

Da hørselen plutselig ble borte

En kvalitativ studie om opplevelsen av symptomer, behandling og oppfølging knyttet til "Sudden Deafness".

Runa Jakobsdottir

Master i spesialpedagogikk

Studiepoeng: 40

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskaplige fakultet



Sammendrag

Sudden deafness er en idiopatisk diagnose som kan være vanskelig for klinikere å diagnostisere. Samtidig er det viktig at pasienten får rask og rett behandling. Sudden deafness defineres som et hørselstap som oppstår innenfor en 72 timers tidsrom. Det finnes mange hypoteser om hvorfor det oppstår, slik som infeksjoner, auto-immune reaksjoner, vaskulære grunner, eller membranbrudd. Etersom vi fortsatt ikke vet hva sudden deafness kommer av, er behandlingen også bygd opp av hypoteser. Det gis systemisk steroidebehandling som standardbehandling i Norge. Man kan også få trans- og intratympanisk steroidebehandling, redningsbehandling i form av steroider, hyperbar oksygentank behandling, og noen får andre medisiner. Retningslinjer og forskning viser at oppfølging av sudden deafness-pasienter er gunstig, ettersom konsekvensene kan påvirke pasienten betydelig. En rådgiver kan bidra til å styrke personens empowerment. Psykologisk empowerment innebærer å ha motivasjon til å nå sitt mål gjennom tre komponenter. Oppgavens formål er å bidra til økt innsikt i hvilke opplevelser til noen individer med sudden deafness har hatt med å få diagnose, behandling og oppfølging. For å hente inn data, ble det rekruttert fem informanter, som alle har opplevd sudden deafness, til kvalitative intervjuer. Intervjuene ble analysert med tematisk analyse, og det ble utviklet tre hovedtemaer; mestring av tilstanden, opplevelser under behandling og livet etterpå. Pasientenes reaksjoner og håndtering av symptomer i startfasen var svært ulike, men det var gjennomgående at det viktigste steget var å søke behandling. I behandling hadde de ulike opplevelser av det å bli ivaretatt av helsevesenet, og de fortalte at formidlingen av informasjon var viktig. Usikkerhet var også en følelse som dukket opp hos flere i ulike sammenhenger. Noen av informantene fikk ikke tilbake hørselen etter behandling, og måtte dermed tilpasse seg en ny hverdag. Slike opplevelser kan ha store konsekvenser for både det sosiale og det psykiske hos individet. Informantene ønsket også mer råd og informasjon, noe som også andre studier viser viktigheten av. En rådgiver kan bidra til å gi økt empowerment til sudden deafness-pasienten, slik at de kan oppnå sine satte mål, samt tilpasse seg til en ny hverdag. Det ville vært interessant å teste ut et samvalgsværktøy for pasienter med sudden deafness for å se om det kan bidra til økt empowerment hos pasienten.

Forord

De siste månedene har vært svært lærerike og givende. Arbeidet til masteroppgaven er det vanskeligste jeg har gjort noensinne, men den markerer en avslutning på mange års skolegang. Det har vært omfattende, og det var tider jeg begynte å tvile på om jeg kunne klare det. Jeg er veldig fornøyd med at jeg valgte dette temaet, og jeg sitter i ettertid med tanker om at jeg kunne fortsatt med å forske på det samme temaet. Jeg håper andre får nytte av funnene mine, og at noen fremtidige audiopedagoger blir inspirert til å forske videre på dette området

En utrolig stor takk til min supre veileder, Jorunn Solheim. Hun var den beste veilederen jeg kunne sett for meg. Hun har hjulpet meg gjennom hele prosessen, både gjennom konstruktive tilbakemeldinger, drøftinger, innspill og tro på prosjektet. Tusen takk for at du alltid var tilgjengelig og en såpass god motivator for meg. Uten hjelpen fra henne hadde jeg ikke klart å rekruttere nok deltagere, så jeg er svært takknemlig for hjelpen jeg fikk.

Jeg vil takke informantene som ønsket å bli intervjuet. Det var en fantastisk opplevelse å få høre historiene deres, og jeg setter stor pris på at de ønsket å bidra til oppgaven og forskning på temaet.

Til slutt må jeg takke foreldre og venner som har holdt ut med meg i denne utfordrende tiden som dette semesteret har vært. En spesiell takk til min tålmodige søster, Katrin, som har støttet meg gjennom hele utdanning. Fra start til slutt. Jeg vil også takke min venninne Ingvil, for nyttige refleksjoner og hjelp med oppgaven.

En stor takk til alle sammen

Runa Jakobsdottir

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Forord.....	5
1. Innledning	9
1.1 Oppgavens formål	10
1.2 Oppgavens avgrensning og oppbygging	10
1.3 Begrepsforklaring.....	11
2. Teoretisk forankring.....	12
2.1 Hørselstap.....	12
2.2 Sudden deafness	13
2.3 Epidemiologi	14
2.4 Forskningens hypotetiske årsaker til sudden deafness	15
2.5 Behandling	16
2.5.1 Systemisk steroidebehandling	17
2.5.2 Trans/Intratympanisk steroidebehandling	18
2.5.3 Redningsbehandling	18
2.5.4 Hyperbar oksygenbehandling / trykkammerbehandling.....	19
2.5.5 Andre medisiner for sudden deafness.....	20
2.6 Oppfølging etter sudden deafness	20
2.7 Rådgivning	21
2.8 Konsekvenser av sudden deafness	22
2.9 Empowerment	23
3. Metode	27
3.1 Design og valg av metodisk tilnærming.....	27
3.2 Utvalg og rekruttering	29
3.2.1 Deltagere.....	30
3.3 Utarbeidelse av intervjuguide.....	30
3.4 Intervjuprosessen.....	31
3.5 Analyse.....	32
3.5.1 Transkribering	33
3.5.2 Tematisk analyse	33
3.6 Ethiske hensyn.....	35

3.6.1 Min rolle som forsker	36
3.6.2 Validitet	36
3.6.3 Reliabilitet	37
4. Resultater	38
4.1 Presentasjon av informantene.....	38
4.2 Mestring av tilstanden (Før).....	38
4.2.1 Symptomer.....	39
4.2.2 Reaksjoner	39
4.3 Opplevelser under behandling (Under).....	40
4.3.1 Behandling og oppfølging	40
4.3.2 Informasjon og kommunikasjon.....	41
4.4 Livet etterpå (Etter)	43
4.4.1 Utfall.....	43
4.4.2 Praktisk mestring	45
4.4.3 Psykososial mestring	46
5. Diskusjon	47
5.1 Reaksjoner og håndtering av symptomer i startfasen.....	47
5.2 Ivaretagelse av pasient etter at behandling var påbegynt.....	48
5.3 Utfordrende tilpasningsprosess til ny situasjon.....	51
5.4 Et ønske om råd.....	53
6. Oppgavens begrensninger	57
7. Videre forskning	58
8. Avslutning.....	60
9. Kildeliste.....	62
Vedlegg 1: informasjonsskriv norsk	70
Vedlegg 2: infoskriv engelsk.....	74
Vedlegg 3: intervjuguide norsk.....	77
Vedlegg 4: Intervjuguide engelsk	78
Vedlegg 5: godkjenning fra NSD.....	79

Antall ord: 19 568

1. Innledning

Uventet, umiddelbar og uten årsak. Sudden deafness er en akutt tilstand som trenger behandling raskt. Det er en diagnose som er lite kjent og oppstår svært plutselig, og ingen har kommet frem til årsaken. Det norske helsevesen har en standardbehandling for pasienter med sudden deafness, samt er det mange som får oppfølging. Temaet for denne masteravhandlingen omhandler opplevelsene til pasientene som har fått diagnosen sudden deafness, med søkelys på behandling og oppfølging.

I løpet av studiet lærte jeg mye om hvordan hørselshemmede har det i samfunnet. Gjennom dette ble det tydelig at jeg ønsket å utarbeide en kvalitativ studie med fokus på mennesket. Målet med å ha en kvalitativ oppgave er at jeg kan gå i dybden på temaer som kan være utfordrende for personer med hørselsnedsettelse. Senere oppdaget jeg sudden deafness i en forelesning på UiO, og det vekket min interesse for temaet. Det er ikke dokumentert mange tilfeller av sudden deafness i Norge, men tallet er trolig høyere enn man antar. Opplevelsene til pasientene med sudden deafness virker som et interessant tema, men det mangler mye forskning på temaet. Ettersom dette er et område som er lite forsket på, har jeg også valgt å ta med forskning av litt eldre dato.

Jeg ønsker å se nærmere på hva slags behandling og oppfølging pasientene får fra det norske helsevesen. Ettersom tilstanden er idiopatisk og man ikke vet opprinnelsen til hørselstapet, så kan man se på det som en sårbar gruppe. I lov om spesialisthelsetjenesten (1999) §2-5 og lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) §7-1 skal helseforetaket eller kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan for pasienten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) §3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Denne loven gir pasienten retten til valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). De som ikke får et positivt utfall av behandling for sudden deafness, ender ofte opp med et hørselstap. Det er ofte et ensidig hørselstap (Merchant et al., 2005). Estimaten for antallet hørselshemmede med hørselsnedsettelse på minst ett øre, ligger på omtrent 36% av Norges befolkning (Oslo Economics, 2020). Hørselstjenester for hørselshemmede omfatter diagnostikk, behandling, oppfølging, rehabilitering og bruk av hjelpemidler (Oslo Economics, 2020). Hensikten med denne oppgaven er å bidra til

med forskning på et tema som tydelig trenger mer fokus. Det vil også bidra til å avdekke hva pasientene savnet, og hva som var tilstrekkelig fra sudden deafness pasientene sitt perspektiv, i forhold til behandling og oppfølging

1.1 Oppgavens formål

Oppgavens formål er å beskrive opplevelsen hos sudden deafness-pasienter med søkelys på deres erfaringer knyttet til behandling, oppfølging og den nyoppståtte diagnosen. Oppgaven skal besvare følgende problemstilling:

Hvordan er opplevelsen av å få en sudden deafness-diagnose, med tilhørende symptomer, behandling og oppfølging?

Oppgaven vil bli diskutert i lys av empowerment-teori. Den legger vekt på individenes ressurser som de trenger for å ta kontroll over livene sine, og hvordan dette kan bidra til blant annet mestringstro (Zimmerman, 1995). Sudden deafness kan som tidligere nevnt, oppleves som en livsforandrende diagnose, spesielt dersom personen ikke får tilbake hørselen. De som får diagnosen kan møte på mange utfordringer, slik som å navigere seg gjennom helsevesenet, håndtere tilstand og symptomer, og å få tilgang til ressurser som kan hjelpe dem i ulike relevante situasjoner (Stachler et al., 2012; Sun et al., 2020). Derfor vil denne oppgaven ta i bruk empowerment-teorien for å belyse hva pasientene savnet og deres opplevelse av empowerment før, under og etter behandling.

1.2 Oppgavens avgrensning og oppbygging

Fokuset for denne oppgaven vil være på personene med sudden deafness sine opplevelser. I løpet av våren 2023, vil denne masteroppgaven ved UiO bli utarbeidet. Aller først i oppgaven, vil jeg gå gjennom grunnleggende fagkunnskap om hørsel og hørselstap. Deretter forklares hva diagnosen sudden deafness innebærer. Jeg vil også nevne noen hypoteser rundt opphavet av SD, og en håndfull behandlinger som forskere har kommet frem til de siste 60 årene med forskning på diagnosen. Deretter vil jeg trekke frem teorien om empowerment, som jeg vil komme tilbake til gjennom oppgaven. Etter teoridelen går jeg gjennom det metodiske grunnlaget for oppgaven. Gjennom kvalitative intervjuer med 4-6 personer som har hatt sudden deafness, vil jeg innhente datamateriale som jeg kan analysere. Jeg vil gjennomføre en tematisk analyse, for å avdekke resultatene fra datamaterialet. Så presenterer jeg resultatet av min analyse, før jeg avslutter med å

se mine resultater i en større sammenheng i diskusjonsdelen. Der vil resultatene vil bli drøftet i lys av empowerment-teorien. Jeg velger å ta i bruk empowerment teori for å belyse personenes opplevelser ytterligere, samt få frem hva de manglet og hvor de opplevde rikelig oppfølging.

1.3 Begrepsforklaring

Sudden deafness: Denne oppgaven vil ta i bruk Chandrasekhar et al. (2019) sine definisjoner på sudden sensorineural hearing loss (også kjent som idiopathic sudden sensorineural hearing loss). Det er en raskt innsettende subjektiv følelse av hørselstap på ett eller begge ører, og skjer innenfor en 72 timers ramme, samt møter audiometriske kriterier. Chandrasekhar et al. (2019) avklarer at 90 % av "sudden sensorineural hearing loss" er "idiopathic sudden sensorineural hearing loss". Som et resultat av et omfattende litteratursøk for denne oppgaven, kan man se at forskning bruker ulike begrepet for å forklare den samme diagnosen. Begrepet som vil representere diagnosen, vil være "sudden deafness" (SD). Dette er også begrepet som ble brukt på UiO, og derfor velger jeg å fortsette å bruke det. Andre begreper som brukes i forskning er "idiopathic sudden sensorineural hearing loss" eller plutselig idiopatisk sensorinevrogent hørselstap, "sudden sensorineural hearing loss" eller plutselig uforklarlig sensorinevrogent hørselstap (Goodhill, 1976; Montano et al., 2008; Roh et al., 2017; Murray et al., 2022).

Idiopatisk: Som nevnt i begrepsforklaringen av SD, er diagnosen idiopatisk. Det betyr det er ingen forklaring til hvorfor tilstanden oppstår (Det Norske Akademis ordbok, n.d.).

Empowerment: Oppgaven vil også bruke begrepet empowerment, istedenfor den norske oversettelsen *myndiggjøring* eller "å gjøre sterk" (Helsedirektoratet, 2018). Etter å ha gjennomgått litteratur, synes jeg at dette er ikke et godt nok begrep for å trekke inn alt begrepet empowerment på engelsk inneholder. Oppgaven vil også inneholde disempowered, som vil si at man ikke blir empowered.

2. Teoretisk forankring

2.1 Hørselstap

Det auditive apparatet bidrar til at vi kan bruke en av de viktigste sansene vi mennesker har, og at vi kan høre og tolke lyden. Dette er en av de viktigste sansene vi mennesker har (Shikowitz, 1991), blant annet fordi den spiller en stor rolle i mellommenneskelig kommunikasjon. Den bidrar også til at man får lyttet til lydene verden har å by på, og er nyttig for at man skal bli varslet om fare. Hørselen er en akustisk inngang av auditiv informasjon som sendes til hjernen (Cole & Flexer, 2020, s. 13). Gitt at man får et hørselstap, resulterer det at lyden blir hindret fra å bli sendt inn til hjernen (Cole & Flexer, 2020, s. 8).

Å ha et hørselstap betyr at man har en redusert eller ingen evne til å ta imot eller prosessere lyd. Det antas at omtrent fem prosent av verdensbefolkningen har et hørselstap (WHO, 2023). Grad av hørsel måles med bruk av audiometer, og vi bruker referanseverdien for lydstyrke, dB HL (decibel hearing level). World Health Organization deler hørselstap inn i fire grader av hørselsnedsettelse; mild, moderat, betydelig og alvorlig (WHO, 2023).

