det er noe ulikt i bruken av medisinene og om de har effekt. Informantene forteller at de opplever at noen ganger hjelper det og noen ganger hjelper det ikke. De begrunner det med at de opplever at kroppen og egen innstilling er det som har påvirkning på om medisinen skal hjelpe eller ikke.

Tre av informantene av gjennomgått kirurgisk behandling for Ménières og anfallene. En har fått ventilasjonsrør (dren) og de to andre har fått gentamicin injeksjon. Informanten som fikk dren fikk betydelig bedring, men opplevde da å bli skeiv og forklarer at hen følte at kroppen lente seg til siden med dren. Informanten har dessuten bilateral Ménières slik at hen måtte få dren på det andre øret også. Hen forteller:

Nå har jeg gått med dren på begge ørene, fikk jo en helt annen hverdag. Det er fortsatt følgeproblemer for det om man har dren, men jeg slipper unna anfallene og bare det syns jeg er verdt det.

De to som fikk gentamicin beskriver en betydelig redusering i anfallenes struktur og redusering i graden av hvordan de opplever symptomene. De forklarer at de ikke lenger opplever like sterk svetting, kvalme, uggenhet, ustøhet og nystagmus som før injeksjonen. Ene informantene forteller: «*De er helt annerledes! MYE mildere!*». Videre foreller de to informantene at prosessen med å få gentamicin ikke var «*bare bare*». Prosessen var lang ettersom det er nøye planlagt hvem som kan få injeksjonen og hvem som faktisk kan få nytte av behandlingen.

Da de fikk Ménières ble flere av informantene bevisst om kosthold og gjorde endringer etter anbefalingene. En informant sier: «*Det generelle rådet med å ikke drikke kaffe, ikke spise salt ikkesant, få nok søvn, trene regelmessig. Det var en sånn periode jeg hørte på alt*». Flere av informantene ble bevisst på eget saltinntak, og det er noe ulikt hva effekten var av endringen. Flere av informantene beskriver at de ikke opplever noe påvirkning av salt på selve anfallene eller generelt på sykdomsbildet. Når det gjelder koffein og alkohol er det ulikt i inntaket. Tilfelles forklarer de at det hverken har hatt negativ eller positiv effekt på anfallene. Behovet for å prioritere kostholdsendringer er tydelig redusert som begrunnes med uendret effekt og andre strategier som blir prioritert. En informant sier: «*Livet man lever seg der man drikker to*

eller tre kopper kaffe. Det er ikke der slaget står». Likevel har det blitt opplevd at enkle væske- og/eller matprodukter kan ha hatt innvirkning på anfall. En informant forteller:

Jeg har enkelte matretter og ting som jeg spiste, som på en måte, utløste da. Jeg fikk det siste anfallet i forgårs, da hadde jeg spist potet som var badet i noe olje, og det har jeg hatt dårlig erfaring med tidligere, sånn skikkelig dårlig anfall, så rett etter middagen så tenkte jeg at det kanskje er noe i dette med kosthold likevel.

4.3.3 Diskusjon

Funnene i denne studien viser at det er anfallene og anfallenes påvirkning på fysisk og psykisk helse som er det mest krevende med Ménières sykdom. Det kan være fordi anfallene oppleves som kraftige og som foregår i minst 20 minutter og kan gå utover i timene (Arlinger et al., 2007; Sharon et al., 2015; Nakashima, et al., 2016; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022). Det at kroppen går igjennom så mye (oppkast, svetting, ustøhet, økt tinnitus, trykkfølelse i øret, trang til å gå på do, dårligere hørsel), kan være en påkjenning for både kropp og hodet. I tråd med forskning (Nakashima et al., 2016; Schaaf, 2021; Hoskin, 2022) kommer det frem at informantene i denne studien opplever typiske symptomer på Ménières sykdom. På en annen side er det forskjeller i plagegraden av symptomene og hvordan de selv opplever symptomene. Dette kan være grunnet at Ménières er en individuell sykdom (Thai-Van et al., 2001, Meniereutvalget, 2008; Sharon et al., 2015).

Funn viser at noen av informantene opplever 3PS (funksjonell svimmelhet). Informantene forklarer 3PS som en generell svimmelhet de opplever i hverdagen der de blir trigget av bevegelser rundt om i miljøet deres. På en annen side opplever informantene noen av de samme symptomene for 3PS som Ménières og fordi man kan både ha 3PS og Ménières sykdom kan det være vanskelig for informantene å skille mellom hverdagssvimmelhet og rotatorisk svimmelhet (Popkirov et al., 2018; Eldøen et al., 2019; Goplen, 2019; Staab, 2020).

Forskning viser at ulike kirurgiske behandlinger kan gjennomføres hvis man har invalidiserende Ménières sykdom. Forskning viser at gentamicin injeksjon ikke er sterkest anbefalt på grunn av konsekvensene som kan oppstå (Chia et al., 2004; Goplen et al., 2016). På en annen siden viser forskningen til Webster et al., (2023) at gentamicin reduserte anfallene for de som gjennomførte behandlingen. Noe som står i likhet med funnene i denne

studien. To informanter gjennomgikk gentamicin injeksjon og opplever betydelig redusering i symptomene som oppstår før og under anfall. Ventilasjonrør (dren) er også en behandling for Ménières sykdom (Goplen et al., 2016). Informanten som fikk dren, opplevde også en betydelig bedring for sykdommen og anfallene. Fordi sykdommen er individuell (Thai-Van et al., 2001, Meniereutvalget, 2008; Sharon et al., 2015), kan det være vanskelig å forske på effekten av behandlingsmetoder, både medikamentell og kirurgisk, og kostholdsendringer. Derfor kan det være vanskelig å bevise at ulike metoder fungerer for alle med Ménières sykdom (James & Burton, 2001; Oğuz et al., 2015). Dette er i tråd med funnene i denne studien da det kommer frem av kostholdsendringer ikke har gjort noen forskjell på sykdommen eller selve anfallene. På en annen side er det i denne studien blitt opplevd at konkrete matprodukter har hatt en innvirkning på anfall. Ulike medisiner har også ulik effekt på kvalmen som kommer av Ménières sykdom. På en annen side viser forskning at slike endringer i kosthold og medisiner som regel er tilfeldigheter og/eller placebo (James & Burton, 2001; Goplen et al., 2016). Likevel opplever informantene en form for bedring av ulike medikamenter og en form for påvirkning på anfall av matprodukter.

4.4 Mestringsstrategier

Denne kategorien ble delt i to; hensiktsmessige og ikke-hensiktsmessige. Deltemaene mestringsverktøy, bestående av vestibulære øvelser, fysisk aktivitet, avspenningsøvelser og eksponeringsterapi, og egne tiltak tilhører hensiktsmessige mestringsstrategier. Begrensning og tilbaketrekking tilhører ikke-hensiktsmessige mestringsstrategier. Alle informantene forteller om hvilke og på hvilken måte de tar mestringsstrategiene i bruk. Informantene fremhever at Ménières sykdom er individuell og det derfor ikke er noen fasitsvar på hvilke mestringsstrategier som benyttes og hvilken effekt mestringsstrategier har på hverdagen til de som lever med sykdommen.