Hørselstapet kan være konduktivt eller sensorinevrogen. Dersom hindringen av lydoverføring stammer fra det ytre øret eller mellomøret, betegner man det som et konduktivt hørselstap. Et hørselstap i denne regionen kan skyldes ikke-permanente grunner som for eksempel mellomørebetennelse eller ørevoks. Andre grunner, slik som otosklerose, misdannelser i øremuslingen eller øregangen, kan også føre til et konduktivt hørselstap (Cole & Flexer, 2020, s. 42). Et sensorinevrogen hørselstap skyldes derimot at det indre øret ikke får videresendt lyden. Det vil si at det hindringen skjer enten fra sneglehuset, den auditive nerven eller andre deler av den sentrale auditive prosesseringen og persepsjonen (Stachler et al., 2012, s. 2). Undersøkelser viser at om lag 90% av alle permanente hørselstap er sensorinevrogene hørselstap (Oslo Economics, 2020). Det er også mulig å ha et kombinert hørselstap, som tilsier at man har både et konduktivt hørselstap og en sensorinevrogen hørselstap.

Lokaliseringen av hørselstapet kan også være forskjellig. Det vanligste er et hørselstap på begge ører, altså et bilateralt hørselstap. Man kan også ha et unilateralt hørselstap, som betyr et ensidig hørselstap. Hørselen blir derav rammet "kun" på et øre (Williams, 2018, s. 148)

Hørselstap kan være medfødt eller ervervet. Medfødte hørselstap er som ordet antyder, noe man er født med. Årsaker til medfødt hørselstap kan være infeksjon hos mor under svangerskapet, problemer knyttet til perioden rundt fødsel, misdannelser i øret eller arvelige sykdommer (Oslo Economics, 2020). Dette oppdages ofte under kontroll etter fødsel. I motsetning til medfødte hørselstap, oppstår ervervede hørselstap senere i livet. Det kan oppstå gradvis over tid eller plutselig. WHO understreker viktigheten av å oppdage hørselstap, ettersom det byr ofte på utfordringer (WHO, 2023).

2.2 Sudden deafness

Sudden deafness, også kjent som idiopatisk plutselig sensorinevrogent hørselstap, er en type ervervet hørselstap. At en tilstand er idiopatisk, betyr at sykdomsopprinnelsen er ukjent på og at sykdommen ikke har sammenheng med annen kjent tilstand (Tirlapur et al., 2013; Chandrasekhar et al., 2019; Det Norske Akademis ordbok, n.d.). Ergo er etiologien til diagnosen ukjent, og derav er diagnosen idiopatisk, men forskere spekulerer om patogenesen til SD kan skyldes infeksjon, vaskulære grunner, auto-immune reaksjoner eller membran brudd (Toubi et al., 2004; Merchant et al., 2005; Almufarrij & Munro, 2021). Det kan ofte være vanskelig for klinikere å definere og diagnostisere en idiopatisk diagnose (Tirlapur et al., 2013). Følgelig blir diagnostisering og valg av behandling gjort uten å ha fullstendig forståelse av sykdomsprosessen (Fetterman et al., 1996). Graden av hørselstap hos pasientene varierer fra mild til alvorlig (Shikowitz, 1991). Det primære symptomet på sykdommen er ofte opplevelsen av øret er tett eller blokkert (Stachler et al., 2012). Det kan også oppstå symptomer som tinnitus og svimmelhet (Byl Jr, 1984).

Tilstanden omtales i litteraturen ofte som sudden deafness (SD). Det finnes ikke en standarddefinisjon på SD, så det varierer hvilken definisjon som blir brukt i ulike studier. Noen mener at SD ikke er en distinkt sykdom, men et symptom på mange flere mulige etiologier (Fetterman et al., 1996). De fleste definerer det imidlertid som et hørselstap som forekommer innenfor en 72 timers tidsrom (Mort & Bronstein, 2006; Stachler et al., 2012, s. 2; Fetterman et al., 1996; Shikowitz, 1991; Wilson et al., 1980). Det er noen som opplever at hørselstapet kommer på sekunder eller minutter, mens andre opplever at det skjer over noen dager (Mort & Bronstein, 2006; Stachler et al., 2012). Det varierer om SD er et hørselstap som kategoriseres som mildt til alvorlig (Shikowitz, 1991; Marx et al., 2018). For å defineres som SD, må hørselstapet også være et tap på mer enn 30 db i tre eller flere påfølgende frekvenser på audiometriet (Wilson et al., 1980;

Stachler et al., 2012; *Idiopatisk plutselig sensorinevrologisk hørselstap*, 2016; National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, 2018).

På grunn av den ukjente opprinnelsen, kreves det omfattende testing for å stille diagnosen SD. Det tas ofte magnetresonansundersøkelse (MR), i kombinasjon med audiometriske evalueringer og laboratorietesting (Stachler et al., 2012, s.3). Det gjøres først en klinisk undersøkelse av øret for å utelukke synlige årsaker, slik som ørevoks. Man går også gjennom pasienthistorien for å utelukke konduktiv hørselstap. Det bør også vurderes om det er et ensidig eller bilateralt hørselstap, dog ensidig er mest vanlig (Merchant et al., 2005). Deretter anbefales det å ta audiometriske tester på pasienten for å undersøke graden av hørselstapet (Stachler et al., 2012). Shikowitz (1991) nevner at dersom det finnes tidligere audiogrammer, bør de brukes til å sammenligne resultatene før og etter. Men som oftest har ikke pasientene eldre audiogrammet, dermed får ikke klinikeren sammenlignet audiogrammene før pasienten har fått behandlingen og er i "the recovery period" (Shikowitz, 1991). Det anbefales ikke å gjennomføre CT av hodet med en gang, grunnet strålinger og bivirkninger til intravenøse kontrastvæsken. Derimot anbefales det å utføre en MRI av hodet, ABR (auditory brainstem respons) eller audiometrisk oppfølging. Slike tester vil utelukke svulster samtidig som dette kan gi psykisk ro til pasienten (Stachler et al., 2012). Disse testene gjøres for å utelukke andre årsaker til hørselstap, som for eksempel Morbes Menieres, schwannom, skade eller andre sykdommer (Chandrasekhar et al., 2019). Dersom pasienten blir gitt en idiopatisk diagnose, kan den omfattende testingen oppfattes som frustrerende for pasienten (Chandrasekhar et al., 2019)

2.3 Epidemiologi

Ifølge Chandrasekhar et al. (2019) får 5 til 27 per 100 000 diagnosen sudden deafness hvert år i USA. I Norge er tallene usikre, med det anslås at mellom 5 og 20 personer per 100 000 får diagnosen SD per år (Den Norske Legeforening, 2016). Dette er altså en svært sjelden tilstand. Det er kritisk at pasienten får hjelp så fort som mulig (Byl Jr, 1984; Roh et al., 2017), for å starte behandlingen og forhåpentligvis bli frisk. Det sies at mellom 32% og 65% av alle som får SD vil få hørselen tilbake (Conlin & Parnes, 2007). Faktorer som kan spille inn på om pasienten blir frisk igjen er pasientens alder, grad av hørselstap, tid mellom hørselstap og start av behandlingen (Wilson et al., 1980; Roh et al., 2017).

2.4 Forskningens hypotetiske årsaker til sudden deafness

Virale infeksjoner kan føre til hørselstap (Cohen et al., 2014). Det er foreslått at virale infeksjoner er årsaken til SD (Schuknecht et al., 1962; Conlin & Parnes, 2007). Forskere er ikke helt enige om hva som forårsaker det plutselige hørselstapet, og de foreslår flere teorier for hva SD kommer av.

Allerede i 1962, foreslo Schuknecht (1962) at det er virusinfeksjoner som er årsaken til SD. De mener at virus infeksjoner som kusma kan føre til SD, som følge av pasientenes symptomer (Schuknecht et al., 1962). I senere tid har forskere både vist til flere hypoteser om opphavet til SD, mens andre motsier hypotesen om at virusinfeksjoner er årsaken til SD. Det er en mangel på konkrete bevis om akutt viral inflammasjon er grunnen til SD. En måte for å teste for viral infeksjoner er å ta en prøvetaking direkte fra væsken i det indre øret. Imidlertid gjøres dette veldig sjeldent ettersom det kan skade pasienten. Derfor kan det ikke trekkes konkrete beslutninger om forholdet til SD og virale infeksjoner (Chau et al., 2010). Det finnes også hypoteser om at SD skyldes av bakterielle- eller soppinfeksjoner (Chau et al., 2010; Cohen et al., 2014). Det er allerede kjent at bakterielle infeksjoner kan forårsake hørselstap, men dette kommer ofte som en sekundær infeksjon, etter en virusinfeksjon (Cohen et al., 2014).

En ny hypotese for SD kom like etter COVID-19 pandemien. Etter at COVID-19 ble erklært som en pandemi, var det mange som opplevde et plutselig hørselstap. En nylig studie som gjennomgikk studier knyttet til COVID-19, de estimerte at 7,6% rapporterer hørselstap, og ni studier viste rapporterte SD (Almufarrij & Munro, 2021). Inkludert symptomer som tinnitus og vertigo, viser de til at COVID-19 har audiovestibulære symptomer. Det har også vært undersøkelser som studerte assosiasjonen mellom COVID-19 vaksinen og SD (Fisher et al., 2023). Fisher et al (2023) viste at det var økning i rapporterte symptomer etter en måned fra COVID-19 vaksinasjon, selv om det ikke var en signifikant differanse så kan ikke assosiasjonen mellom COVID-19 og SD utelukkes.

McCabe (1979) introduserte autoimmunt hørselstap (McCabe, 1979). Det finnes hypoteser om at SD kan skyldes av autoimmune reaksjoner. Toubi et al (2004) viste at eksistensen av ulike autoimmune tilstander hos pasienter med SD. De nevner at pasientene kan ha en viral infeksjon, som trigger antistoffer og kan ødelegge cellene i indre øret sirkulasjonen. Men studien fant ingen

forskjeller i behandling mellom SD pasienter og pasienter med autoimmune antistoffer, for begge grupper ble forbedret med behandling. Undersøkelser viser at det er større sjanse at pasienter med autoimmune sykdommer og SD får bilaterale hørselstap, mindre sjanse for å respondere på behandling og en dårligere prognose (Rossini et al., 2017).

Byl Jj, (1984) gjennomgikk ulike grunner til SD, og nevner at det er usikkert om det kan være vaskulære grunner til SD. Labyrinten i øret avhenger av blodårer i det indre øret, og det inneholder vaskulær substans (Mort & Bronstein, 2006). Det finnes flere hypoteser rundt hvorfor tilstanden oppstår, som dårlig sirkulasjon, oksygenmangel eller hevelse i cochlea (*Prosjekt #2532887 - Hyperbar Oksygenbehandling for Akutt Høretap- En Randomisert Kontrollert Studie - Cristin*, 2023). Det er også hypoteser rundt at blødninger i det indre øret, eller vaskulær insuffisiens grunnet spasmer, trombose eller embolismer i det indre øret (Schuknecht et al., 1962). Dersom det er en tilstedeværelse av vaskulære grunner til SD, kan det føre til at man heller får diagnosen vertebrobasiliære iskemi (Mort & Bronstein, 2006). Det finnes studier som motsier at vaskulær okklusjon (tett, blokade av en åpning, blodåre eller hult organ) av er patogenesisen til SD (Merchant et al., 2005). Men det trekkes frem at kardiovaskulære grunner kan knyttes opp mot SD, og at en spesifikk gruppe med høy vaskulær risiko kan være mer mottakelig for SD (Simões et al., 2023).

En annen hypotese for SD er brudd i membranen. Det vil si et brudd eller lekkasje fra membranen i det indre øret. Goodhill (1976) hevder at membranbruddet er forårsaket av plutselig barotraume eller fysisk anstrengelse. Det er mange faktorer som kan føre til barotraume, men det skyldes trykkforskjeller mellom kropp og miljøet du befinner deg i. Fysisk anstrengelse som kan føre til membranbrudd kan være f.eks. løfting, hosting, nysing eller samleie. Det kan føre til trykk fra væsken i øret, og dermed kan membranene i det runde eller ovale vinduet få en ruptur eller lekkasje. Avhengig om trykket er eksplosivt eller implosivt, kan også komme brudd i den basilar-membranen og andre labyrint membraner (Goodhill, 1976).

2.5 Behandling

På bakgrunn av forskernes hypotetiske årsaker, har det blitt utviklet flere behandlinger for å bedre symptomene som SD-pasienter opplever. Studier som forsker på SD, definerer som oftest audiologisk forbedring som en reduksjon av 10 db i ren-tone audiometri eller en 15% økning i

taleaudiometri (Wilson et al., 1980; Fetterman et al., 1996; Crane et al., 2015). Dersom behandlingen fungerer, opplever de fleste bedringer av hørselen som SD-pasient etter 2 uker med behandling. Sannsynligheten for at hørselen blir bedre stagnerer jo lenger hørselstapet har eksistert. Det hevdes også at jo større hørselstapet er, jo mindre sannsynlighet er det for at hørselen kommer tilbake (Chandrasekhar, 2001). Mange får hørselen tilbake uten behandling (Chaushu et al., 2023). En ny metastudie om bedringsraten av spontan bedring hos SD pasienter, viste at omtrent 60% av pasienten fikk spontan bedring av hørselen. Dette er et viktig element å diskutere med pasienten (Schreiber et al., 2010; Chaushu et al., 2023). Pasienten bør bli informert om bakgrunnen av diagnosen, fordelene og konsekvensene ved medisinske inngrep og begrensninger ved nåværende effektiviteten rundt behandlingene (Stachler et al., 2012). Da kan de lettere ta en informert beslutning om de ønsker behandling, og eventuelt hva slags type.

2.5.1 Systemisk steroidebehandling

Den vanligste behandlingen for SD er steroidebehandling (Chandrasekhar, 2001; Stachler et al., 2012; Marx et al., 2018; *SuDHO*, 2023). Grunnen til at dette er den mest alminnelige behandlingen for SD-pasienter i helsetjenestene rundt i verden, er at man ønsker å redusere inflammatoriske reaksjon i det indre øret, som kan oppstå etter en viral infeksjon eller en auto-immun reaksjon (Chandrasekhar, 2001). Studien til Wilson og kollegaer (1980) viste i resultatene at steroidene hadde en statistisk signifikant effekt i å bedre hørselen hos pasienter med moderate hørselstap, hvor noen fikk fullstendig bedring. De forklarer at dersom det plutselige hørselstapet ligger på den midtre frekvensen, skyldes det små skader på eller i cochlea, og det kan leges av seg selv med tiden uten behandling (Wilson et al., 1980). Denne studien støttet hypotesen om at virale infeksjoner er hovedgrunnen til idiopatiske plutselige hørselstap.

Det foreligger en uenighet i forskningen om steroider er den beste behandlingen for SD. I en metaanalyse av Conlin & Parnes (2007), viser resultatene til at steroidebehandling er ofte brukt i behandling mot infeksjoner, inflammatoriske tilstander og andre immun medierte tilstander. I studien kom det frem til at steroidebehandling ikke gir bedre resultater enn placebo-steroidebehandling. I tillegg viste de til steroidebehandlingen ikke ga et bemerkelsesverdig resultat i forhold til annen behandling. I en annen metaanalyse, så viste det seg at steroidebehandling ikke fungerer som en primær behandling av SD. Derav sender de ut anbefalinger til klinikere å ikke ta

i bruk steroider for behandling av SD, både som hovedbehandling og som redningsbehandling (Crane et al., 2015). En nyligere studie (Murray et al., 2022) konkluderer med at dataen som finnes ikke støtter dagens behandlingsmetoder.

2.5.2 Trans/Intratympanisk steroidebehandling

Noen studier nevner begrepet "Transtympanisk (TTSD)" og "Intratympanisk" steroidebehandling (ITSD) når det gjelder steroidebehandling for SD pasienter. Dette er to ulike måter hvor man får medisinen inn i mellomøret. Forskjellen er at i TTSD får man et rør plassert gjennom trommehinnen, og pasienten vil selv sette medisinen inn (Silverstein et al., 2004; Chou et al., 2013). I ITSD er det en lege som sprøyter inn steroidene til mellomøret. Det poengteres i forskning at denne type behandling kan brukes som redningsterapi for pasienter med SD (Chou et al., 2013). Angivelig, har steroider som blir injisert i mellomøret mindre bivirkninger enn systemisk steroidebehandling (Crane et al., 2015).

Chandrasekhar (2001) konkluderte med at intratympanisk steroidebehandling viste en signifikant effekt, hvor resultatene viste høyere konsentrasjon av steroider i væsken i det indre øret, i tillegg viste studien at et flertall av SD-pasientene fikk en bedring av hørsel etter ITSD. De viste en suksessrate på 73% som er en større andel enn hva Colin & Pranes (2007) anslår (32%-65%) om at SD-pasienter får hørselen tilbake. I motsetning viste Chandrasekhar (2001) at de med fallende hørselstap og hvor pasienter hadde et langt tidsrom mellom begynnende hørselstap og behandling fikk ingen bedring. Derimot er det en uoverensstemmelse blant denne behandlingen. Crane et al., (2015) viste i deres metaanalyse at det er ingen fordel å bruke intratympanisk steroidebehandling sammenlignet med systemisk steroidebehandling, og derfor kan ikke forskere gi sterke anbefalinger basert på effektivitet av behandlingen. Dessuten, kartlegger og sammenligner Crane et al. (2015) ulike behandlinger for SD. I lys av resultatene med bruk av ITSD, kommer de ikke frem til noen sterke anbefalinger. De forklarer at det som er positivt med intratympanisk behandling er at slik behandlingen har mindre bivirkninger enn systemisk steroidebehandling (Crane et al., 2015)

2.5.3 Redningsbehandling

Som redningsbehandling viser det seg å være usikkert hva forskningen ønsker å konkludere med. Redningsbehandling vil si at man tar i bruk behandlingen etter at det har gått et betydelig tidsrom

siden påbegynt hørselstap, og at første behandling ikke var tilstrekkelig fungerende (Crane et al., 2015). Garavello (2012) utviklet en studie for å se effektiviteten av intratympanisk steroidebehandling for å se om det kan brukes som redningsterapi for SD, dersom systemisk steroidebehandling feiler. Etter denne studien støttet de at intratympanisk behandling er effektiv, men ikke som en hovedbehandling for SD (Garavello et al., 2012). Dette samsvarer med Stachler et al. (2012) sine retningslinjer for SD, om at pasienter bør få tilbudt intratympanisk behandling, dersom de ikke får et positivt utfall av standardbehandling. Marx et al., (2018) sin studie gjennomgikk randomiserte kontrollerte studier, og de kom frem til at flere studier konkluderte med at "trans tympanic steroidebehandling" viser at signifikant resultat, ved at hørselen blir forbedret dersom det brukes som redningsterapi. I metaanalysen til Crane et al., (2015) konkluderte de med at effektiviteten virket tilstrekkelig, men at kvaliteten av studiene omkring steroidebehandling som redningsbehandling er av dårlig kvalitet (Crane et al., 2015). De fant ut i sin studie at steroidebehandling har generelt ikke god nok effekt. Det kan derfor diskuteres dersom transtympanisk og intratympanisk behandling er nyttig, ettersom større metaanalyser studier har funnet ut at steroidebehandling ikke viser representative resultater for å bedre hørselen til SD-pasienter (Crane et al., 2015; Marx et al., 2018).

2.5.4 Hyperbar oksygenbehandling / trykkammerbehandling

Hyperbar oksygenbehandling (HBO), eller også kjent som trykkammerbehandling. Behandlingen blir gjennomført én gang daglig i 15 dager (*SuDHO*, 2023). Det er en behandlingsmetode som brukes til ulike tilstander, og som klinikere ikke fullt forstår (Gill & Bell, 2004). Tilstander som trykkfallsyke og gassembolier (Gill & Bell, 2004). Hyperbar oksygenbehandling defineres av Undersea and Hyperbaric Medical Society (2014) som at individet puster inn nært 100% oksygen periodisk inne i et spesialdesignet hyperbar-kammer med trykk (Weaver, 2014). Størrelsen på trykkamrene kan enten ha plass til flere personer om gangen eller kun én (Weaver, 2014). Denne metoden gjør at vevene i cochlea får et trykk av oksygen (Stachler et al., 2012). Noen pasienter kan oppleve noe ubehag, som for eksempel trøtthet, klaustrofobi og synsforandringer som går over (*SuDHO*, 2023).

Det gjennomføres studier for å undersøke om HBO behandling er en legitim behandling for SD pasienter. En systematisk gjennomgang og metastudie fra 2018 som inneholdt 19 studier og et totalt omfang av 2401 pasienter, undersøkte bedringen av hørselen hos pasientene (Rhee et al.,

2018). Studien fant ut at bedringen av hørselen hos SD pasienter var signifikant større hos pasienter som gjennomgikk HBO og standard medisinsk behandling, i motsetning til kun standard medisinsk behandling. De konkluderte med at HBO fungerer som tilleggsbehandling med ordinær standardbehandlingen (Rhee et al., 2018). Stachler et al. (2012) sier at forskningen rundt HBO er nokså upresis, men de hevder gjennom deres undersøkelse at man bør fremme bevisstgjøring rundt HBO behandling, grunnet forskningen viser forbedret hørsel. Men Stachler et al. (2012) sine anbefalinger er at HBO bør skje innenfor tre måneder av satt diagnose.

I dag gjennomføres det en multisenterstudie i samarbeid med et flertall sykehus i Norge (Hyperbar Oksygenbehandling for Akutt Høretap – en Randomisert Kontrollert Studie). Denne norske studien skal undersøke om tilleggsbehandling i trykkammer gir bedre hørsel hos pasienter med SD. Resultatet av denne studien vil føre til at norske sykehus kommer til å avkrefte eller bekrefte om denne typen behandling bør brukes i Norge for SD pasienter. Dermed kan pasientene få mer treffsikre forventninger til behandlingen (*Prosjekt #2532887 - Hyperbar Oksygenbehandling for Akutt Høretap- En Randomisert Kontrollert Studie - Cristin, 2023; SuDHO, 2023*).

2.5.5 Andre medisiner for sudden deafness

Noen pasienter får andre medisiner, men det anbefales at det ikke gis andre rutinemessige forskrevde medisiner til pasienter med sudden deafness (Stachler et al., 2012; Chandrasekhar et al., 2019). Det er sterke anbefalinger mot å få forskrevet antivirale midler, trombolytikum, vasodilatorer eller vasoaktive stoffer til pasienter med SD. Det skyldes at forskningen ser på det som unødvendig og ineffektiv behandling for SD-pasienter, og medisinene kan komme med komplikasjoner og bivirkninger.

2.6 Oppfølging etter sudden deafness

Stachler et al. (2012) sine retningslinjer for klinisk praksis for SD, anbefaler at pasienter får en audiometrisk evaluering innenfor 6 måneder etter at diagnosen er satt. De nevner også at pasienter som ikke fikk tilbake hørsel bør få rehabilitering i form av rådgivning. De har sterke anbefalinger om å informere om ulike hørselstekniske hjelpemidler og apparater med hørselsforsterkning. Retningslinjene til Chandrasekhar et al. (2019) fremhever at klinkere skal dele kunnskap om SD,

som inkluderer fordeler, risikoer og effektiviteten av behandling. De presiserer også at audiologisk rehabilitering for pasienter som har noe gjenværende hørsel og/eller tinnitus kan være positivt.

Stachler et al (2012) og Chandrasekhar (2019) bygger retningslinjene på studier som viser at pasientene får økt livskvalitet, bedre fungering, emosjonell støtte og forbedret hørsel rådgivning. De spesifiserer at rådgivning bør gis til pasienter uten helbredelse fra SD, derfor er det nødvendig å ta i betraktning når utfallet betegner som "incomplete recovery". En nylig studie kom frem til at utsatt bedring av SD skjer innenfor 2 måneder. De mener derfor at behandlings-utfallet ikke kan bli vurdert før det har gått 2 måneder, likeså at pasientene trenger rådgivning i en langtidsoppfølging (Na et al., 2022). I Norge er anbefalingene fra Legeforeningen (2016) at pasientene bør følges opp med kontroll av audiometriske tester i ett år, men de presiserer ikke noe om oppfølging i form av rådgivning (Den Norske Legeforeningen, 2016).

SD-pasienten kan få svar på viktige spørsmål som de sitter med gjennom rådgivning. Det kan hjelpe pasienten med å forstå hva som skjer og hvordan håndtere endringer som SD og et hørselstap medbringer (Montano et al., 2008). Montano et al. (2008) nevner at oppfølgingen bør starte med en gang, selv om det er mistanke om at hørselen kan komme tilbake. Oppfølgingen vil både hjelpe med individets utfordringer, men det kan også være til hjelp for nære og familie (Montano et al., 2008). En dansk studie fant ut at SD pasienter trenger en rehabiliteringstilnærming som fokuserer på medisinsk, sosial og psykisk faktorer, for at de skal kunne mestre komplekse utfordringer som SD kan medbringe (Carlsson et al., 2011).

2.7 Rådgivning

Studier viser at langsiktig oppfølging av SD-pasienter kan være hensiktsmessig (Carlsson et al., 2011; Den Norske Legeforeningen, 2016; Metrailler & Babu, 2016; Montano et al., 2008) Det vil gi pasienten avklaring av eventuelle spørsmål som kan oppstå i ettertid (Carlsson et al., 2011). Som en fagarbeider i feltet hørsel, er det viktig at man tar personen psykiske respons i betraktning når en får SD (Stachler et al., 2012). Rådgivning kan gi pasienten informasjon og støtte i forhold til SD. Det kan omhandle reintroduksjon til arbeidslivet etter et hørselstap. Det kan også handle hvordan personene med SD kan få etablere gode mestringsstrategier, eventuelt bruke høreapparater. Sammen med rådgiver kan man kartlegge pasientens behov og iverksette tiltak som passer pasienten (Lassen, 2020).

2.8 Konsekvenser av sudden deafness

Det er mange symptomer på SD som potensielt kan spille inn på velvære og livskvalitet. For eksempel kan mennesker med SD synes det er vanskelig å lokalisere hvor lyder kommer fra, og slite med å forstå tale i støyete omgivelser (Sano et al., 2013). Dette er kjente konsekvenser av unilateralt hørselstap, og kan gjøre det vanskelig å ha samtaler med andre (Stachler et al., 2012). Williams (2018) forklarer at individer med ensidig hørselstap ofte må plassere seg gunstig for å få lydkilden mot det "gode" øret. Dette er ikke alltid like enkelt i praksis, og kan føre til at tale man ønsker å oppfatte kommer inn fra feil side. Dersom man er informert om disse konsekvensene av SD, er det lettere for omgivelsene å gjøre tilpasninger for personen (Williams, 2018). Det er også verdt å nevne at dersom personen har et tidligere eksisterende hørselstap, vil SD ofte forsterke de allerede eksisterende utfordringene med hørsel (Stachler et al., 2012). Videre kan SD påvirke livskvalitet og velvære ved å begrense deltakelsen i aktiviteter. Ifølge Sano et al. (2013), kan det være en sammenheng mellom ufullstendig bedring av SD og begrensning av deltagelse i aktiviteter. Den samme undersøkelsen viste at forsøkspersonene skåret lavt på sosial aktivitet, som innebar blant annet det å besøke venner og familie. Dette tyder på sosial isolasjon som følge av hørselstapet. Williams (2018) forteller at sosial isolasjon er en mestringsstrategi vi mennesker kan bruke for å samle opp energi og deretter fordele det hensiktsmessig.

Mange studier har undersøkt livskvalitet hos hørselshemmede, men få fokuserer på SD-pasienter. Carlsson et al. (2011) undersøkte hvordan hørselstap, bedring av hørsel, tinnitus og vertigo kan påvirke livskvalitet etter SD. De fant at de sterkeste prediktorene for lav livskvalitet var tinnitus og vertigo, men fant ingen sammenheng med tap eller bedring av hørsel. Men de reflekterte rundt bekymringer for at hørselen kan forsvinne igjen, og dette kan være en viktigere faktor for pasienten og dermed for livskvaliteten også. Denne undersøkelsen hadde også et fokus på de psykososiale konsekvensene med ekstra søkelys på sykefravær etter SD. Til motsetning fant Mösges et al. (2008) at pasientene med SD fikk lavere skåre på livskvalitet, og faktorer rettet psykisk helse og velvære, sammenlignet med den generelle populasjon. SD-pasientene i undersøkelsen uttalte at de følte seg mer hemmet enn pasienter med kronisk hørselshemming (Mösges et al., 2008). Sun et al. (2020) undersøkte SD-pasienters psykologiske tilstand, og effekter av bedring med psykologisk intervensjon. Observasjonsgruppen fikk "personal psychological interventions". Intervensjonen omhandlet å bli kjent med sykehusmiljøet, tilpasset rådgivning, og oppfordring om å delta i aktiviteter de liker. De sørget for at de sov godt og oppmuntret pasienter til å tro at sykdommen

kunne kureres gjennom behandling. Undersøkelsen viste at det var ingen signifikant differanse mellom angst og depresjon før og etter innleggelse hos observasjonsgruppen. Kontrollgruppen hadde derimot høyere skårer av angst og depresjon etter behandling enn før. Sun et al. (2020) foreslo at slike intervensjoner for pasienter med sudden deafness kan redusere de negative følelsene som diagnosen kan medbringe. Derav kan det forbedre livskvaliteten og tilfredshet med livet.

Ettersom behandlingene som pasientene har et svakt empirisk grunnlag, valgte Roh et al. (2017) å undersøke om psykologiske faktorer hos pasientene kunne brukes som et mål for å predikere behandlingsrespons for SD. De fant ut at psykisk stress kan korrelere med bedringen av hørsel (Roh et al., 2017). Chen et al. (2013) fant ut at pasienter som restituerte fra SD rapporterte mindre depressive symptomer. De reflekterte rundt at lave selvrapporterte depressive symptomer etter gitt konklusjon om effekten av behandling, kan ha en innvirkning på personenes subjektive tanker, følelser, aktiviteter og personlige forhold. I tillegg nevner det at det kan ha en innvirkning på personens fysiske tilstand. De mener derfor at pasientens psykiske velvære er viktig i behandlingsperioden for å ikke utvikle depressive symptomer (Chen et al., 2013).