4.4.1 Hensiktsmessig: Mestringsverktøy

Det er noe ulikt i bruken av de mestringsstrategiene som er anbefalt for Ménières sykdom. De anbefalte mestringsstrategiene er vestibulære øvelser, fysisk aktivitet, avspenningsøvelser og eksponeringsterapi. En informant forteller: *«jeg har blitt veldig bevisst på det må ta pauser i hverdagen, de små pausene, sette meg til i stolen, kjenne at man ikke er anspent»*. En annen forteller: *«jeg førte en anfallslogg og den har hjulpet litt i ettertid med å analysere det som heter 3PS»*. Tre av informantene er i jobb med fulltidsstilling. De tre informantene forteller at

de får tilrettelegg fra arbeidsgiver i form av lengre pause, avsatte timer til trening og mulighet for å arbeide hjemmefra. En informant som ikke lenger er i jobb (pensjonist) fremhever og begrunner det med alle erfaringene hen har opparbeidet seg og de mestringsstrategiene som hjelp for hen:

Jeg vil fortelle at det er mulig å være i jobb. Jeg tror det er lurt fordi det gjorde at Ménières ikke tok fullstendig over mitt liv.

Samtlige seks informanter har fokus på fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet innebærer for informantene egentrening på treningssenter og turer i skog og mark. Informantene forklarer at de merker at fysisk aktivitet hjelper på balansen og symptomene de opplever av Ménières. En informant sier: «Jeg merker at jeg blir bedre av å trene og være aktiv». Videre fremhever informantene at fysisk aktivitet også hjelper på balansen. Informantene begrunner dette med at de opplever dårligere balanse som følge av anfallene slik at turer og egentrening har god innvirkning på balansen.

Samtlige informanter har vært på steder som tilbyr opphold for personer med Ménières sykdom. Her fikk de kunnskap om vestibulære øvelser og eksponeringsterapi. Det er noe ulikt i bruken av disse i hverdagen. Flere informanter begrunner dette med at det er fysisk trening som prioriteres som mestringsstrategi. Noen informanter velger å ta i bruk øvelser og metoder utarbeidet av fysioterapeut. Videre fremhever de seks informantene hvor bra det var for de å møte andre med sykdommen gjennom kurs og/eller rehabilitering. De forklarer at det var positivt og hjelpsomt å se og høre andre sin Ménières historie. En informant sier:

Det beste var å treffe andre. Det beste var å kunne sitte og snakke sammen i grupper, og utveksle erfaringer

4.4.2 Hensiktsmessig: Egne tiltak

Samtlige seks informanter tar i bruk egne tiltak for å mestre hverdagen. De begrunner dette med at sykdommen oppleves forskjellig fra person til person slik at det er mange måter å håndtere hverdagen på. Tilfelles for de alle er at når de skal ut på tur, handle på butikken eller andre gjøremål har de med fysiske ting som kan hjelpe dem og det planlegges hva som kan gjøres hvis anfall oppstår. Dette kan være i form av en pose som alltid er med, godt tøy hvis

man er ute på tur eller få oversikt over hva som kan gjøres for et best mulig behagelig anfall hvis anfallet skjer. En informant forteller:

Jeg har bestandig med meg en plastpose av noe slag, og hvis man er på plasser, så blinker man seg ut, hvor er escape rutene hvis det går galt, ja do er borti der eller jeg kan gå dit og legge meg, man tenker litt sånn da.

Videre forteller informantene om en blanding av bruken av anbefalte mestringsstrategier og strategier de selv har opparbeidet seg gjennom årene med sykdom. Samtlige informanter ved selv hvordan de skal redusere stress, kjenne etter hvordan kroppen har det og vet hva som skal gjøres hvis de kjenner at anfall kan komme. En informant forteller: «*Det som fungerer for meg er at jeg har et sted jeg kan legge meg ned, våt og kald klut på hodet og tilgang til en do*».

4.4.3 Ikke-hensiktsmessig: Begrensing og tilbaketrekking

Informantene forteller at de trekker seg tilbake til «*komfortsonen*» sin, som i alle tilfellene er hjemmet deres. Informantene beskriver at hjemmet er det stedet der alt er tilrettelagt hvis de opplever anfall eller generelt dårlige dager. Informantene begrunner at i hjemmet har de alt de trenger for et eventuelt anfall og/eller de kan styre dagene selv. En informant forteller:

Man blir veldig redd, det sosiale, ut av huset, få anfall ute og eksponering av mye støy og mennesker, så ja, da var det egentlig greit å holde seg mye hjemme

Det er ulikt i hvorfor man velger å holde seg hjemme. Noen av informantene forklarer at det hørselstapet, støy og masse mennesker som hindrer til å dra ut og/eller være sosiale. En informant forteller: «*Det hemmer meg litt i hverdagen, jeg syns det er greit å være hjemme for da regulerer jeg lydene og liksom nivået mitt til min dagsform*». Andre informanter forklarer at det på grunn anfall og det at anfall kan oppstå i ukontrollerte omgivelser. En informant sier: «*Alt jeg kan gjøre hjemmefra, gjør jeg hjemmefra. Det her er det eneste stedet jeg føler meg trygg*».

Flere av informantene forteller at tilbaketrekkingen er et bevisst valg fordi de vet hva det gjør med hodet og kropp hvis de drar ut på ærender eller sosiale sammenkomster. En informant sier: «*Jeg kjenner at jeg orker rett og slett ikke å være sosial. Det er fordi jeg trenger hvile*».

4.4.4 Diskusjon

I likhet med forskning kan det tyde på at mestringsstrategier, både anbefalte, opplærte og egne tiltak, bidrar til at informantene kan håndtere hverdagen med sykdommen bedre for hver dag som går (Hørselshemmede Landsforbund, u.å.; Gottshall et al., 2005; Kentala et al., 2013; Porter & Boothroyd, 2015; Scharon et al., 2015; Schaaf, 2021). Gjennom informasjon og anbefalinger gitt av helsevesenet er det ulike mestringsstrategier som er anbefalt å ta i bruk for å håndtere sykdommen bedre. På en annen side så er Ménières en individuell sykdom (Thai-Van et al., 2001, Meniereutvalget, 2008; Sharon et al., 2015) noe som kan gjøre at det er ulike mestringsstrategier som blir tatt i bruk. Informantene i denne studien virker å være bevisst på egen sykdom og vet hvilke mestringsstrategier som fungerer for en selv. Fysisk aktivitet er den mestringsstrategien som blir mest tatt i bruk i form av egentrening på treningssenter og turer i skog og mark. Funn i denne studien og forskning viser at fysisk aktivitet bidrar til bedre balanse og bidrar til informantene lever bedre med sykdommen (Hørselshemmede Landsforbund, u.å.; Helse Norge, 2022). Videre viser funn i denne studien at informantene som deltok på kurs og/eller rehabilitering hadde god nytteverdi i form av at de fikk treffe andre med Ménières. Det fremheves at å møte andre med samme sykdom får informantene mulighet til å utveksle erfaringer. Noe som bidro til at ikke følte at de var alene om å leve med sykdommen. På en annen side er det lite forskning som kan støtte opp under dette, slik at det kan tyde på at det er individuelt hvor god effekt rehabiliteringssteder har på hvert individ.