2.9 Empowerment

Zimmerman (1995) utviklet teorien om psykologisk empowerment. Han foreslo blant annet at psykologisk empowerment innebærer å ha motivasjon til å nå sitt mål, troen på at man kan klare det, samt bevissthet rundt hva som kan hemme eller fremme oppnåelsen av målet. Empowerment innebærer dermed en rekke prosesser som påvirker individets selvtillit, mestringstro, kompetanse og følelse av kontroll (Perkins & Zimmerman, 1995). Zimmerman (1995) mener at selvtillit er en særlig relevant faktor for empowerment. Ettersom selvtillit referer til individets oppfatning av seg selv, kan det påvirke flere av komponentene av empowerment, både positivt og negativt. Zimmerman (1995) mente at en universal forståelse av begrepet empowerment ikke er mulig, da det er dynamisk og mennesker er forskjellige. Empowerment kan deles inn i prosess og utfall. Prosessen omhandler hvordan folk lager, eller er gitt, muligheten for å kontrollere eller påvirke sine liv (Zimmerman, 1995). Et “empowered utfall” er rett og slett konsekvensene av en “empowering prosess” (Perkins & Zimmerman, 1995). Zimmerman (1995) mente at man ikke kunne måle universal empowerment, men at individuelle målinger kan gjøres ved at man studerer

individens opplevelser. Ifølge Heggdal (2008), kan individens empowerment styrkes gjennom erfaringer med blant annet mestring, og med hva som kan gjøre det enklere og vanskeligere for dem å oppnå mestring. Empowerment kan også styrkes når et individ blir bedre kjent med seg selv, sine kognitive, emosjonelle og atferdsmessige tendenser. Å få en økt forståelse for dette, kan gjøre det lettere å formidle hvordan man har det, hvilke behov man har, samt bidra følelsen av oppfattet kontroll og mestring (Heggdal, 2008, s. 93).

Zimmerman (1995) delte psykologisk empowerment inn i tre: intrapersonlig komponent, interaksjonskomponent og adferdsmessig komponent. Den intrapersonlige komponenten handler om individets indre opplevelse og tro på egen evne til påvirkning og kontroll over eget liv. Noen viktige faktorer for intrapersonlig empowerment er motivasjon, mestringstro, oppfattet kontroll, oppfattet kompetanse og mestring (Zimmerman, 1995). Et viktig begrep er self-efficacy, som kan oversettes til mestringstro. Det omhandler "menneskers egen forståelse om hvilke evner en har til å utføre handlingsforløpene som kreves for å håndtere potensielle situasjoner" (Bandura, 1995, s. 2). Det påvirker derfor hvordan mennesker tenker, føler, motivere seg selv og oppfører seg. Mestringstro reguleres gjennom fire prosesser: kognitivt, emosjonelt, og gjennom motivasjon og seleksjon. De fire prosessene forekommer sammen, og fører til regulering av menneskets fungering. Ifølge Bandura (1995) må mennesket gjennomgå mestringsopplevelser for å få en økt følelse av mestringstro (Bandura, 1995). Begrepet "oppfattet" er lagt til i flere av faktorene for den intrapersonlige komponenten. Det er lagt til fordi det handler om deres egne oppfattelse til forskjell fra deres egne evne. Det ses på som et grunnleggende element som bidrar til at mennesker initierer sin atferd for å nå målene de ønsker (Zimmerman, 1995). Et individ med lav intrapersonlig empowerment kan oppleve sosial isolasjon, maktesløshet og mangel på normer (Zimmerman & Rappaport, 1988). Det er derfor individer utvikler tro på at de kan få til ting, i kombinasjon med at de får informasjon og nyttige verktøy for å faktisk takle hindringer som måtte oppstå.

Den andre komponenten i teorien om empowerment er interaksjonskomponenten. Den tar for seg samspillet mellom individet og miljøet rundt dem, og hvordan dette bidrar til individets evne til å få økt empowerment. "Individer må lære om valgene til den gitte kontekst for å klare å utøve kontroll i deres miljø" (Zimmermann, 1995, s. 589). Sosiale relasjoner og tilgang på sosial støtte er viktige aspekter ved interaksjonskomponenten. Et annet aspekt er tilgangen på ressurser som er spiller en rolle for å oppnå empowerment. Dette kan være for eksempel materialistisk, økonomisk

eller intellektuelt. Faktorer i våre sosiale relasjoner og miljøet rundt oss kan altså hjelpe eller hindre oss i å oppnå empowerment. Det er derfor viktig med en forståelse av miljøet og dets påvirkning på egne avgjørelser. Den er essensielt med økt bevissthet rundt de adferdsmessige valgene man tar for å oppnå de målene de har satt for seg selv. Det kan hjelpe at man forstår normer og verdier i den gitte kontekst, har evne til å forstå årsakssammenhenger, og det kreves også kunnskap om hvilke ressurser som trengs for å oppnå et ønsket mål (Freire, 1973, sitert i Zimmerman, 1995). Ved å fremme og utfordre evnen til å ta valg og løse problemer, problemløsning og leder-evner, vil man bli god på egenpåvirkning (egen oversettelse av self-advocacy) (Zimmerman, 1995). Komponenten knyttes også opp mot at personen iverksetter tiltak for å utøve kontroll, og evnen til å forstå årsakssammenhenger.

Den tredje komponenten er den adferdsmessige komponenten. Den referer til tiltak som individet gjør for å påvirke utfallet. Dette påvirkes i stor grad av individet selv, samt konteksten rundt (Zimmerman, 1995). Det kan for eksempel være å bevisst melde seg på kurs, en aktivitet eller lete etter jobb. Det kan bidra til økt empowerment dersom et individ har et tydelig mål, og både vet hvordan de skal nå det, og har tro på at de klarer det. Her er det essensielt å handle på en måte som bidrar til økt sannsynlighet for å oppnå målet. Å sette tydelige mål, planlegge og tilpasse til omstendigheter er nøkkelementer her. Komponenten kan i tillegg knyttes til mestrings atferd. Det er også essensielt hvordan man håndterer stress eller tilpasser seg forandringer (Zimmermann, 1995).

Zimmerman (1995) fremhevet at det finnes ulike faktorer som påvirker psykologisk empowerment som gjør at det er vanskelig å måle empowerment hos individer. Eskildsen et al. (2017) er enig i at det er vanskelig å gjøre et direkte mål på empowerment. Det første Zimmerman (1995) påpekte var at psykologisk empowerment tar ulik form hos ulike mennesker. Det vil si at hva som er viktig for én person, trenger ikke å være like viktig for en annen. I tillegg vil det variere mellom ulike kontekster hva empowerment faktisk innebærer. Det kan være ulike krav med tanke på jobb, alder, familie og tid. En person kan oppleve høye nivåer av empowerment i deler av livet, for eksempel på jobb, men ikke i familiesettinger. Psykologisk empowerment er også dynamisk. Alle individer kan oppleve prosesser som er empowering og disempowering, og det er på ingen måte noe statisk. Zimmerman (1995) konkluderte med at empowerment ikke betyr det samme for alle mennesker og i alle situasjoner.

I en undersøkelse av Aujoulat et al. (2007) intervjuet de 40 pasienter med ulike kroniske tilstander, og undersøkte likhetene av "powerlessness" hos pasientene. De nevnte at det ultimate utfallet av empowerment knyttes til "self-management" (Aujoulat et al., 2007). Det defineres som en kontinuerlig prosess med valg og avgjørelser som vil øke eller endre kunnskap, ferdigheter eller behandling (Diakonhjemmet sykehus, 2009). De rapporterte at informantene følte at livene deres ble uforutsigbare og at de ble usikre og mistet kontroll. Kontrollen som informantene rapporterte at de mistet, omhandlet deres kropp, deres følelser og tid. De som følte at sykdommen var ukontrollerbar var spesielt fremtredende hos personene som ikke forsto deres sykdom. Resultatet i undersøkelsen viste også at informantene mistet sine sosiale og personlige identiteter. De forklarte at de ikke fungerte likt slik som de gjorde før sykdommen, ved at de følte seg forandret eller at de så ut til å ha forandret seg for andre (Aujoulat et al., 2007). En nyere kvalitativ undersøkelse av Scott Duncan et al. (2022) undersøkte empowering atferd hos pasienter og omsorgspersoner som står nært pasienten. I analysen deres fant de ut at informantene brukte utforskende og påvirkende atferd for å empower seg selv. Et felles tema var at de ikke fikk nok støtte fra helsesystemet, og av og til følte de seg hindret. Derfor konkluderer de med at helsesystemet må støtte pasient empowerment og empowering atferd (Scott Duncan et al., 2022).

3. Metode

Kvale & Brinkmann (2021) skriver at betydningen av begrepet metode opprinnelig er "veien til målet". Dette kapittelet vil vise hvordan jeg arbeidet med målet for min oppgave, og hvordan problemstillingen er besvart.

Et teoretisk rammeverk tilbyr en modell eller konsepter som kan forklare den empiriske dataen man hentet inn på en forståelig måte (Malterud et al., 2016). Ved bruk av empowerment som teoretisk tilnærming, kan jeg få frem mulige utfordringer som pasientene kan oppleve i forhold til kontroll over deres behandling og oppfølging. Teorien kan også bidra til økt forståelse for hvordan man bedre kan støtte personer som har fått SD. Både gjennom emosjonell støtte, informasjon og tilgang til ressurser som kan hjelpe pasientene. Sett i lys av teoretiske rammeverket for oppgaven, vil metoden for oppgaven bli konstruert for å besvare problemstillingen på en hensiktsmessig måte.

3.1 Design og valg av metodisk tilnærming

For å besvare forskningsspørsmålene har jeg benyttet kvalitative, semistrukturerte intervjuer med deltakerne.

Jeg har alltid hatt en interesse for hvordan folk opplever verden. Derfor formulerte jeg bevisst forskningsspørsmålene slik at jeg kunne få frem opplevelsen til informantene. Kvalitativt arbeid har fokus på naturlig tale, og det er ofte små utvalg hvor man fokuserer på spesifikke individer i en gitt kontekst (Gerring, 2017). Kvalitativ metode samler altså ikke-numeriske data til å svare på forskningsspørsmålet. Det setter fokus på det mennesker opplever som meningsfylt og et fokus på mønstre til sosiale fenomener (Aurini, 2022, s. 4). SD er en sjelden diagnose, og jeg ønsket å høre direkte fra de som opplever det. Dermed foretrakk jeg å bruke en kvalitativ metode for å besvare forskningsspørsmålene.

Kvalitative forskningsintervjuer gir ikke en objektiv sannhet, da funnene kan tolkes på mange ulike måter (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 199). I denne studien ønsket jeg ikke å se etter en objektiv sannhet, men heller hvordan deltakerne gir mening til sine opplevelser. En fordel med et kvalitativt intervju er nettopp at det gir tilgang til den intervjuedes dagligverden (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 200). Det er imidlertid viktig å anerkjenne sin aktive rolle som forsker både under intervjuene,

gjennom analysen og i skriveprosessen. Resultatene som fremstilles i denne oppgaven er utviklet av meg som forsker, i et forsøk på å få frem informantenes opplevelser så riktig som mulig.

Litteraturen som er brukt i oppgaven er hentet fra ulike databaser og søkemotorer slik som Google Scholar, Scopus, Web of Science og PubMed. Det viser seg å være mange forskjellige begreper som brukes for sudden deafness. Ettersom dette er et engelsk begrep, ble det også søkt med det norske begrepet: "Plutselig uforklarlig hørselstap". Gjennom norske sider var det ingen treff. Derav oppdaget jeg at det kunne bli en krevende prosess for å finne passende litteratur. Legeforeningen (2016) bruker begrepene "idiopatisk plutselig sensorinevrogent hørselstap" for å forklare diagnosen. Søk med dette begrepet i databasene ga heller ingen resultater.

Da søkene med norske begreper ga få resultater, ble det primært et fokus på internasjonal forskning. Eksempler på søkeord jeg brukte var: " idiopathic AND sudden AND sensorineural AND hearing AND loss AND experience". Men dersom jeg byttet ut "experience" med "empowerment" fikk jeg ingen resultater. Ved å søke på internasjonal forskning, gjorde jeg meg mer kjent med hva sudden deafness innebærer, og kunne ta i bruk primærkildene i studien. Aurini et al. (2022) forklarer at primærkilden inkluderer materiale fra forskeren som har vært direkte eller nær kunnskapen det er snakk om. Deretter gjorde jeg meg kjent med de mest siterte artiklene. Der fikk jeg opp de to mest siterte artiklene; Chandrasekhar (2019) og Stachler (2012). Disse artiklene ble aktivt brukt i det teoretiske rammeverket.

Formålet med denne oppgaven er å sette søkelys på erfaringene til personer som har fått "sudden deafness". Dermed måtte jeg finne en måte hvor informantene fikk muligheten til å dele sine erfaringer. Kvale & Brinkmann (2021) beskriver en utforskende tilnærming til intervju som åpen og lite strukturert på forhånd. Et semistrukturert intervju gir informanten muligheten til å gripe spørsmålet slik de ønsker (Aurini, 2022, s. 123). Enkeltintervjuer er en setting som tilbyr informanten muligheten til å åpne seg, og dermed bidra til å svare forskningsspørsmålene på sin egen måte. Samtidig gir det rom for den utforskende tilnærmingen av intervjuet slik jeg ønsket.

Det vitenskapelige perspektivet jeg har basert metoden på, er fenomenologien. Begrepet fenomenologi brukes i kvalitativ forskning for å forstå sosiale fenomener fra aktørens eget perspektiv. Fenomenologien gir også rom for at informantene kan beskrive egen oppfattelse av verden (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 45). Dette gir dem muligheten til å dele sin livsverden i form av språk. Altså er en fenomenologisk tilnærming hensiktsmessig for å få innsikt i informantenes

egne perspektiver, opplevelser og forståelse, og dermed svare på oppgavens problemstilling. Fenomenologien kan egne seg for å få frem pasientenes perspektiv og hvordan de navigerer seg igjennom utfordringene som kan oppstå med å få diagnosen SD.

3.2 Utvalg og rekruttering

Antallet personer som har "sudden deafness" i Norge er svært liten, og det er uoversiktlig om hvem som har fått diagnosen, ettersom det er mange som blir spontant bedre uten å søke hjelp (Chaushu et al., 2023). Et utvalg på 4-6 deltagere var derfor realistisk, spesielt med tanke på tidsbegrensningene for arbeidet med en masteroppgave.

Det er nødvendig å innhente informanter som innehar karakteristikk som er knyttet til oppgavens formål (Malterud et al., 2016). Samtidig er det viktig å få informanter som har diverse erfaringer for å styrke studien. Ingen har nøyaktig de samme erfaringene, og kan ha forskjellige oppfattelser og mening knyttet til relativt like erfaringer. Deltakerne i denne studien måtte ha fått diagnosen SD (plutselig idiopatisk hørselstap). Det var ikke krav om å ha gått gjennom behandling eller oppfølging for å kunne delta i studien. Da kunne jeg også inkludere de som ikke har fått behandling, og høre deres historier. Hovedsakelig tenkte jeg at det ville vært best med et vilkår om tid siden de fikk diagnosen, men dette vilkåret falt ettersom å få rekruttert informanter til undersøkelsen ikke var en enkel prosess.