Funnene i denne studien viser at tilbaketrekking kan være en bevisst strategi, både som ikke-hensiktsmessige strategi og hensiktsmessig strategi. Williams (2018) legger frem at noen ganger kan det å trekke seg litt tilbake sosialt være en effektiv, og kanskje nødvendig, mestringsstrategi (Williams, 2018). Her legger Williams vekt på at hensikten med skjermingen da burde være å samle krefter og fordele personlige ressurser hensiktsmessig. I likhet med Williams påpeker flere av informantene at de vet at de trekker seg tilbake og begrunner det med at de trenger hvile og/eller vet hvordan de skal regulere kreftene sine, slik at de har energi til å bli med fremtidige sosiale aktiviteter. Likevel trekker de seg tilbake fra det sosiale og det informantene faktisk ønsker å gjøre i hverdag, noe som kan være uhensiktsmessig fordi det kan føre til en redusering i livskvalitet (Hägnebo et al., 1999; Stephens et al., 2010; Williams, 2018).

4.5 Selvforståelse

Denne kategorien ble delt inn i deltemaene aksept av egen sykdom, åpenhet, aksept og forståelse fra andre og endring i perspektiv på livet.

4.5.1 Aksept av egen sykdom

Informantene har hatt sykdommen i ulik lengde. Naturlig nok forteller informantene som har hatt sykdommen i flere år at de er selvbevisst på egen sykdom og at de har akseptert at hverdagen har blitt annerledes. En informant sier: «*Ménières er ikke noe du skal dø av, men leve med så da måtte jeg akseptere at livet kom til å bli annerledes. Jeg må gjøre det som er best for meg*». En av informantene som i løpet av de siste to årene har fått Ménières forteller:

Jeg lever veldig greit med det nå, men det er veldig uforutsigbart da. På den ene siden så kan jeg tenke at jeg ikke kommer til å få det igjen, men logisk sett vil det komme så det blir spennende å se hvordan man takler det. Jeg tror jeg står bedre rustet nå.

Selv om samtlige informantene har akseptert at de har en sykdom og må leve livet deretter, kan det være vanskelig å legge om livet. Noen av informantene er vant til og liker å ha en travel hverdag, så det å ikke kunne gjøre de tingene en ønsker er vanskelig begrunner informantene. En informant forteller: «*Jeg vet jeg jo at hverdagen er annerledes på grunn av sykdommen, det vet jeg jo, men jeg har ikke gjort noe med det enda*». En annen informant beskriver:

Jeg har bestandig vært veldig sosial og utadvendt, med i dag lever jeg veldig tilbaketrukket liv fordi Ménières har nok vanskeliggjort min hverdag mye.

4.5.2 Åpenhet

Samtlige fire informanter forteller at de ikke hadde vanskeligheter med å fortelle om sykdommen til nære, kolleger og andre. En informant beskriver: «*Det å fortelle sykdommen, man må posisjonere det ut føler jeg. Det er jo kanskje vanskelig å forstå for de som er utenfor, men hvis de spør så informerer jeg*». Det å fortelle om sykdommen gjør at mennesker rundt vet akkurat hvorfor informantene detter, har en dårlig dag, hvorfor de har hjemmekontor og/eller hvorfor de ikke kan være med på ulike ting begrunner informantene.

Det er noe ulikheter i behovet for å være helt åpen. To av informantene, der én nylig har fått Ménières (siste to år) forteller at det kan være «slitsomt» å forklare sykdommen til andre mennesker fordi de ikke forstår helt hva det innebærer. En typisk samtale kan være:

Har du hørt om krystallsyken? Ja! Så du driver og kaster opp og sånn? Det er høres jo ikke greit ut! Det er sånn, bare hundre ganger verre.

Informantene begrunner dette med at Ménières er en sjelden sykdom få har hørt om, slik at de da prøver å forklare det som ligner mest, men dette fremhever informantene som slitsomt og at det gjør dem «sykere». Informantene forklarer at de bruker mer energi på å forklare sykdommen enn det de faktisk ønsker å bruke.

4.5.3 Aksept og forståelse fra andre

Samtlige seks informanter opplever aksept og forståelse fra pårørende og de i nærmeste omkrets. Informantene forteller at forståelsen de får fra andre øker livskvaliteten. De begrunner det med at de pårørende tilrettelegger godt. Det er ofte de pårørende må ta over arbeidsoppgaver. En informant forteller:

Ære være sier jeg, kall de de nærmeste pårørende, tenker på kona mi, helt fantastisk. Skulle egentlig være med på trening på friidrett med ene gutten også blir jeg dårlig en halvtime før vi må dra og da må jeg si at jeg ikke kan være med. Da må hun liksom bare ta over, sjeleglad for å ha hun rundt meg.

4.5.4 Endring i perspektiv på livet

Flere av informantene forteller om hvordan sykdommen har endret perspektivet de har på livet. Tre av informantene opplever etter de fikk Ménières at de setter mer pris på livet. En informant sier: «Jeg kan være mer med igjen». Dette begrunner det med at når de først får anfallsfri perioder er det mye de kan gjøre som de ellers ikke får gjort, de er takknemlige for at de kan dra på sosiale sammenkomster, de er takknemlig for at de ikke trenger å legge om hele hverdagen eller ta hensyn til ulike ting. En informant beskriver:

Jeg føler at, for å sette det på spissen, så har jo Ménières bedret mye da. Fokuset på livet, jeg har mye større arbeids glede på jobb, jeg er mer takknemlig for små ting og det å bare kunne være med ungene på fritidsaktiviteter.

Flere av informantene forteller om perspektivet i forhold til Ménières, som informantene beskriver som en «ufarlig» sykdom, og annen alvorlig sykdom («kreft»). En informant beskriver:

Det perspektivet er litt vanskelig med denne sykdommen her, for du skal ikke dø av det, men du har det helt jævlig egentlig når du ligger der. Det er mange ganger jeg har tenkt at jeg hadde ofret både en eller to fingre for å slippe det her, eller kanskje en halv hånd til og med.

I forhold til perspektivet på egen og andres Ménières sykdom er det noe ulikt. Informantene som opplever «hard» sykdom er selvbevisst på det og ønsker å representere de som kanskje opplever en tøffere sykdomshverdag. Informantene som opplever «mild» sykdom forteller:

Jeg føler, hvert fall veldig selv, at jeg er i en veldig snill ende av skalaen i forhold til sykdommen, selv om jeg har det ille nok jeg, men jeg hører andre folk, de har det 10 ganger verre, men når anfallene står på så føler jeg at jeg har det verst i verden

4.5.5 Diskusjon

Samtlige informanter har akseptert at de har fått en sykdom og at de må leve med den. På en annen side kan det være utfordrende å skulle legge om livet og ikke gjøre det som en selv ønsker. Det kan tyde på at dette gjelder personer som nylig har fått Ménières sykdom.

Informantene forteller om støtte fra pårørende og andre i nærmeste omkrets, og fremhever at det har stor betydning på livskvaliteten. Dette er i tråd med forskning som viser at alvorlighetsgraden av tilstanden, holdningene til deres *significant other*, holdningene og oppførselen til andre (venner, slektninger eller kolleger) er faktorer som sannsynligvis vil ha en effekt på livskvaliteten til personer med Ménières (Pyykkö et al., 2015).

Forskningen til Pyykkö et al. (2015) indikerer at Ménières sykdom også påvirker SO-ene (*significant other*) ved å forårsake fysiske, emosjonelle og psykososiale påvirkninger som igjen har innvirkning på deres evne til å tilpasse seg situasjonen og støtte personen som har Ménières. Videre fremheves det at å leve i et nært forhold til en med sykdommen kan være krevende og belastende (Pyykkö et al., 2015). På en annen side viser funn i denne studien at informantene opplever mye av den positive støtten og forståelsen.