Utvalget ble gjort gjennom en hensiktsmessig "sampling". Det vil si at det ble gjort strategiske valg om hvor, hvordan, og med hvem studien vil gjøres (Aurini et al. 2022, s. 71). "Snowball sampling" er en vanlig strategi i kvalitative metoder, som ofte brukes for å rekruttere deltakere fra populasjoner som er vanskelig å få tak i (Aurini et al., 2022 s. 71-72). Derfor var dette en passende rekrutteringsmetode for denne studien. "Chain-referral sampling" en strategi som er godt egnet for studier som har sensitiv informasjon (Aurini et al., 2022, s. 73). Jeg brukte "chain-referral sampling" som rekrutteringsstrategi ettersom jeg ville innhente helseopplysninger fra en populasjon med en sjelden diagnose. Gjennom et samarbeid med veileder, gjennom Hørselssentralen på Lovisenberg Diakonale Sykehus, kom jeg i kontakt med informanter som var tilgjengelige og ønsket å bidra til oppgaven og videre forskning på SD. Ansatte ved Lovisenberg diakonale sykehus fikk informasjon om studien fra veilederen. Dermed kunne de ansatte dele studien med pasienter som de mente passet, og informere dem om studien. Dersom de ønsket å delta så kunne de ta kontakt med veileder, og hun sendte over informasjonsskriv og intervjuguide.

Jeg foretok også rekruttering gjennom bekjente, som ga informasjon om studien, og de kontaktet meg for å være med i studien.

Gjennom samarbeid med veileder, avtalte vi tid og sted for å ha intervjuene med de som hadde sagt ja. Det var en forutsetning at intervjuene måtte bli holdt i et rom som kan lukkes, uten forstyrrelser og helst med et bord imellom intervjuer og informant. Informantene fikk muligheten til å bli intervjuet i eget rom på Lovisenberg, ved UiO eller et annet sted de ønsket som oppfylte kravene. Tidspunkt var åpent for når det passet dem. En av informantene ringte og informerte meg om at hen ønsket å snakke engelsk i intervjuet. Dette ble etterkommet uten problemer. Rekrutteringsperioden varte fra januar 2023 til februar 2023. Etter å ha rekruttert informanter startet intervjuene.

3.2.1 Deltagere

Det ble rekruttert fem deltagere, hvorav tre kvinner og to menn. Dette var en passelig mengde deltagere med tanke på tidsrommet jeg hadde gitt meg selv til å gjennomføre og transskribere intervjuene. Deltagerne i studien hadde et relativt stort aldersspenn; det var deltagere fra trettiårene til åttiårene.

3.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Under utarbeidelsen av intervjuguiden fokuserte jeg først på hva jeg ønsket å finne ut av. I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide for å besvare oppgavens problemstilling. Det ble en semistrukturert intervjuguide. Ifølge Kvale og Brinkmann (2021) har intervjuguiden en oversikt over emner som skal dekkes og forslag til spørsmål. Det er opp til personen som intervjuer om hvor mye hen ønsker å holde seg til guiden og hvor hen ønsker å følge opp den intervjuedes svar (s.162). I et semistrukturert intervju, kan intervjueren søke avklaring slik han eller hun ønsker (Doody & Noonan, 2013). Det semistrukturerte intervjuet gir mulighet for å hente inn beskrivelser fra informantens livsverden, og prøve å forstå verden fra deres synspunkt. Intervjueren kan også stille oppfølgingsspørsmål og tilpasse seg til deres fortellinger, og får muligheten til å fortolke betydningen av deres oppfattede fenomener (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 156).

Jeg lagde en intervjuguide med en oversikt av emner og forslag til spørsmål. Intervjuet skulle ha både en *tematisk* og en *dynamisk* dimensjon. Kvale & Brinkmann (2021) forklarer den *tematiske* dimensjonen som oppgavens "hva". Som oftest er forskningsspørsmål formulert mer akademisk.

Disse så var det åpnet opp for at de kunne snakke fritt, samtidig som at jeg kunne få informasjon om spesifikke temaer for å kunne besvare mitt forskningsspørsmål. I den *dynamiske* dimensjonen av utarbeidelsen av intervjuguiden, ble fokuset på hvordan spørsmålene skal fremme et positivt samspill. Altså hvordan samtalen holdes i gang. Kvale & Brinkmann (2021) beskriver den dynamiske dimensjonen som intervjuets "hvordan". Jeg var bevisst på at spørsmålene skulle være enkle å forstå. Dette gjaldt også den engelske versjonen av intervjuguiden som jeg utarbeidet for informantene som ville ha intervjuet på engelsk.

Intervjuguiden skulle inneholde åpne spørsmål, for å gi informantene muligheten til å respondere til spørsmålet slik de ønsket. Det kan bidra til at intervjupersonen lettere deler sine opplevelser og følelser (Kvale og Brinkmann, 2021, s. 163). Dette er en del av den dynamiske dimensjonen, men det vil også bidra til å svare på den tematiske dimensjonen ved intervjuet. Det var også noen lukkede spørsmål, slik som: "Hadde du hørt om diagnosen sudden deafness før?". Det inkluderte jeg fordi det er en ukjent diagnose, også kunne informantene snakke rundt de å vite eller ikke vite om diagnosen. Intervjuguiden deltes opp i tre hovedtemaer: før, under og etter. Den første delen "før", omhandlet hva som skjedde når informantene oppdaget hørselstapet. Den andre delen "under", dreiet seg om behandlingsforløpet til informantene. Den tredje delen "etter", var spørsmål om tiden etter satt diagnose, utfallet av diagnosen og etter behandlingen. Informantene fikk informasjonsskrivet og intervjuguiden tilsendt 1-2 uker før intervjuet fant sted. Dette ble gjort for at de kunne lese gjennom spørsmålene, og eventuelt gjøre seg noen tanker rundt spørsmålene før intervjuet.

3.4 Intervjuprosessen

Før oppstart ble prosjektet meldt inn til *Sikt – Kunnskapssektorens Tjenesteleverandør* (tidligere NSD). På grunn av personopplysninger og sensitive helseopplysninger skal jeg ta hånd om de røde dataene gjennom UiO sin datahåndteringstjeneste: Tjeneste for Sensitive Data (TSD). Informantene ble informert om at prosjektet var godkjent av Sikt. Med sensitive helseopplysninger som funksjonsnedsettelse og spesifikk diagnose, trengte jeg uttrykkelig samtykke. Dette ble gjort gjennom å skrive under på et samtykkeskjema som var vedlagt infoskrivet og intervjuguiden. Det er essensielt at informantene får vite om oppgavens overordnede formål, hvordan designet av undersøkelsen er og blir informert om at det er frivillig å delta i undersøkelsen. Ved at de får den informasjonen kan de gi et informert samtykke (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 355).

I samråd med informantene ble vi enige om hvor intervjuene skulle gjennomføres. Alle intervjuene ble gjort individuelt, inne i et uforstyrret lukket rom, med god akustikk. Samtlige intervjuer varte mellom 30 og 45 minutter. Intervjuene ble tatt opp med bruk av en kryptert diktafon-applikasjon, som sender lydopptaket direkte til TSD.

Jeg hadde fokus på å være respektfull overfor informantene i prosjektet, ettersom spørsmålene omhandlet en nyoppstått funksjonsnedsettelse for de fleste av informantene, og fortsatt kan være et sensitivt tema. Derfor ønsket jeg å være forsiktig med å ikke være for direkte under intervjuet. Da jeg møtte informantene, fikk de en utskrift av infoskrivet, intervjuguiden og samtykkeskjemaet i papirform. Jeg hadde en egen versjon av intervjuguiden hvor jeg hadde notert meg ned noen stikkord. Jeg informerte dem om at de kunne trekke samtykket uten å oppgi noe som helst grunn. Etter at de ga samtykke, informerte jeg litt om hvordan intervjuprosessen vil fungere, og deretter spurte jeg om de var klare for å starte intervjuet.

Før intervjuene visste jeg ikke hvor rikt materialet ville bli. Det var svært interessant å høre på informantenes erfaringer og opplevelser knyttet til SD. Det var flere ganger hvor jeg fikk en "wow-opplevelse", både fordi noen hadde utfordrende opplevelser, og fordi noen hadde historier hvor prosessen gikk "på skinner". Etter å ha gjennomført alle intervjuene satt jeg igjen med følelsen at det var et mangfold av ulike erfaringer, noe som var svært gunstig for oppgaven.

Informantene fikk snakke ut om det de opplevde, de fikk pauser når de trengte det, og det var åpent for alle meninger. Ettersom jeg hadde et semistrukturert intervju, var jeg bevisst på at jeg kunne rette samtalen mot det jeg ønsket å finne ut av. Det vil si at når informantene begynte å snakke om noe som ikke var relevant, førte jeg samtalen tilbake, med for eksempel et nytt spørsmål fra intervjuguiden. Det beskriver Kvale og Brinkmann (2021) som det styrende kriteriet som intervjueren bør ha. Sterk og klar kommunikasjon mellom intervjuer og den intervjuede, sikrer god kvalitet på dialogen i intervjuet (Malterud et al., 2016). Den analytiske verdi av dataen avhenger sterkt av intervjuerens ferdigheter og hvorvidt den intervjuede klarer å artikulere og utdype seg (Malterud et al., 2016).

3.5 Analyse

For å besvare på oppgavens problemstilling, vil datamaterialet bli analysert gjennom en tematisk analyse. Denne metoden gjør det mulig å identifisere, analysere og rapportere temaer som finnes i

datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). For analysen var en deduktiv tilnærming det mest naturlige valget. Det vil si at analysen fra datamaterialet er skapt fra forskningsspørsmålene eller forkunnskaper om teori knyttet til materialet (Aurini, 2022, s. 254). Jeg ønsket å se på opplevelsene til informantene, og intervjuguiden var allerede delt inn i temaer. Derfor tok jeg utgangspunkt i de allerede genererte temaene fra intervjuguiden, og bygde opp analysen basert på dem.

3.5.1 Transkribering

Etter å ha gjennomført intervjuene vil de bli transkribert. Å transkribere intervjuer vil si at man omgjør talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann 2021). Jeg transkriberte umiddelbart alt som kunne oppfattes som personidentifiserende til anonymisert materiale. Doody og Noonan (2013) nevner at forskere blir bedre til å intervjuer over tid. En måte for å bli bedre er å høre gjennom intervjuet og transkribere det før man utfører det neste intervjuet. Det gir muligheten til å se hva man kan gjøre annerledes til neste gang (Doody & Noonan, 2013). Jeg planla å transkribere intervjuene forløpende, men møtte på en utfordring knyttet til tid. Grunnet lite tid mellom intervjuene og at transkriberingen tok lenger tid enn forventet, satt jeg igjen med tre ikke-transkriberte intervjuer, da jeg var ferdig med å utføre intervjuene. Jeg brukte F4transcript for å transkribere nesten tre timer med lydopptak fra intervjuene. Det ble til sammen omtrent 65 sider med tekst.

Jeg lagde min egen oversikt over hva som ble sagt som ikke kan uttrykkes gjennom normal tekst. Systemet mitt inkluderte "..." hvor det var pause midt i en setning, og så skrev jeg med blokkbokstaver hvor informanten la tydelig trykk på ordet. Jeg brukte vanlig tegnsetting der det passet, for å gjøre teksten enklere å gjennomgå senere. I tillegg har jeg gjengitt lyder som "eh" og latter for å få frem så mye informasjon av materialet som mulig. Jeg valgte å bruke (?) som tegn hvor jeg ikke kunne forstå eller høre hva de sa i lydopptaket. Jeg skrev ikke med dialekt eller dialektendinger i transkripsjonen, med mindre jeg følte at det var nødvendig for forståelsen av innholdet.

3.5.2 Tematisk analyse

En tematisk analyse er blant de mange tilnærmingene i kvalitativ analyse (Johannessen et al., 2018, s. 278). Det var Braun & Clarke (2006) som introduserte tematisk analyse. Det er en metode for å identifisere temaer for å besvare forskningsspørsmålene. Temaer er gjennomgående, meningsfulle mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Den tematiske analysen omhandler at man

grupperer ned svarene. Johannessen et al. (2018, s. 280) har definert et tema som "en gruppering av data med viktige fellestrekk". Johannesen et al. (2018) har justert Braun & Clarke (2006) sin gjennomgang av tematisk analyse, og har delt den inn i fire faser; forberedelse, koding, kategorisering og rapportering. Dette var første gangen jeg gjennomfører en kvalitativ undersøkelse, og det var derfor hensiktsmessig å ta i bruk disse holdepunktene for å utføre analysen. Jeg anså også slike holdepunkter som nyttige i en deduktiv tilnærming hvor dataene skulle ses i lys av den allerede eksisterende inndelingen i "før", "under" og "etter". Analysen er ikke en lineær prosess, men heller en prosess som beveger seg frem og tilbake mellom fasene (Braun & Clarke, 2006., Johannessen et al., 2018).

Forberedelsene er det som inngår i fase 1 fra Braun & Clark (2006), og innebærer å skaffe seg en oversikt over dataene. I denne delen av analysen transkriberte jeg lydfiletne fra intervjuene. Transkripsjonene ble dannet med fokus på at de skulle være 'sanne' for deres originale natur (Braun & Clarke, 2006). Transkripsjonsprosessen gjorde at jeg ble godt kjent med datamaterialet. Deretter fikk jeg meg et overblikk over transkripsjonene ved å lese gjennom dem gjentatte ganger. Transkripsjonen og gjennomgåingen er viktige byggeklosser for analysen.

Den neste delen av analysen er koding. Her fremhevet jeg og satte ord på det jeg anså som viktig i datamaterialet. I denne fasen ser man etter hva som er interessant og meningsfullt i materialet (Braun & Clarke, 2006), og man tilrettelegger dataene for den neste fasen av analysen (Johannessen et al., 2018, s. 284). Oppgavens forskningsspørsmål hadde betydning for hvordan kodingen ble gjennomført. Kodingen ble gjort på PC, rettere sagt i analyseprogrammet NVIVO 12. I dette programmet kunne man strukturere og flytte rundt på opprettede koder. I den tredje delen av den tematiske analysen, starter kategoriseringen. Nå er målet å se datamaterialet i en større helhet. Denne delen omhandler å sortere dataene i overordnede kategorier, og vise til funnene fra studien (Johannessen et al., 2018, s. 294-295). Jeg startet med det første intervjuet (nr. 1). Jeg leste igjennom nøye, og markerte utsagnene jeg tenkte var interessante og plasserte dem inn i det NVIVO 12 kaller for "nodes". Da blir automatisk det utsagnet lagt under koden med navnet jeg har gitt den. I Johannessen et al. (2018) sin forklaring av tematisk analyse, er kategoriseringsfasen hvor man setter kodingen i bokser. I denne fasen ble kodene gruppert, og gitt en overordnet tittel. Det ble dermed et undertema. I NVIVO plasserte jeg kodene som passet sammen under ett tema. For eksempel ble: øresus, COVID-19 og ørevoks plassert under

"symptomer før SD". Etter å ha flyttet på kodene frem og tilbake, og plassert under en rekke undertemaer, kom et mønster frem. Til slutt var det mulig å danne overordnede temaer som passet til intervjuguidens oppsett. Planen var at analysen skulle forholde seg til intervjuguidens oppsett, som var før, under og etter.

Fase nummer fire innebærer rapportering og derav skriving av resultatdelen. Det er noen kjennetegn for en velgjort resultatdel. Den bør ha en ryddig struktur, spesifikt rettet mot temaene og undertemaene. Man bør ha en forståelig rekkefølge, slik at leseren får en god presentasjon av funnene (Johannessen et al., 2018, s. 301). Den bør ha en grundig og nyansert presentasjon av hvert tema. Og avslutningsvis, nevner Johannessen et al. (2018) at dersom man tar i bruk illustrasjoner med dataene, vil det være enklere å vise til dataene og vise at det er relevant for problemstillingen (Johannessen et al, 2018, s. 301-302).

3.6 Ethiske hensyn

Dersom man bruker informanter er det viktig å utøve god forskningsetikk (Fostervold, 2017, s. 65). Willig (2013) nevner at det er fem etiske hensyn en forsker må ta hensyn til i forskningsprosessen. Den første omhandler informert samtykke. Et informert samtykke handler om at den enkelte deltager skal ha nok informasjon om undersøkelsen, slik at de kan gjøre en vurdering om de ønsker å delta eller ikke. Man vil også trenge et skriftlig samtykke fra personen som skal delta i undersøkelsen (Fostervold, 2017, s. 66). Som nevnt, ga informantene i studien et uttrykkelig og informert samtykke før intervjuprosessen startet. Det andre hensynet omhandler at man ikke skal foreta noe som helst bedrag mot deltagerne i studien. Det vil blant annet si at man gjengir deres erfaringer slik de sa det, og omgjør ikke ordene og meningene deres på noen som helst måte. Det tredje og fjerde hensynet er at informantene får informasjon om at de kan trekke sitt samtykke når som helst og at de har blitt informert om oppgavens formål (Willig, 2013, s. 26)

Det femte hensynet omhandler konfidensialitet. Anonymitet og konfidensialitet er to faktorer som måtte bli nøye planlagt og forklart til informantene av min studie. Anonymitet referer til beskyttelsen av identitet, som vil si at det ikke skal være noen måte å identifisere deltagerne (Aurini et al., 2022, s. 109). Både gjennom transkribering og oppgaven vil informantene beholde sine identiteter skjult ved bruk av pseudonymer. Denne kvalitative studien tar i bruk intervju som datainnsamlingsmetode som krever konfidensialitet. Ifølge Aurini og kollegaer (2022) handler konfidensialitet om at informasjonen som samles i intervjuene ikke skal kunne kobles til

informantene (s.109). Det er kun jeg som forsker og min veileder som kan identifisere informantene og koble deres informasjon til dem. Konfidensialiteten styrket jeg med korrekt datahåndtering og ved å sikre deres anonymitet.

3.6.1 Min rolle som forsker

Jeg opplevde at jeg utviklet meg som forsker i løpet av prosessen av intervjuene. For hvert intervju jeg utførte ble det enklere å slappe av og stille oppfølgingsspørsmål. På bakgrunn av teorien jeg hadde gjort meg kjent med før intervjuene og min audiopedagogiske utdanning, var det flere ganger jeg ønsket å komme med råd til informantene. Jeg ønsket ikke å gjøre det under intervjuet, men heller nevne rådene når intervjuet var ferdig. Jeg var svært opptatt av å være nøytral under intervjuet, og heller følge deres historier samtidig som jeg var bevisst på at vi måtte holde oss til temaet. Willig (2013) nevner at man må utrykke refleksivitet, for refleksivitet får oss som forskere til å reflektere rundt konteksten av forskningen (Willig, 2013, s. 25). Jeg måtte vurdere min oppgave som forsker gjennom hele prosessen.

Generelt bør man ha på seg en "nøytral hatt" gjennom analysen. Det vil si at jeg fokuserte på å ikke feiltolke eller omtolke deres ytringer. Dette vil også være med på å opprettholde den etiske rollen jeg har som forsker.

3.6.2 Validitet

Validitet omhandler hvor "korrekt" funnene i forskningen er i forhold til dataene som var innhentet. Det er også hvorvidt man kan teste fortolkningene og funnene mot tidligere funn (Aurini et al, 2022, s. 307). Undersøkelse av validitet pågår ikke bare en gang, men heller gjennom hele forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 277). Validiteten sjekkes ved å ha et kritisk syn på fortolkningene man har lagt frem, og hvordan man motvirker selektiv forståelse og skjev fortolkning. Kvale & Brinkmann (2021) forestiller forskeren som djevelens advokat overfor egne funn. Validiteten knyttes også opp mot forskningsdesignet, og dataene som brukes til å svare på forskningsspørsmålene. Derfor er det viktig at jeg holder et kritisk blikk til hele undersøkelsen, gjennom hele intervjuprosessen, hele analysen og resultatene.

Det er flere trusler som kan svekke validiteten til oppgaven. Det er viktig huske at denne oppgaven utgjør et utvalg som er formet av informantene som deltok frivillig i undersøkelsen. Frivillighetsskjevheten kommer fra at noen er mer villige til å delta i en undersøkelse enn andre (Fostervold, 2017, s. 61). Ofte er det personkarakteristikk, som for eksempel at de har høyere

utdanning eller generelt er mer sosiale. Det kan være en trussel for oppgavens indre og ytre validitet. Den indre validiteten blir truet med at med at resultatet delvis fremkommer et selektert utvalg forsøkspersoner. Den ytre validiteten kan bli truet av frivillighet ved at populasjonen ikke blir generaliserbar for utenom gruppen av frivillige (Fostervold, 2017, s. 62).

Malterud et al., (2016) nevner "information power". Det ser de på som et aspekt av intern validitet, hvor det har en innflytelse på de nåværende dataene, for å gi tilgang ny kunnskap gjennom analyse og teoretisk fortolkninger. Det er faktorer som adekvat innhenting av data, kvaliteten på dataene og variasjonen av relevante erfaringer knyttet til oppgavens problemstilling. "Information power" i en intervjuundersøkelse blir styrt av oppgavens mål, hvor spesifikt utvalget er gjort, bruken av teori, kvaliteten av dialogen og analyse strategien.

3.6.3 Reliabilitet

Reliabiliteten i kvalitative undersøkelser handler om forskningsresultatenes konsistens og troverdighet i prosessen og funnene, og dersom andre forskere kan reprodusere resultatet (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 276, Aurini et al., 2022, s. 89). Det er faktorer som spiller inn i hvorvidt reliabiliteten kan styrkes eller svekkes. Intervjueren er en av de viktigste påvirkningsfaktorene. Intervjueren kan påvirke intervjuprosessen, transkripsjonen og kategoriseringen i analysen (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 276). Det er viktig å ta hensyn og vurdere om den intervjuede ville svart det samme dersom det var en annen intervjuer. Når det kommer til transkripsjonen og analysen, inngår reliabilitet inn i situasjonene hvor forskeren vil oppdage et fenomen. Enklere forklart, må man vurdere om forskere ville utviklet like kategorier og koder for de samme delene av intervjuet. Men det vil forskerne sannsynligvis ikke, ettersom kvalitative studier blir i stor grad formet av forskerens subjektivitet (Aurini, 2022, s. 90). Men det er ikke alltid like enkelt å garantere at en undersøkelse er troverdige funn, men forskningsdesignet kan bidra til troverdigheten (Aurini et al. 2022, s. 91). Ettersom kvalitative studier har ingen måte å "kontrollere" trusler, kan flere faktorer påvirke troverdigheten. Men man kan være bevisst på valg man gjør. Som f.eks. under intervjuet, ga jeg noen ledende spørsmål i intervjuene med informantene. Dette var for å styrke reliabiliteten til den intervjuedes svar (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 201). Dette var en blanding av at jeg ønsket å bekrefte det intervjuenes sa, men også for å fortsette samtalen om intervjuedes uttalelser. Det å teste påliteligheten, gyldigheten og deres logiske konsistens, i det intervjupersonen forteller vil styrke studiens kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2021, s. 196).

4. Resultater

I lys av oppgavens metode og vitenskapelige perspektiv, vil dette kapittelet fokusere på å besvare oppgavens problemstilling. Den tematiske analysen av datamaterialet etter oppsatt prosedyre, ble det utarbeidet koder, kategorier, undertemaer og overordnede temaer. Analysen sammenfatter opplevelsene og erfaringer hos informantene før, under og etter behandling av SD. Den tematiske analysen vil bli presentert gjennom tre hovedtemaer:

- Mestring av tilstanden (Før)
- Opplevelser under behandling (Under)
- Livet etterpå (Etter)

4.1 Presentasjon av informantene

I tabell 1 presenteres deltager, pseudonym, kjønn, hørsel før SD og hørsel etter SD. Alle informantene fikk unilateralt hørselstap under perioden med SD. For å ivareta informantenes konfidensialitet og personopplysninger, skal oppgaven ta i bruk pseudonymer istedenfor informantenes ekte navn.

Tabell 1: presentasjon av informantene

Deltaker	Pseudonym	Kjønn	Hørsel før SD	Hørsel etter SD
1	Njål	Mann	Nedsatt hørsel	Utgangspunkt
2	Ola	Mann	Normal hørsel	Permanent
3	Elise	Kvinne	Nedsatt hørsel	Utgangspunkt
4	Emma	Kvinne	Normal hørsel	Utgangspunkt
5	Mette	Kvinne	Normal hørsel	Permanent

4.2 Mestring av tilstanden (Før)

“Mestring av tilstanden” omhandler hvordan informantene opplevde SD før de fikk behandling. Dette temaet trekker frem hvilke symptomer informantene opplevde, og hvilke reaksjoner de hadde. Temaet tar for seg perioden før informantene visste at de hadde diagnosen SD.

4.2.1 Symptomer

Informantene beskrev deres oppfatninger når symptomene inntraff, og hvilke tanker de gjorde seg rundt symptomene. Informantene hadde mange like symptomer, men noen hadde symptomer som skilte seg ut. Da informantene fikk symptomene, var ingen av dem sikre på hva som skjedde. Alle informantene opplevde et akutt ensidig hørselstap. Da de fortalte om opplevelsen av at hørselen var borte, brukte de begreper som "kjempedott", "propp i øret", eller "øret blir dekt til". Slik forklarte Mette og Ola hvordan de opplevde det plutselige hørselstapet:

Da jeg skjønnte at noe hadde skjedd så våknet jeg på morgenen så følte det som jeg hadde en kjempedott i øret. Det var det første jeg tenkte, og så merket jeg at lydbildet rundt meg var veldig rart. Det følte ut som alle lydene var veldig bråkete, som ... så var det en veldig ubehagelig følelse. (Utsagn, Mette)

Det var numment, en nummenhet, akkurat som om øret ditt blir dekt til av noe. Den reduserte lyden døde det helt. Det er ingenting her (holder foran øret) jeg kan ikke høre. (Utsagn, Ola)

Informantene fortalte om flere symptomer som kom med det akutte hørselstapet. Mette fortalte at lydbildet ble rart, og i begynnelsen slet hun med å forstå hva som var langt borte. En informant beskrev at rett etter at SD inntraff, følte han at det var mindre sensitivt i høyre side av ansiktet. Det gikk over etter kort tid. Det ble snakket om øresus hos flere av informantene. Noen nevnte at de hadde øresus før SD inntraff og andre fortalte at de fikk det samtidig som SD. Det var også flere av informantene som fortalte om lave lyder, slik som knitrelyder, eller som Njål sa:

Så hørte jeg akkurat som et seil på en båt som sto langt borte, at du hører at det er noen bevegelser, men jeg fanger ikke opp noe lyd. (Utsagn, Njål)

4.2.2 Reaksjoner

Det var ulike reaksjoner hos informantene. Elise og Ola ble fortvilte av symptomene, og oppsøkte derfor hjelp fort. Elise fortalte at hun undret på hva som skjedde, og dro til legen etter noen timer. I motsetning sa Emma at hun så på symptomene som noe som "går over". Hun forklarte at hun ikke var redd eller bekymret for det akutte hørselstapet. Derfor kontaktet hun ikke helsevesen eller bekjente for å finne ut hva som var galt.

Emma fortalte:

Min umiddelbare reaksjon var egentlig at dette kom til å gå over, det går over. Dette er var bare noe plutselig. Altså når det kom så plutselig så ja, akkurat som om det er en propp i øret, og du tenker at dette her kommer til å forsvinne. Ikke noe jeg har tenkt å bry meg om. (Utsagn, Emma)

Flere av informantene reagerte ved å kontakte hjelp, men årsakene til at de oppsøkte hjelp var forskjellige. For to av informantene var det bekjente som ba dem om å oppsøke hjelp. Etter Emma fortalte at hun ikke hadde sjekket opp "dotten i øret", ba en bekjent henne om å dra til legevakten fordi det hastet. Etter å ha oppsøkt hjelp, fikk hun behandling momentant. Det samme gjaldt Njål. Han dro til legen fordi en bekjent sa at symptomene ikke var normale. Disse to informantene ønsket ikke å oppsøke hjelp med en gang. De tre andre intervjuede sa at de oppsøkte hjelp grunnet symptomene.

Informantene reflekterte rundt ulike årsaker til hørselstapet. Ola og Njål trodde at ørevoks var grunnen til hørselstapet, mens Njål konkluderte med at det trolig var øreskyllingen som var årsaken. Ola fortalte at etter en lang dag med mye bruk av hodetelefoner, la han merke til en stor bit med ørevoks. Han trodde at mange timer med arbeid, mye stress og mye bruk av hodetelefoner forårsaket hørselstapet hans. Elise trodde at det var noe galt med høreapparatet hennes.

4.3 Opplevelser under behandling (Under)

Temaet "Opplevelser under behandling" belyser hvilken behandling informantene fikk, og deres opplevelser knyttet til behandlingen. Temaet trekker også fram hvordan informantene opplevde å være pasient i kontakt med helsevesenet. Det inkluderer kommunikasjonen med helsepersonell, informasjonen de fikk, og hvordan de opplevde å få betydningsfull informasjon. Informantene beskrev hvordan de opplevde å få informasjon, og hva de kunne ønsket å vite mer om.

4.3.1 Behandling og oppfølging

Informantene ble gitt ulike behandlinger. Alle informantene fikk en type behandling som de skulle teste ut i en periode, og etter perioden med forskrevet medisin kunne legen gjøre tester for å finne ut hva slags behandling de skulle få.

Ettersom tiden for igangsetting av behandlingen kan påvirke utfallet, må pasientene starte behandling momentant. "Timeliness" er betydelig for utfallet. Det definerer Cambridge Dictionary (2023) som *"faktum eller kvaliteten av å være ferdig eller at det forekommer ved et passende"*

tidspunkt" (*Timeliness*, 2023). Det var flere som uttrykte mistillit mot helsevesenet, grunnet "timeliness". Elise uttrykker at i perioden hvor hun hadde SD, så ønsket hun å komme i gang med behandling. Hun hadde fått informasjon og lest at dette skal behandles raskt, og hvis hun hadde fått hjelpen med en gang så kunne hun ha fått behandling en uke tidligere. Njål formidlet til helsepersonell at hørselen ikke var totalt borte, men selv om han delte sine tanker og opplevelser, fikk de ikke satt en diagnose eller tatt videre undersøkelser. Etter at hørselen var tilbake til utgangspunktet, forklarte han at:

Et lite spark til spesialistene, han undersøkte meg ikke engang og sa sånn er det. Istedenfor for å si at det jeg har følt at det har vært noe allikevel og så sier han at glem det ... audiogrammet sier at det er borte. Han gjorde ikke noe hørselstest eller undersøkelse av øret mitt. Så da ville jeg jo ha sagt at når du er så sikker, så burde du kanskje ha gjort noe mer? (Utsagn, Njål)

Ettersom flere av informantene kjente på at de ikke fikk hjelpen de trengte, kunne det påvirke behandlingsutfallet. Elise sa at det var en ekstremt krevende uke, selv om hun kom tilbake til utgangspunktet med tanke på hørselen. Men ikke alle opplevde søken etter hjelp som en vanskelig prosess. Emma fortalte om at hun ble tatt svært raskt imot av fastlege og legevakt, og fikk behandling. Hun nevnte at legen skjønnte fort at diagnosen var SD, og derfor fikk hun behandling såpass raskt. Det reflekterte hun rundt, og mente rask behandling var en viktig faktor for utfallet.