Funnene viser også en endring i perspektiv på livet. Noen av informantene opplever negativ endring i perspektivet på livet. Informantene begrunner at de mistet muligheten til å gjøre ting de ønsker. Andre informanter beskriver en positiv endring ettersom de opplever å være mer takknemlig for livet, spesielt i anfallsfri perioder. De forklarer at når de ikke opplever anfall eller symptomer på sykdommen så kan de være mer sosiale og leve det livet de ønsker enn når de har anfall. Informantene fremhever også vanskeligheter med perspektivet på at Ménières ikke er en sykdom de skal dø av, men de må og skal leve med den. Informantene forklarer at i anfallsperioder oppleves det som grusomt, men at det finnes mennesker som har det verre. Dette ser ut til å også gjelde perspektivet på egen og andres Ménières sykdom. Det begrunnes med at de informantene som opplever at egen sykdom er «hard», er veldig bevisst på det og ønsker å fremheve at sykdommen kan være tøff. De informantene som opplever «mild» sykdom forklarer at de ikke kan «klage like mye».

5 Avslutning

Formålet med denne studien var å sette fokus på hva det innebærer å leve med Ménières sykdom sett fra perspektivet til personer som lever med sykdommen. Det er søkt etter å gå i dybden av hva Ménières innebærer og påvirkningen sykdommen har for hverdagen og livet generelt. Problemstillingen var som følger: *På hvilken måte bruker personer med Ménières sykdom mestringsstrategier i hverdagen?* Ménières sykdom har ulike psykososiale utfordringer. Med bakgrunn i teori og for avgrensning har denne studien redegjort for stress og angst (Hägnebo, et al., 1999; Fowler & Zeckel, 1953; Söderman et al., 2004; Goplen et al., 2016; Pyykkö et al., 2018). I dette siste kapitlet vil jeg oppsummere oppgavens funn, etterfulgt av konklusjon. Avslutningsvis vil jeg presentere mulige forslag til videre forskning.

5.1 Oppsummering og konklusjon

På hvilken måte bruker personer med Ménières sykdom mestringsstrategier i hverdagen?

Ménières sykdom er en individuell sykdom med fellestrekk i symptomer, men forskjeller i plagegraden av symptomene. Noen prøver å leve livet som normalt og opplever at sykdommen ikke tar helt over livet. Andre forteller de at Ménières har vanskeliggjort hverdagen i form av begrensinger, ensomhet og funksjonell svimmelhet. Det er ulike anbefalte mestringsstrategier og behandlingsmetoder som skal bidra til at personer med Ménières kan leve bedre med sykdommen slik forskning også påpeker. Fysisk aktivitet, vestibulære øvelser, avspenning og kostholdsendringer er noen av de anbefalte. Fordi sykdommen oppleves som individuell er det også individuelt hvilke mestringsstrategier som blir benyttet, effekten av bruken og for hvilken grunn. Fysisk aktivitet ser ut til å være strategien som er mest benyttet med best effekt. Mestringsstrategier og aksept og forståelse fra andre bidrar til at det er lettere å leve med Ménières sykdom og det kan øke livskvaliteten. Funn gjort i denne studien viser også at det benyttes ikke-hensiktsmessige strategier som tilbaketrekking. Forskning legger vekt på at tilbaketrekking kan i noen tilfelle være hensiktsmessig, men hensikten må ha en positiv effekt. Det kommer frem at det er ulike grunner til hvorfor man velger tilbaketrekking. Noen trekker seg tilbake bevisst for å ta hensyn til dagsformen, andre trekker seg tilbake til hjemmet sitt fordi hjemmet er et sted de kan føle seg helt trygg. Det oppleves forskjeller i hva som er de dominerende plagene når sykdommen er i en anfallsfri periode. For noen er hørselstap dominerende slik at høreapparat og regulering av hvor mye de utsetter seg for støyene omgivelser, er typiske mestringsstrategier. For andre er det energinivå og anfall.

Gjennom denne studien fremheves det at *anfall* i seg selv er en stor del av Ménières sykdom. Anfall, konsekvenser av anfall og påkjenningen anfall har, er det mest krevende. Funn i denne studien viser at det har blitt gjort typiske endringer i kosthold, som redusert salt- koffein- og alkoholinntak, for å se om det har innvirkning på anfallene, uten at dette har hatt effekt. Noen har gjennomgått kirurgiske behandlinger som gentamicin injeksjon og dren. For disse har behandlingen hatt betydelig effekt på anfallene ettersom de opplever mildere anfall og/eller reduisering av antall anfall. I motsetning til forskning som viser at slike behandlinger ikke har høy bevisverdi på effekt.

Hvilke konsekvenser og utfordringer opplever personer med Ménières sykdom?

Gjennom tidligere forskning og funn i denne studien, er stress og angst store konsekvenser og utfordringer som følge av Ménières. Funn i denne studien viser at det er en sammenheng mellom stress og sykdommen og angst og sykdommen. Det oppleves stress og angst forbundet med det å få anfall, spesielt i ukontrollerte situasjoner der de ikke har tilrettelegging. Det oppleves også angst og stress knyttet til hva kroppen føler på før et anfall. Kroppen går i stress- og angstmodus som ikke hjelper på hverken det fysiske eller psykiske.

Funn i denne studien viser at Ménières begrenser livet fordi kropp og hodet blir påvirket av stress, angst og selve anfallene. En tydelig konsekvens er at man ikke kan gjøre det man selv ønsker fordi man må regulere etter sykdommen. Begrensninger sosialt og i arbeidslivet er vanlig å oppleve.

5.2 Forslag til videre studier

Et mål med denne studien er å sette fokus på Ménières sykdom og hva sykdommen innebærer for personer som lever med denne sykdommen. Noen av funnene i denne studien er typiske sammenlignet med funn i tidligere forskning. Dette gjelder sykdomsforløp og hvilke symptomer personer med Ménières kan oppleve.

Det som skiller seg ut, er informantenes opplevelse av kunnskap i det norske helsevesenet. Det tyder på at det norske helsevesenet har grunnleggende kunnskap om den medisinske delen av Ménières, men ikke hva det innebærer å leve med sykdommen. Dette kan skyldes at det generelt er lite forskning og kunnskap om Ménières. Dette kan være et tema for videre forskning. Er det mulig å kartlegge kunnskapen til det norske helsevesen? Dette kan bli gjort i form av kvantitativ metode med spørreskjema. Kan det være mulig å styrke kunnskapen?

Et annet tema som det kan forskes videre på er rehabilitering. Funn i denne studien viser at personer har god nytte av rehabilitering og kurs hos steder som tilbyr dette for Ménières. Her kan det være spennende å se på forskjeller i rehabilitering og kurs i Norge sammenlignet med andre land. Det å kunne finne ut av hvordan rehabilitering drives i Norge og andre land, kan føre til økt innsikt i nytteverdien og langtidseffekter av slike tilbud. Kan det være forskjell i nytteverdien i andre land sammenlignet med Norge?

Hvordan er det å være pårørende til en med Ménières? Dette kan være et mulig tema for videre forskning. Funn i denne studien viser at aksept og forståelse fra nærmeste pårørende har positivt innvirkning på livskvaliteten til personer med sykdommen. Her kan et kvalitativ forskningsdesign med intervju være en god metode. Her får man muligheten til å finne ut av hvordan pårørende opplever hverdagen og hva slags metoder de tar i bruk for å tilrettelegge for personer som har Ménières.