Etter at informantene startet behandling uttalte noen at de fikk oppfølging, men at de var usikre på om det kunne betegnes som oppfølging fordi de ikke var oppfølging var i en sånn situasjon. Det var også informanter som fikk tilbake hørselen, som sa at de ikke *trengte* videre oppfølging. Andre informanter uttrykte at de ville ha videre oppfølging selv om de fikk tilbake hørselen. Informantene som ikke fikk tilbake hørsel, fikk oppfølging med fokus på informasjon om høreapparater. Informantene talte om lite åpenhet og rom i helsevesenet, for å snakke om SD-opplevelsen eller hørselstapet som noen fortsatt hadde i ettertid.

4.3.2 Informasjon og kommunikasjon

Flere av informantene reflekterte rundt hvordan de tolket sudden deafness. De hadde laget seg hypoteser, men alle forsto at det var en diagnose som ikke hadde et ensidig medisinsk opphav. Legen til Mette ga henne en forklaring på "plutselig idiopatisk sensorinevrogent hørselstap". Slik forsto Mette det:

Så sa han at du har fått noe som heter plutselig idiopatisk hørselstap. Ehh.. og det var først da jeg skjønnte at det var det samme som sudden deafness. Men da sa han at “idiopatisk er vel latin for at jeg har ikke peiling, så det betyr at vi aner ikke hvorfor du har fått det, vi aner egentlig ikke hva som kan helbrede det, men de fleste får hørselen tilbake etter tre til seks måneder”. (Utsagn, Mette)

Alle informantene uttrykte å være noe uvitende om diagnosen, selv etter å ha fått informasjon om sudden deafness fra helsepersonell. Ettersom informantene opplevde at de ikke fikk nok informasjon, resulterte det i at fire av informantene brukte Google for å gjøre seg kjent med diagnosen. De fleste indikerte at å bruke internett var en måte å få mer detaljer enn det helsepersonell hadde fortalt dem. Gjennom internett fikk Elise vite om hvor raskt sudden deafness må behandles.

For hun hadde sagt veldig tydelig, hun på den private klinikken, at dette må behandles raskt. Det var hun veldig tydelig på å si. Det hadde jeg jo ... Det leste jeg jo også. Jeg begynte å google, og det skal jo behandles innen fire uker, helst. (Utsagn, Elise).

Google var en informasjonskilde for flere av pasientene. Ola fortalte at før han fikk informasjon fra legene, førte Google-søkene til at han trodde det var en svulst og han kom til å dø. Det gjorde han stresset over hva legene ville si til han. Mette hadde derimot en noe positiv opplevelse med å søke etter informasjon på Google. Hun fant ut at hun kunne få brukt høreapparater, selv om legen fortalte henne det motsatte. Selv om Mette uttrykte at bruken av internett som informasjonskilde ga henne mer informasjon om hørselstekniske hjelpemidler, uttrykte hun også at det kunne være vanskelig.

Doktor google er helt klart litt skummel, men det var jo doktor google som gjorde at jeg fant et sted som mener at det er mulig å prøve, så det jo litt sånn ahh ... (Utsagn, Mette)

Informantene fortalte at de opplevde en mangel på tydelig kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Det resulterte i at noen av informantene ikke var kjent med hva diagnosen sudden deafness betydde. To av informantene ble sendt hjem uten at de hadde en forståelse om hva som hendte. Etter en oppfølgingstime, forlot Elise klinikken uten å vite hva det endelige utfallet var fra behandlingen. Mette fortalte i intervjuet om hva hun ønsket å vite mer om, og at hun også var

uvitende om hørselstapet etter at hun dro hjem første gangen. Mette forklarte at hun skulle ønske at hun fikk råd om hvordan hun skulle forholde seg til en hverdag med ensidig hørsel.

Ehh.. jeg tror kanskje det eneste hadde vært å ta legen i første omgang. Vis meg audiogrammet og snakke ordentlig igjennom, og være litt pedagogisk og si meg hva er det vi ser her. For det gikk ikke opp for meg før jeg var tilbake gang nummer to at jeg faktisk var helt døv på det ene øret. (Utsagn, Mette).

Elise forklarte at hennes initiativ for å få sjekket hørselen førte til at hun fikk behandling for sudden deafness. Hun hadde fått informasjon fra en annen klinikk om at hun hadde fått en tilstand som må behandles fort, men hun fikk ikke den hjelpen hun ønsket i den faste klinikken hun gikk til. Hun fortalte videre at hun ikke fikk tydelig sagt at hørselstapet hennes var noe som skjedde akutt, og at helsepersonellet tok henne ikke seriøst nok.

Informantene ytret seg om ulike følelser overfor helsepersonellet under behandlingen. Elise uttrykte tvil og frustrasjon ettersom hun opplevde at helsepersonellet ikke ville ta henne imot for å undersøke SD. Mette uttrykte også usikkerhet knyttet til legen som undersøkte henne. Hun fortalte at legen var under spesialisering, og måtte ringe andre spesialister flere ganger og spørre om råd. Hun uttrykte tanker om at legen var usikker på hva som skulle gjøres. Etter behandling uten positivt utfall, dro Ola til et annet land for å få en ny vurdering. Der fikk han vite at han ikke fikk rett behandling, og at det var for sent å ta steroidebehandling. Det i sammenheng med tidligere erfaringer fikk han til å tvile på helsevesenet i Norge. Ola sa: "Sånt skjer, men det har alltid en sammenheng. Jeg sier ikke alle er sånn, men du må være litt forsiktig når du drar til legen her."

4.4 Livet etterpå (Etter)

Temaet "Livet etterpå" består av tre undertemaer: utfall, praktisk mestring og psykososial mestring. Undertemaet "utfall" presiserer hvordan opplevde å få det gitte utfallet. "Praktisk mestring" fremhever hvilke tiltak informantene måtte gjøre etter SD. Avslutningsvis, dreier "psykososial mestring" seg om hvordan deres mentale og fysiske forhold var etter SD.

4.4.1 Utfall

Njål trodde ut ifra informasjonen han fikk fra legen at hørselstapet kom til å bli permanent. Utfallet ble ikke slik legen forklarte, da hans hørsel kom tilbake. Han fortalte om tankene om å venne seg til at han var døv på det ene øret, for å så oppleve en akutt endring igjen: "Dermed kan det jo sies

at dette ville jo ... som noen slo av lyset og slo det på for deg. For meg var det å leve fortrolig med det, også plutselig var det der igjen." (Utsagn, Njål)

I likhet med Njål, uttrykte Emma at det nesten er uvirkelig å være en del av de få prosentene som får tilbake hørselen etter sudden deafness. To av informantene som kom tilbake til hørselens utgangspunkt, uttrykte tydelig takknemlighet. Etter å ha fått informasjon om at ikke alle får tilbake hørselen med behandling, ble Emma svært takknemlig for å være i gruppen som får hørselen tilbake. Emma sa: "Det var jo nesten for godt til å være sant!". Dette uttrykte hun fordi hun vurderte ikke symptomene som et akutt problem, og likevel ble fikk hun fullstendig bedring av hørselen.

I motsetning fikk Ola aldri hørselen tilbake. Han hadde i likhet med andre informanter som ikke fikk hørselen tilbake, lenge et håp om at det skulle gå bra. Mette forklarte at hun var en optimist når det gjaldt trykkammerbehandling, men etter noen runder i trykkammeret fikk hun beskjed om å avslutte behandlingen ettersom den ikke fungerte. Mette uttrykte også håp om å få hørselen tilbake, og håp om at det skulle utvikles en behandling som fungerer for alle. De delte sine ønsker om at det skulle skje en endring:

Jeg trodde det kom til å bli liksom "boop" også ville det være tilbake. I lang tid tenkte jeg sånn, men det skjedde aldri. (Utsagn, Ola)

Jeg skulle ønske at det var mm.. at det fantes en "quickfix". (Utsagn, Mette)

Informantene fortalte om mye usikkerhet rundt SD, noe de hadde allerede før undersøkelse hos lege. Spesielt kjente de på usikkerhet når de fikk behandling, og ikke kunne vite om den ville fungere eller ikke. De beskrev også usikkerhet i tiden etter at utfallet ble gitt. Emma bemerket seg at selv med et positivt utfall, opplever man usikkerhet om tiden etter. Hun formidlet en redsel for at hørselstapet kunne komme tilbake. I utsagnet nedenfor gjorde Emma seg noen tanker om livet, og sammenligner auto-immuniteten som muligens forårsaket hennes SD med en vulkan hvor utbruddet kan skje når som helst, hvor som helst.

Livet er uforutsigbart, og jeg sitter igjen med at jeg har mye mer sånn... Altså når denne auto-immuniteten kan slå seg på hørsel.. så kan den slå seg på alt. Det er både litt sånn følelser at jeg.. jeg har jo en større fornemmelse av at jeg sitter liksom på en vulkan, altså hvor kommer det neste gang. (Utsagn, Emma)

4.4.2 Praktisk mestring

Sosiale settinger ble en utfordring, spesielt hos de som ikke fikk tilbake hørselen. Mette fortalte at hun ikke var like begeistret for å dra på konserter eller sosiale sammenkomster. Hun sa at hun ofte ville være hjemme enn å dra, men at det ikke alltid var slik. En del av grunnen til å bli hjemme var dårlig akustikk og støy der det er sosiale sammenkomster, og dermed vanskelig å høre hva andre sier. Hun fortalte imidlertid at hun etter hvert ble mer vant til sosiale settinger. Ola fortalte også at han måtte mer tydelig overfor personer rundt han, og han tenkte at andre kunne oppfatte han som frekk. Han fortalte:

Det kan hende at jeg må spørre deg om hva du sa bare for å være sikker på hva du sier. Noen kan synes at jeg er frekk fordi jeg ikke hører hva de sier, men jeg kan jo ikke høre. Jeg er liksom ikke frekk mot deg, ikke sant. Du må bare forsikre deg om at du har kontakt med meg så jeg skjønner at du snakker med meg. (Utsagn, Ola)

Dette temaet satte også Njål ord på. Han fortalte at han ba folk rundt seg om å snakke tydeligere, fordi han hadde et hørselstap. Det var han vant til, og derfor så han ikke på det aspektet av sudden deafness som en byrde. Njål og Elise var vant til å bruke høreapparater, men det var ikke Ola eller Mette. Etter at SD inntraff, og utfallet deres var gitt, fikk de informasjon om høreapparater. Mette ble først fortalt at hun ikke kunne ta i bruk høreapparat grunnet hennes dårlige hørsel. Senere dro hun til en privat klinikk som fortalte henne det motsatte, og der fikk hun testet et høreapparat. Hun fikk også informasjon om mestring av tinnitus, samt hørselstekniske hjelpemidler. Ola fikk informasjon om CROS-over høreapparat. Det ønsket han ikke å bruke, ettersom han fikk informasjon om at få personer liker den typen høreapparat. Ola fortalte hva han tenkte om CROS-overhøreapparat:

Jeg skjønnte ikke hva som var vitsen med det. Jeg spurte legen hvor mange som faktisk liker det og han sa liksom 10 prosent. (Utsagn, Ola)

Det oppsto flere utfordringer knyttet til arbeidsplassen. Elise, som hadde nedsatt hørsel fra før, nevnte at hun ikke likte å oppholde seg i spisesalen på jobb før de fikk lydempere. Hun sa at hun var vant til å sette seg strategisk på jobb for å ha kontroll, men at hun fortsatt kunne miste ord eller konteksten i samtalen. Hun reflekterte rundt at dersom hun ville fortsette å ha nedsatt hørsel på det ene øret og permanent være døv på det andre, ville det vært vanskelig. Mette nevner også at hun har måttet forandre på plasseringen av hvor hun sitter, slik at hun sitter med det gode øret mot de

andre. For Elise var et potensielt ytterligere hørselstap svært krevende, og ville ført til ytterligere konsekvenser. Hun sa:

Jeg tenkte at hvis hørselen skal være helt borte nå så må jeg ut i førtidspensjon, tenkte jeg for da dette kan jeg ikke jobbe mer. (Utsagn, Elise).

4.4.3 Psykososial mestring

I løpet av alle samtalene kom det frem mange tanker angående SD. Informantene uttrykte blant annet usikkerhet og stress knyttet til diagnosen. Noen uttrykket fortvilelse og engstelse knyttet til denne akutte tilstanden. I intervjuet ble informantene spurt om hvordan det går med dem i ettertid, og Mette sa:

Det går bra. Noen ganger blir jeg, litt sånn, jeg vil ikke si at jeg.. jeg har ikke blitt deprimert eller noe sånt, men jeg kan jo liksom bli litt ehh.. jeg kan bli litt lei meg noen ganger. Liksom faen så kjipt dette her var. (Utsagn, Mette)

Ola og Mette forklarte at de ikke fikk noen anbefalinger om tilpasninger i arbeidslivet etter å ha fått et akutt hørselstap. De ønsket å vite hvordan de kunne mestre det nyoppståtte hørselstapet i jobb. Både Mette og Ola sykemeldte seg, etter at de hadde ervervet hørselstapet. Ola fortalte at han kjente på mye stress i perioden hvor han mistet hørselen, og han endte med å slutte i sin daværende jobb.

Påkjenningen av SD ble svært belastende for informantene. Flere av informantene var engstelige rundt diagnostisering og tiden etter. Ola hadde en vanskelig periode i livet da SD inntraff, og det resulterte i at han drakk en del alkohol. Han fortalte om at han mistet motivasjonen. Spesielt mistet han motivasjonen for fremtidsplanene han hadde sett for seg. Han la også til at situasjonen var svært stressende og det gjorde han til slutt ganske trist. Over tid ble han mer vant til livet med hørselstap. Her snakket Ola om opplevelsen ved å slutte i jobb, og etter hvert godta situasjonen.

Ja, jeg mista det, hva var poenget med det. Jeg tvilte på evnene mine til å gjøre det, for jeg hadde bare et øre. Men så skjønnte jeg at jeg var ok. Jeg hører jo med ett. (Utsagn, Ola)

5. Diskusjon

Oppgaven hadde som formål å undersøke personers opplevelse og erfaringer knyttet til sin SD-diagnose. Resultatene fra studien basert på opplevelsene til fem informanter som har ulike erfaringer. I analysen utviklet jeg tre temaer: mestring av tilstanden, opplevelser under behandling og livet etterpå. Resultatet fra studie vil bli diskutert i lys av oppgavens problemstilling, eksisterende empiri og empowerment-teorien. Gjennom kvalitative intervjuer av SD-pasienter har jeg innhentet data for å besvare følgende problemstilling:

Hvordan er opplevelsen av å få en sudden deafness-diagnose, med tilhørende symptomer, behandling og oppfølging?

Denne problemstillingen vil bli besvart i lys av forskningsspørsmålet: Hvordan var informantenes opplevelse av empowerment før, under og etter behandling?