Litteraturliste

Andersson, G., Hägnebo, C., & Yardley, L. (1997). Stress and symptoms of meniere's disease: a time-series analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 43(6), 595–603.

[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00184-0](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00184-0)

Arlinger, S., Baldursson, G., Hagerman, B., Jauhiainen, T., Lauki, E. & Lind, O. (2007). Hørselsmåling. I E. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi* (s. 162-273). Fagbokforlaget.

Arlinger, S., Jauhiainen, T. & Jensen, J. H. (2007). Hørselstap. I E. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi* (274-326). Fagbokforlaget.

Aurini, J. D., Heath, M. & Howells, S. (2022). *The How to of Qualitative Research* (2. utg.). SAGE.

Baloh, R. W., Jacobson, K. & Winder, T. (1990). Drop attacks with Meniere's syndrome. *Annals of neurology*, 28(3), 384-387.

<https://doi.org/10.1002/ana.410280314>

Baugley, D., Andersson, G., McFerran, D. & McKenna, L. (2013). *Tinnitus: a multidisciplinary approach* (2. utg.). Wiley-Blackwell.

Befring, E. (2007). *Forskningsmetode: med etikk og statistikk*. Det Norske Samlaget.

Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Cappelen Damm Akademisk.

Brain & Spine Foundation. (u.å.). *Vestibular rehabilitation exercises for people with dizziness and balance problems*. Brain & Spine.

<https://www.brainandspine.org.uk/health-information/fact-sheets/vestibular-rehabilitation-exercises/>

Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE Publications.

- Cass, S. P., Machala, M. C. & Ambrose, E. C. (2019). Medical Management of Meniere's Disease. I S. Babu., C. A. Schutt. & D. L. Bojrab (Red). *Diagnosis and Treatment of Vestibular Disorders* (s. 189-198). Springer.
- Chia, S. H., Gamst, A. C., Anderson, J. P. & Harris, J. P. (2004). Intratympanic gentamicin therapy for Ménière's disease: A meta-analysis. *Otology & Neurotology*, 25(4), 544–552. <https://doi.org/10.1097/00129492-200407000-00023>
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2018). *Research methods in education* (8. utg.). Routledge.
- Cole, E. B. & Flexer, C. (2020). *Children with hearing loss: Developing listening and talking* (4. utg.). Plural Plus Inc.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. SAGE.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/humsam/forskningsetiskeretningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Eggermont, J. (2017). *Hearing loss: causes, prevention, and treatment*. Academic Press.
- Eldøen, G., Ljøstad, U., Goplen, F. K., Aamodt, A. H. & Mygland, Å. (2019). Persisterende postural-perseptuell svimmelhet. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. <https://10.4045/tidsskr.18.0962>
- Felleskatalogen. (2022, 13. januar). *Ménières sykdom*.

<https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/menieres-sykdom>

Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. (2011). *Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator* (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata.

<https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>

Fowler, E. P. & Zeckel, A. (1953). Psychophysiological Factors in Ménière's Disease. *Psychosomatic Medicine*, 15(2), 127–139.

<https://doi.org/10.1097/00006842-195303000-00003>

Gates, G. A. (1999). Ménière's disease: medical therapy. *Ménière's Disease. The Hague, Netherlands* (s. 329-340). Kugler Publications.

Goplen, F. K. (2019). *Persisterende postural-perseptuell svimmelhet (PPPS)*. Balanselaboratoriet.

https://www.balanselaboratoriet.no/bookdown/_book/persisterende-postural-perseptuell-svimmelhet-ppps.html

Goplen, F. K. (2020, 26. april). Ménières sykdom. I *Store Medisinske Leksikon*.

https://sml.snl.no/M%C3%A9ni%C3%A8res_sykdom

Goplen, F. K. (2021, 30. november). Balanseorganet. I *Store Medisinske Leksikon*.

<https://sml.snl.no/balanseorganet>

Goplen, F. K., Nordal, S. H. G., & Møller, P. Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med Ménières sykdom*. Hentet 15. februar 2023.

https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/pasienter-med-menieres-sykdom/Meni%C3%A8res%20sykdom%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20Retningslinje%20for%20utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf/_attachment/inline/77297c8d-1831-44af-bc4c-ad096d425c29:e0f155fd4b65f3b48c1f5082f7e340eec5c68f1e/Meni%C3%A8res%20sykdom%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20for%20utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lging.pdf

Gottshall, K. R., Hoffer, M. E., Moore, R. J. & Balough, B. J. (2005). The Role of Vestibular Rehabilitation in the Treatment of Meniere's Disease. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 133(3), 326–328.

<https://doi.org/10.1016/j.otohns.2005.06.001>

Grønmo, S. (2023, 15. april). Utvalg. I *Store Norske Leksikon*.

<https://snl.no/utvalg>

Hain, T. C. & Uddin, M. (2003). Pharmacological Treatment of Vertigo.

CNS Drugs, 17(2), 85–100.

<https://doi.org/10.2165/00023210-200317020-00002>

Hale, T., Trahan, H. & Parent-Buck, T. (2015). Evaluation of the Patient with Dizziness and Balance Disorders I J. Katz., M. Chasin., K. English., L. J. Hood. & K. L. Tillery. *Handbook of Clinical Audiology* (7. utg., s. 399-424). Wolters Kluwer.

Havia, M., Kentala, E. & Pykkö, I. (2002). Hearing loss and tinnitus in Meniere's disease. *Auris Nasus Larynx*, 29(2), 115-119.

[https://doi.org/10.1016/S0385-8146\(01\)00142-0](https://doi.org/10.1016/S0385-8146(01)00142-0)

Helse Norge. (2022, 9. mai). *Hva fysisk aktivitet gjør med kroppen*. Helse Norge.

<https://www.helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/hva-fysisk-aktivitet-gjor-med-kroppen/#fysisk-aktivitet-forbygger-sykdom>

Helse Norge. (2022, 20. desember). *Ménière's sykdom*. Helse Norge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/svimmelhet-og-balanseforstyrrelser/menieres-sykdom/>

Herraiz, C., Tapia, M. C. & Plaza, G. (2006). Tinnitus and Ménière's disease: Characteristics and prognosis in a tinnitus clinic sample. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 263(6), 504–509.

<https://doi.org/10.1007/s00405-006-0019-9>

Hewson, C. (2014). Qualitative Approaches in Internet-Mediated Research: Opportunities, Issues, Possibilities. I P. Leavy (Red). *The Oxford handbook of qualitative research* (s. 423-452). Oxford University Press.

Hewson, C. & Buchanan, T. (2013). *Ethics guidelines for internet-mediated research*. The British Psychological Society.

Holck, P. (2022, 8. september). Ørene. I *Store Medisinske Leksikon*.
<https://sml.snl.no/%C3%B8rene>

Holtebekk, T., Myren, S. K. & Ulseth, T. (2020, 11. mai). Desibel. I *Store Norske Leksikon*.
<https://snl.no/desibel>

Hoskin, J. L. (2022). Ménière's disease: new guidelines, subtypes, imaging, and more. *Current Opinion in Neurology*, 35(1), 90-97.
<https://10.1097/WCO.0000000000001021>

Hovd, S. (2023, 21. januar). Fenomenologi. I *Store Norske Leksikon*.
<https://snl.no/fenomenologi>

Hørselshemmede Landsforbund. (u.å.). *Meniere*. HLF.
<https://hlfrehabilitering.no/kurs/voksne/meniere-og-lignende/>

Hägnebo, C., Melin, L. & Andersson, G. (1999). Coping strategies and anxiety sensitivity in Meniere's disease. *Psychology, Health & Medicine*, 4(1), 17-26.
<https://10.1080/135485099106379>

Jackson, N. M. & LaRouere, M. J. (2019). Surgical Treatment of Meniere's Disease. I S. Babu., C. A. Schutt. & D. L. Bojrab (Red). *Diagnosis and Treatment of Vestibular Disorders* (s. 199-214). Springer.

James, A. L. & Burton, M. J. (2001). Betahistine for Menière's disease or syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2001(1), CD001873–CD001873.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001873>

- Jansen, J. K. S. & Holck, P. (2021, 30. april). Hørsels- og balansenerven. I *Store Medisinske Leksikon*.
https://sml.snl.no/h%C3%B8rsels- og_balansenerven
- Jansen, J. K. S. & Winther, F. Ø. (2018, 13. april). Svimmelhet. I *Store Medisinske Leksikon*.
<https://sml.snl.no/svimmelhet>
- Jauhiainen, T., Lind, O., Magnuson, B., Moore, Jean, K., Osen, K. & Ulfendahl, M. (2007). Anatomi og fysiologi. I E. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi* (s. 126-161). Fagbokforlaget.
- Johnsen, G. (2006). Intervjuet: en forskningsamtale i møtet mellom mennesker. I K. Fuglseth. & K. Skogen (Red), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk* (s.118-131). Cappelen Akademisk.
- Kentala, E., Havia, M. & Pyykkö, I. (2001). Short-lasting drop attacks in Meniere's disease. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 124(5), 526–530.
<https://doi.org/10.1067/mhn.2001.115169>
- Kentala, E., Levo, H., & Pyykkö, I. (2013). How one hundred and eighty-three people with Menière's disorder relieve their symptoms: a random cohort questionnaire study. *Clinical Otolaryngology*, 38(2), 170–174.
<https://doi.org/10.1111/coa.12071>
- Kirby, S. E., & Yardley, L. (2009). Cognitions associated with anxiety in Ménière's disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(2), 111–118.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.05.027>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg). Gyldendal.
- Lahiji, M. R., Akbarpour, M., Soleimani, R., Asli, R. H., Leyli, E. K., Saberi, A., Akbari, M., Ramezani, H. & Nemati, S. (2022). Prevalence of anxiety and depression in Meniere's

disease; a comparative analytical study. *American Journal of Otolaryngology*, 43(5), 103565–103565.

<https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2022.103565>

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing.

Legeforeningen. (2023). *Ménières sykdom*. Den norske legeforeningen.

<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologi-hode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/otonevrologiskallebasis/menieres-sykdom/>

Levo, H., Kentala, E., Rasku, J., & Pyykkö, I. (2013). Fatigue in Ménière's disease. *Hearing, Balance and Communication*, 11(4), 191–197.

<https://doi.org/10.3109/21695717.2013.835090>

Luryi, A. L., Morse, E. & Michaelides, E. (2019). Pathophysiology and Diagnosis of Menieres Disease I S. Babu., C. A. Schutt. & D. L. Bojrab (Red). *Diagnosis and Treatment of Vestibular Disorders* (s. 165-188). Springer.

Madge, C. (2010). Internet mediated research. I N. Clifford (Red), S. French & G. Valentine, *Key methods in geography* (2. utg., 173-188). SAGE Publications.

Malt, U. (2019, 11. oktober). Eksponeringsbehandling. I *Store Medisinske Leksikon*.

<https://sml.snl.no/eksponeringsbehandling>

Meniereutvalget. (2008). *Helhetlig rehabiliteringsplan morbus meniere*. HLF.

https://www.hlf.no/globalassets/diagnosesider---innholdsseksjoner/meniere/hlf_meniere_s1-48.pdf

Muridin, L., Hussain, K. & Schilder, A. G. M. (2016). Betahistine for symptoms of vertigo. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(6), CD010696.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD010696.pub2>

Mæhlum, S. (2020, 21. desember). Avspenningsterapi. I *Store Medisinske Leksikon*.

<https://sml.snl.no/avspenningsterapi>

Møller, A. R. (2013). *Hearing: Anatomy, physiology, and disorders of the auditory system*. Plural Publishing.

Møller, P. (2003). Kirurgisk behandling av Ménière's sykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.

<https://tidsskriftet.no/2003/04/originalartikkel/kirurgisk-behandling-av-menieres-sykdom>

Nabi, S., & Parnes, L. S. (2009). Bilateral Ménière's disease. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery*, 17(5), 356-362.

<https://doi.org/10.1097/MOO.0b013e3283304cb3>

Nakashima, T., Pyykkö, I., Arroll, M. A., Casselbrant, M. L., Foster, C. A., Manzoor, N. F., Megerian, C. A., Naganawa, S. & Young, Y.-H. (2016). Meniere's disease. *Nature reviews disease primers*, 2(1), 1-18.

<https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.28>

Orji, F. T. (2014). The Influence of Psychological Factors in Meniere's Disease. *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 4(1), 3-7.

<https://doi.org/10.4103/2141-9248.126601>

Oğuz, E., Cebeci, A. & Geçici, C. R. (2021). The relationship between nutrition and Ménière's disease. *Auris Nasus Larynx*, 48(5), 803–808.

<https://doi.org/10.1016/j.anl.2021.03.006>

Perez-Carpena, P. & Lopez-Escamez, J. A. (2020). Current Understanding and Clinical Management of Meniere's Disease: A Systematic Review. *Seminars in Neurology*, 40(01), 138-150.

<https://doi.org/10.1055/s-0039-3402065>

Personopplysningloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/2018-06-15-38>

- Pichora-Fuller M. K. & Schow, R. L. (2018). Audiologic Rehabilitation across the Adult Life Span: Assessment and Management. I R. L. Schow & M. A. Nerbonne, *Introduction to Audiologic Rehabilitation* (7. utg., s. 307-392). Pearson.
- Plack, C. J. (2014). *The Sense of Hearing* (2. utg.). Psychology Press.
- Popkirov, S., Staab, J. P. & Stone, J. (2018). Persistent postural-perceptual dizziness (PPPD): a common, characteristic and treatable cause of chronic dizziness. *Practical neurology*, 18(1), 5-13.
<http://10.0.4.112/practneurol-2017-001809>
- Porter, M. & Boothroyd, R. A. (2015). Symptom severity, social supports, coping styles, and quality of life among individuals diagnosed with Ménière's disease. *Chronic Illness*, 11(4), 256–266.
<https://doi.org/10.1177/1742395314567926>
- Postholm, M. B. (2017). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Pyykkö, I., Manchaiah, V., Levo, H., Kentala, E., & Rasku, J. (2015). Attitudes of significant others of people with Ménière's disease vary from coping to victimization. *International Journal of Audiology*, 54(5), 316-322.
<https://doi.org/10.3109/14992027.2014.989547>
- Pyykkö, I., Pyykkö, N., Zou, J. & Manchaiah, V. (2022). Does the Self-training in Ménière's Disease Fit the Disease Characteristics and Help Alleviate the Balance Problems? *The Journal of International Advanced Otolaryngology*, 18(1), 25–31.
<https://doi.org/10.5152/iao.2022.21205>
- Pyykkö, I., Manchaiah, V., Zou, J., Levo, H. & Kentala, E. (2018). Relational quality, illness interference, and partner support in Ménière's disease. *International Journal of Audiology*, 57(1), 69–75.

<https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1367847>

Richard, D. C. S., Lauterbach, D. & Gloster, A. T. (2006). Description, Mechanisms of Action and Assessment. I D. C. S. Richard. & D. Lauterbach, *Handbook of Exposure Therapies* (s. 1-28). Elsevier Science & Technology.

Rosenberger, B. J. (2002). *Ménièreerammedes situasjon: kartlegging med tiltaksforslag*. Hørselshemmedes Landsforbund.

Sánchez-Sellero, I., San-Román-Rodríguez, E., Santos-Pérez, S., Rossi-Izquierdo M. & Soto-Varela, A. (2018). Caffeine intake and Menière's disease: Is there relationship? *Nutritional Neuroscience*, 21(9), 624-631.
<https://10.1080/1028415X.2017.1327636>

Sánchez-Sellero, I., San-Román-Rodríguez, E., Santos-Pérez, S., Rossi-Izquierdo M. & Soto-Varela, A. (2020) Alcohol consumption in Menière's disease patients. *Nutritional Neuroscience*, 23(1), 68-74.
<https://10.1080/1028415X.2018.1470372>

Schaaf, H. (2021). *Ménière's Disease: Vertigo - Hearing Loss - Tinnitus: A Psychosomatically Oriented Presentation*. Springer.
<https://10.1007/978-3-662-63610-7>

Schow, R. L., Nerbonne, M. A. & Sanford, C. A. (2018). Overview of Audiologic Rehabilitation. I R. L. Schow & M. A. Nerbonne, *Introduction to Audiologic Rehabilitation* (7. utg., s. 3-32). Pearson.

Sharon, J. D., Trevino, C., Schubert. M. C. & Carey, J. P. (2015). Treatment of Menière's Disease. *Current Treatment Options in Neurology*, 17(4), 14.
<https://10.1007/s11940-015-0341-x>

Staab, J. P. (2020). Persistent postural-perceptual dizziness. *Seminars in Neurology*, 40(01), 130-137.
<https://10.1055/s-0039-3402736>

- Stach, B. A. (1998). *Clinical Audiology: an introduction*. Singular Publishing Group.
- Stephens, D., Pyykkö, I., Varpa, K., Levo, H., Poe, D. & Kentala, E. (2010). Self-reported effects of Ménière's disease on the individual's life: A qualitative analysis. *Otology & Neurotology*, 31(2), 335–338.
<https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e3181bc35ec>
- Stephens, D., Pyykkö, I., Yoshida, T., Kentala, E., Levo, H., Auramo, Y. & Poe, D. (2012). The consequences of tinnitus in long-standing Ménière's disease. *Auris Nasus Larynx*, 39(5), 469-474.
<https://doi.org/10.1016/j.anl.2011.10.011>
- Söderman, A.-C. H., Möller, J., Bagger-Sjöbäck, D., Bergenius, J. & Hallqvist, J. (2004). Stress as a trigger of attacks in Meniere's disease: A case-crossover study. *The Laryngoscope*, 114(10), 1843-1848.
<https://doi.org/10.1097/00005537-200410000-00031>
- Thai-Van, H., Bounaix, M.-J. & Fraysse, B. (2001). Meniere's Disease: Pathophysiology and Treatment. *Drugs (New York, N.Y.)*, 61(8), 1089–1102.
<https://doi.org/10.2165/00003495-200161080-00005>
- Unicare. (u.å.). *Rehabilitering for deg med tinnitus, svimmelhet eller balanseforstyrrelser*. Unicare.
<https://unicare.no/tjenester/rehabilitering/vare-rehabiliteringstilbud/rehabilitering-for-deg-med-tinnitus-svimmelhet-eller-balanseforstyrrelser/>
- Universitetet i Oslo. (2022, 29. mars). *Om Tjenester for sensitive data*. UIO.
<https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/mer-om/>
- Universitetet i Oslo. (2022, 30. mars). *Klassifisering av data og informasjon*. UIO.
<https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/isis/tillegg/lagring/infoklasser.html#toc4>
- University of Mississippi Medical Center. (u.å.). *Vestibular Exercises*. UMC.

https://www.umc.edu/Healthcare/ENT/PatientHandouts/Adult/Otology/Vestibular_Exercises.html

Webster, K. E., Galbraith, K., Lee, A., Harrington-Benton, N. A., Judd, O., Kaski, D., Maarsingh, O. R., MacKeith, S., Ray, J., Van Vugt, V. A. & Burton, M. J. (2023). Intratympanic gentamicin for Meniere's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD015246.pub2>

Williams, K. C. (2018). *Hørselstap: stress og mestring*. Gyldendal Akademisk.

Winther, F. Ø. (2023, 26. januar). Hørsel. I *Store Medisinske Leksikon*.

<http://sml.snl.no/h%C3%B8rsel>

Winther, F. Ø. & Lein Størmer, C. C. (2019, 14. august). Tinnitus. I *Store Medisinske Leksikon*.

<https://sml.snl.no/tinnitus>

Wipperman, J. (2014). Dizziness and Vertigo. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 41(1), 115-131.

<https://doi.org/10.1016/j.pop.2013.10.004>

WebMD, (2023). *What is exposure therapy?* WebMD.

<https://www.webmd.com/mental-health/what-is-exposure-therapy>

World Health Organization. (2023, 27. februar). *Deafness and hearing loss*.

World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

Yardley, L., Dibb, B. & Osborne, G. (2003). Factors associated with quality of life in Meniere's disease. *Clinical Otolaryngology & Allied Sciences*, 28(5), 436-441.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2273.2003.00740.x>

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra Personvern under Sikt (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør)

23.01.2023, 09:09

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Menieres sykdom](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
182728

Vurderingstype
Standard

Dato
17.01.2023

Prosjekttittel
Menieres sykdom

Behandlingsansvarlig institusjon
Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig
Björn Lyxell

Student
Julia Jebsen

Prosjektperiode
01.01.2023 – 01.06.2023

Kategorier personopplysninger
Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.06.2028.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse.

DATABEHANDLER

Tjeneste for Sikker Datahåndtering (TSD) og Teams/Zoom er databehandler. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. personvernforordningen art. 28 og 29.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Prosjektet vil gjøre tiltak for å ivareta de registrertes rettigheter etter personvernforordningen (art. 12 nr. 1 og 2), og gi informasjon i samsvar med art. 13/14.

De registrerte har i utgangspunktet rett til innsyn, retting, sletting av sine opplysninger, hvis de sikkert kan identifiseres i datamaterialet. Hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, anbefaler vi at du rådfører deg med institusjonen din så snart som mulig, for bistand. Institusjonen har plikt til å vurdere om rettighetene skal/kan innfris, og svare den registrerte innen en måned. Personertjenester kan også kontaktes for råd og veiledning om rettigheter.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettpørreskjema, videosamtale e.l.)

Personertjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og

<https://meldeskjema.sikt.no/63a19539-c335-4d3f-8eb9-8a169c365eb6/vurdering>

1/2

konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med det du har oppgitt i meldeskjema.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2: Godkjenning med ny prosjektansvarlig

27.04.2023, 09:39

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Menieres sykdom](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
182728

Vurderingstype
Standard

Dato
08.03.2023

Prosjekttittel
Menieres sykdom

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig

Hanne Marie Høybråten Sigstad

Student

Julia Jebsen

Prosjektperiode

01.01.2023 - 01.06.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.06.2028.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Vi viser til endring registrert i meldeskjemaet. Vi kan ikke se at det er gjort noen oppdateringer i meldeskjemaet eller vedlegg som har innvirkning på vår vurdering av hvordan personopplysninger behandles i prosjektet.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson: Janniche Linde

Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Start:

- Introduksjon av meg selv og mitt prosjekt
- Forklar frivillighet, deltakelse og tilbaketrekking av samtykke
- Forklare hvordan intervjuet blir lagt opp; varighet, behov for pauser osv
- Takke informanten for deltakelse
- Spørre om informanten har noen spørsmål til studien

Generelt:

- Sivilstatus?
- Alder?
- Hva er din typiske hverdag?

Hørselstap:

- Har du hørselstap?
 - o Hvis ja, ett øre eller begge?
- Bruker du høreapparat?
 - o Hvis ja, på ett eller begge øre(r)?
- Har du noen hørseltekniske hjelpemidler?
 - o Hvis ja, hvilke?
- Hadde du et hørselstap før du fikk Ménières?
- Hvordan har prosessen med fagpersoner foregått?

Sykdomsforløp:

- Når merket du symptomer på sykdommen?
- Hvor lang tid tok det før du fikk påvist Ménières?
 - o *La informantene fortelle om prosessen*
- Hvilke symptomer har du før anfall?
- Kan du fortelle om et typisk anfall?

- Varighet, ettervirkninger
- Hvor ofte
- Hvordan er kroppen etter anfall
- Normal igjen?
- Noe som trigger anfallene?

Arbeidsliv:

- Hadde du jobb før du fikk Ménières?
 - Hvis ja, hvordan var det på jobb?
- Har du jobb nå?
 - Hvis ja, hvordan var det å komme tilbake på jobb etter du fikk Ménières?
 - Hvis nei, hvorfor ikke?
- Påvirker Ménières ditt arbeidsliv?
 - Typisk jobbdag?
- Har du behov for tilrettelegging?
 - Hvis ja, hvordan?
 - Hvis ja, tilrettelegging fra arbeidsgiver-/plassen?
- Hvordan håndterer du sykdommen på jobb?
 - Mestringsstrategier, behov for pauser osv.

Nære:

- Påvirker Ménières ditt familieliv?
 - Hvis ja, hvordan?
- Hvordan var det å fortelle dine nærmeste om diagnosen?
- Hvordan håndterer du sykdommen rundt dine nærmeste?

Fritid:

- Har du noen fritidsinteresser?
 - Hvis ja, hvilke?
- Påvirker Ménières dine fritidsinteresser/sosiale liv?
- Hvordan håndterer du fritiden/ditt sosiale liv med sykdommen?

Mestringsstrategier:

- Har du lært noen spesifikke strategier?
 - Lister opp vestibulære øvelser, avspenningsøvelser osv
 - *Hvis informanten bruker andre strategier, la informanten fortelle*
- Bruker du noen hjelpemidler i hverdagen?
- Opplever du stress og frykt rundt sykdommen?
 - Hvis ja, hvordan håndterer du dette?
- Hvis du får anfall utenfor ditt eget hjem, hvordan håndterer du dette?
- Hvordan opplever du sykdommen nå enn da du først fikk påvist den?

Utfordringer/forandringer:

- Hva er noen av utfordringene dine?
- Er det noe du unngår å gjøre?
 - Hvis ja, hva og hvorfor?
- Er det noen forandringer som har oppstått etter bruk av mestringsstrategiene dine?
 - *Hva kan informanten gjøre nå som hen ikke har fått gjort tidligere?*

Slutt:

- Er det noe du ønsker å tilføye?
- Takke informanten for at hen har deltatt

Vedlegg 4: Informasjonsskriv



UiO : Universitetet i Oslo

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

”MENIÈRES SYKDOM”?

FORMÅL OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på hvordan personer med Menières sykdom håndterer hverdagen i møte med nære, arbeidsliv og fritid, samt utfordringer og forandringer. I dette skrivet gis informasjon til deg om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg. Jeg ønsker å intervju 5-7 personer. Jeg håper at denne studien kan bidra med ny forskning og kunnskap rundt Menières sykdom. Studien er en masteroppgave, og gjennomføres selvstendig med veiledning fra en ansatt på Universitetet i Oslo. Informantene er innhentet fra *Menières Norge* gruppen på Facebook. Jeg ønsker å intervju deg fordi du har Menières sykdom.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innhenter jeg opplysninger om deg gjennom et intervju over Zoom. Under intervjuet er det kun deg og meg som er til stede, og intervjuet vil vare i ca. 30 - 45 minutter. Opplysningene innhentes ved at jeg bruker en Zooms egen lydopptaksfunksjon. Lydopptaket skal jeg transkribere og analysere i oppgaven min. Når prosjektet er ferdig, blir lydopptak og transkripsjonen slettet. Underveis i intervjuet vil jeg også ta notater. All informasjon om deg vil bli anonymisert. Opplysningene jeg vil innhente er spørsmål som omhandler Menières sykdom, erfaringer, opplevelser og mestringsstrategier rundt diagnosen. Dette i forhold til nære, arbeidsliv og fritid.

DET ER FRIVILLIG Å DELTA

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

DITT PERSONVERN – HVORDAN JEG OPPBEVARER OG BRUKER DINE OPPLYSNINGER

Opplysningene som registreres om deg, skal kun brukes til formålene som er beskrevet i dette skrivet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med pseudonymer (fiktive navn/kodede opplysninger) som lagres på egen navneliste (koblingsnøkkel) adskilt fra øvrige data. Det er kun jeg, Julia Jebsen, og mine veiledere Viktoria Rotmo Stormo/Hanne Marie Høybråten Sigstad som har tilgang til opplysningene om deg.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskning. All publisering gjøres slik at du ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje. Jeg bruker de anonymiserte opplysningene når jeg transkriberer og analyserer, samt resten av veien videre i oppgaven.

HVA SKJER MED PERSONOPPLYSNINGENE DINE NÅR FORSKNINGSPROSJEKTET AVSLUTTES?

Prosjektet vil etter planen avsluttes juni 2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine opplysninger bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn. Etter dette vil koblingsnøkkelen slettes slik at det ikke lenger er mulig å koble data til deg. Anonymiserte opplysninger vil ikke slettes, men kunne gjenbrukes til eventuelt videre forskning.

HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

HVEM ER ANSVARLIG FOR FORSKNINGSPROSJEKTET?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

DINE RETTIGHETER

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

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

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

- Universitet i Oslo ved Hanne Marie Høybråten Sigstad: +47 22858127 eller h.m.h.sigstad@isp.uio.no
eller Viktoria Rotmo Stormo: +47 45727807 eller viktoria.rotmo.stormo@hlfbriskeby.no
- Universitet i Oslo sitt personvernombud: personvernkontakt@isp.uio.no

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

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

Med vennlig hilsen

Julia Jebsen

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Menières sykdom* og har fått anledning til å stille spørsmål.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET

JEG SAMTYKKER TIL AT MINE OPPLYSNINGER BEHANDLES FREM TIL PROSJEKTET ER AVSLUTTET