5.1 Reaksjoner og håndtering av symptomer i startfasen

De som får SD-symptomer, kan ha ulike oppfattelser av og reaksjoner på symptomene. Informantene i denne studien beskrev sin mestring av tilstanden på ulike måter. Noen tolket ikke symptomene som akutte, og andre oppsøkte hjelp med en gang. En undersøkelse om mestringsstrategier knyttet til SD viste at mange pasienter bruker en problem-fokusert mestringsstrategi for å håndtere det nyoppståtte hørselstapet (Hricová, 2018). Hricová (2018) sier at hørselstapet fungerer som en trigger for mestringsstrategier for å håndtere stressoren. Dette stemmer med noen av informantene i denne studiens reaksjoner til de nyoppståtte symptomene. Informantene som opplevde at symptomene var alarmerende og akutte, reagerte med å finne en løsning. De kontaktet lege umiddelbart for å finne ut hva symptomene skyldtes. Dette kan være tilknyttet den adferdsmessige komponenten i psykologisk empowerment, ved at de aktivt håndterer det nyoppståtte stressfaktoren i deres liv (Zimmerman, 1995). Den problemløsende mestringsstrategien informantene tar i bruk vil kunne bidra til å styrke dem positivt, altså bidra til økt opplevelse av empowerment. Selv om mange ble bedt om å søke hjelp fra venner og familie, er det til syvende og sist pasienten sitt eget ansvar å ta det første steget (Shikowitz, 1991). Motivasjon til å søke etter hjelp er nødvendig for at helsepersonellet skal kunne starte

behandlingsprosessen. Men motivasjonen kommer an på individets empowerment, deriblant følelsen av kontroll over en situasjon som kan være utfordrende både fysisk og psykisk.

Resultatene fra denne studien viste at personer som var utsatt for SD ofte kontaktet familie og bekjente for råd. Undersøkelsen til Hricová (2018) viste også at sosial støtte er en viktig kilde til informasjon. Noen av informantene i denne undersøkelsen fortalte at de spurte familie og venner om hørselstapet, og etter deres råd valgte de å søke etter hjelp. Slike handlinger kan knyttes til alle komponentene i psykologisk empowerment. Informantene søkte etter hjelp i et kjent og trygt miljø, og fikk kunnskap og informasjon om diagnosen. For eksempel fikk de vite at man burde oppsøke lege når man får symptomer som de beskrev at de hadde. Deretter iverksatte de tiltak fordi de hadde mål om å få "fikset" hørselen, og dro til legen. Informantene søkte etter medisinsk hjelp selv, og det kan derfor tyde på at de opplevde økt empowerment etter å ha fått råd. En årsak kan være at de opplevde økt mestringstro da de fikk vite at det var noe man kunne gjøre for å få mer kontroll over situasjonen.

5.2 Ivaretagelse av pasient etter at behandling var påbegynt

Odai-Afotey et al. (2020) undersøkte kreftpasienters sykehusopplevelse og satte søkelys på kvaliteten på omsorgen de fikk. De fant ut at følelsen av ivaretagelse påvirker pasientens opplevelse (Odai-Afotey et al., 2020). I denne studien viste resultatene om SD at mange av informantene av ulike grunner viste tvil mot helsepersonellet og fagpersonene. Informantene uttrykte ulike opplevelser knyttet til å bli ivaretatt. Godt kommunisert informasjon bidrar til å bygge tillit mellom pasient og helsepersonell. Etter en alvorlig hendelse kan pasienter miste tillit til helsepersonell om de ikke føler seg ivaretatt, og derfor blir åpenhet, ærlighet og respekt svært viktig for å kunne avklare situasjoner med pasienten (Oslo Universitetssykehus, 2021). I likhet med denne studien, uttrykket flere av informantene tvil mot helsepersonell og helsevesen. Både på bakgrunn av tidligere opplevelser og opplevelsen med SD, var de tvilsomme mot helsevesenet. Dette kan indikere at informantene allerede var noe disempowered før SD inntraff, men at de klarte å neglisjere tidligere oppfatninger, og ønsket å kontrollere situasjonen ved å be om hjelp allikevel.

Noen av informantene fortalte om negative opplevelser med behandlingens "timeliness". Informantene fikk informasjon om at diagnosen må behandles raskt for å få et positivt utfall, og dette kan oppleves som en stressende faktor. Å få tidsriktig behandling kan være helt avgjørende for utfallet av en SD-diagnose. Forskning viser at jo lenger tid pasienten venter med å søke etter

medisinsk omsorg, desto dårligere bedring får de (Byl Jr, 1984; Shikowitz, 1991; Roh et al., 2017). Informantene i denne studien oppga at da de fikk informasjon om at SD må behandles raskt, søkte de etter hjelp raskt. Informasjon var altså en viktig fasilitator for handling. Informantene kan ha opplevd økt empowerment ved å få bevissthet om at de måtte få behandling raskt. Det er mulig at slik informasjon bidrar til opplevelse av kontroll over situasjonen, fordi tidspunktet de oppsøkte helsevesenet hadde betydning for utfallet av diagnosen. Ettersom det varierte hvor raskt de fikk behandling og hva slags type behandling de fikk, fikk de også ulike utfall. Informantenes beskrivelser av egne opplevelser bar preg av følelse av både å ikke kontroll og å ha kontroll.

Viktigheten av å få tilstrekkelig og adekvat behandling fremsto som et stressende aspekt ved informantenes opplevelser. Det faktum at dette er delvis utenfor SD-pasienters kontroll, kan tenkes å negativt påvirke deres følelse av empowerment. For eksempel opplevde flere av denne studiens informanter å ha fått utilstrekkelig behandling og oppfølging, selv om de tok kontroll over situasjonen og oppsøkte helsevesenet. De har da hatt noe kontroll over situasjonen, men det endelige utfallet var delvis utenfor deres kontroll. Det er utført omfattende forskning som undersøker mange ulike hypoteser og behandlinger for SD (Schuknecht et al., 1962; Goodhill, 1976; Wilson et al., 1980; Conlin & Parnes, 2007; Crane et al., 2015; Chou et al., 2013; Rossini et al., 2017; Fisher et al., 2023). Standard-behandlingen i Norge er steroidebehandling som demper en mulig betennelsesreaksjon i kroppen (*SuDHO*, 2023). Likevel fortalte informantene i denne studien at de fikk ulik behandling. Noen av informantene var tydelige med helsepersonellet om at de ønsket det de oppfattet som “riktig” type behandling. Å stå opp for seg selv og kreve en velbegrunnet behandling, er noe som potensielt kan ha økt deres empowerment. Andre informanter aksepterte behandlingen de ble gitt, og utfallene ble forskjellige.

Informantene beskrev flere ganger at formidlingen av informasjon var mangelfull. Odai-Afotney et al. (2020) fant også ut at pasientrettet kommunikasjon er en viktig faktor for pasientens opplevelse av kommunikasjon. I undersøkelsen beskrev de at et vanlig fenomen blant pasient og lege var feil og mangelfull kommunikasjon. De observerte mange avvik knyttet til kommunikasjonen, hvor pasientene blant annet hadde feiltolket det legen sa. I likhet med informantene i undersøkelsen til Odai-Afotney et al. (2020), var mange av informantene i denne studien uvitende om hva diagnosen innebar, og at de dro hjem fra legen uten å ha forståelse for konsekvensene av SD. Dette kan tyde på at kommunikasjonen mellom pasient og lege var av

manglende kvalitet. Det stemmer med tidligere forskning som viser at mange pasienter mangler sykdomsrelatert kunnskap om diagnosen (Yuan et al., 2021).

To av informantene opplevde at helsepersonellet ikke forsikret seg om at de forsto hva diagnosen SD innebar. De forklarte at de derfor måtte søke etter informasjon selv. Å selv søke etter informasjon kan tenkes å øke empowerment, fordi det krever både selvbevissthet og mestringstro. Forskning viser at pasienter kan ha et ønske om mer informasjon enn det de får fra konsultasjon hos lege. Informasjonen pasienter ønsker kan være vanskelig å få tak i. Derfor resulterer det i at pasienter bruker internett for å få informasjon om deres diagnose (Bannon et al., 2014). I likhet med informantene fra en undersøkelse av Bannon og kollegaer (2014), måtte informantene fra denne studien bruke internett for å avklare og forstå hva diagnosen omhandlet. Dette kan oppleves som både disempowering og empower. De kan ha blitt empowered i situasjonen da de søkte etter informasjon på internettet, og kan ha opplevd motivasjon til å ta kontroll, samt opplevd økt kritisk bevissthet over situasjonen. Likevel kan helsepersonellet bidra til en følelse av disempowerment i forbindelse med informasjonsgivning. Slik som Small et al. (2013) forklarer, vil effektiv kommunikasjon fra helsevesenet kunne bidra til økt psykisk empowerment hos pasienten (Small et al., 2013). Likeså kan funnene fra denne studien tyde på at noen av informantene opplevde mangel på empowerment fra ytre omgivelser, og i større grad ble empowered av å selv ta kontroll over situasjonen.

Et annet aspekt ved diagnosen SD er at den er idiopatisk, noe som kan frembringe svært ulike følelser hos forskjellige individer. Etiologien til SD er fortsatt usikker, og behandlingen som gis til pasientene bygger på hypoteser (Roh et al., 2017). Det er ofte én betingelse som må til for å forutse suksess av medisin, og det er at den kan uskadeliggjøres eller fjernes (Rørtveit & Strand, 2001). Man kan anta at helsepersonell ikke ønsket å dele mer informasjon på grunn av usikkerhet om opphavet av diagnosen. Det er også mulig at helsepersonellet ikke utdyper behandlingen ettersom det ikke er én behandling som alltid fungerer. Imidlertid vil det ikke bidra til å gi pasientene empowerment, men kanskje heller at de blir mer fortvilte og usikre. Informantene i denne studien forklarte følgelig at de var fortvilte, usikre og sjokkerte. SD-pasienter vil kunne oppleve komplekse psykologiske forandringer i prosessen av SD (Yuan et al., 2021). Å oppleve usikkerhet knyttet til helsevesenet i tillegg til SD-symptomene, kan se ut til å negativt påvirke oppfattelsen av pasientforløpet til SD-pasientene. Det at sykdommen og behandlingen er knyttet

til uvitenhet (Rørtveit & Strand, 2001), kan se ut til å bidra til at informantene blir disempowered. Hos noen av informantene har tillitten til helsevesenet blitt svekket. Kanskje mer åpenhet fra helsevesenet om usikkerheten knyttet til diagnosen kunne hindret reduksjonen i deres tillit til helsevesenet.

5.3 Utfordrende tilpasningsprosess til ny situasjon

Oppgavens resultat viste at informantene både måtte mestre nye praktiske utfordringer og psykososiale utfordringer etter SD. De fikk lite informasjon om hvordan man skulle håndtere et nyoppstått hørselstap, samt lite informasjon om de psykiske ettervirkningene SD kan ha. Forskingen viser at SD kan ha psykiske og sosiale utfordringer, både før, under og etter behandlingen (Carlsson et al., 2011; Hricová, 2018; Sun et al., 2020). Tilpasningsprosessen av et hørselstap kan virke negativt på personene, og føre til psykiske helseplager (Williams, 2018, s. 138). Informantene uttrykte at tiden etter SD var utfordrende, og noen uttrykte håp om endring. De var i forskjellige stadier knyttet til aksept av situasjonen, men det kan være påvirket av de ulike utfallene de fikk. Informantene som ikke fikk forbedring av hørselen, gjennomgikk både en prosess av aksept og tilpasninger til den nye hverdagen. I likhet med en tidligere undersøkelse av konsekvenser av et ensidig hørselstap (Lucas et al., 2018), var aksept vanskelig for informantene. Følgelig viser denne undersøkelsen en betydelig parallell med tidligere forskning om hørselstap og psykososiale utfordringer (Lucas et al., 2018). Det kan tyde på at informantene hadde lignende opplevelser relatert til hørselstapet som mange andre hørselshemmede. Informantene nevnte flere reaksjoner de hadde knyttet til tiden etter SD, slik som vanskeligheter med kommunikasjon, sosiale begivenheter og andre psykiske utfordringer.

Informantene som opplevde et negativt utfall, det vil si at hørselen ikke kom tilbake til sitt utgangspunkt, uttrykte at hørselstapet hadde innvirkninger på kommunikasjon med andre mennesker. Personer med ensidige hørselstap kan oppleve signifikante utfordringer knyttet til auditiv funksjon, som påvirker deres oppfatning av tale, kommunikasjon og sosial interaksjon (Wie et al., 2010). Graden av kommunikasjonsvansker kan være en sterk indikator på psykososiale vansker (Williams, 2018, s. 136). Én informant uttrykte at arbeidsplassen kunne bli utfordrende dersom hun skulle få ett forverret hørselstap. Som følge av kommunikasjonsvansker hun allerede var vant til, samt et forverret hørselstap, opplevde hun at det ville gi store konsekvenser for fremtidig arbeid. Det kan se ut til at informanten følte seg disempowered i situasjonen hun befant

seg i, mistet håp og følte at det kom til å bli en for stor endring for henne. Å miste hørselen kan føre til at personen opplever smertefull sorg, og kan derav trenger psykoterapeutisk behandling (Williams, 2018, s. 140). Informantene som fikk et negativt utfall av behandling uttrykte fortvilelse og engstelse, samt tristhet og mindre motivasjon. De forklarte at engstelsen kom når den akutte tilstanden oppsto, men at tristheten kom senere, parallelt med aksepten av hørselstapet. De opplevde at det var trist at hørselen var borte, og at det har også påvirket andre deler av livet. Det påvirket dem så mye at flere måtte sykemelde seg fra arbeid. Carlsson et al. (2011) fant ut at omtrent 29% av SD-pasienter går ut i sykemelding etter SD. Blant de som fikk forlenget audiologisk rehabilitering var tallene noe lavere, hvor 22% var sykemeldt. Det viser også at å sykemelde seg etter en SD-diagnose ikke er uvanlig. Uheldigvis, som følge av tilstanden, kan mange negative effekter påvirke den psykiske helsen til pasienten (Chen et al., 2013).

Sosial isolasjon hos hørselshemmede kan ofte komme av energiløshet etter mye anstrengelse, og således medføre en sårbarhet for psykososiale vansker (Williams, 2018, s. 141-144). En informant uttrykte at hun ikke lenger hadde et like stort ønske om å dra på sosiale begivenheter, grunnet støy. En studie fant at det er vanlig at personer som har et ensidig hørselstap har vansker med å oppfatte tale i støyete omgivelser (Wie et al., 2010). De oppdaget at disse menneskene brukte ulike strategier for å kunne lytte bedre, slik som vending av hode mot lydkilde og munnnavlesning. Videre fant Wie et al. (2010) at bruken av disse strategiene ga dem en økt følelse av kommunikasjonshandikap, som samsvarer med opplevelsene til informantene i denne studien. De som fikk svekket hørsel etter diagnosen, fikk ikke nyttiggjort seg av de samme kommunikasjonsferdighetene som de hadde fra før, og måtte heller tilpasse seg til hørselstapet. Som vist i resultatet, måtte informantene som fikk eller hadde et hørselstap bruke strategier for å kommunisere med andre. Det kunne være å fortelle andre at man har et hørselstap, be folk om å snakke tydeligere eller vurdere om man ønsker å være med i sammenkomster. Dette kan se ut til å påvirke personens oppfatning av empowerment.

Det er en knapphet i undersøkelser knyttet til SD og psykososiale vansker, men det er noen undersøkelser som omhandler livskvalitet. En studie av Sano et al. (2013) angående "quality of life" hos pasienter med SD, viste at pasientene skåret lavt på den mentale komponenten. Den mentale komponenten omhandler mental helse, sosial fungering, emosjonell rolle og vitalitet. De skåret blant annet betydelig under gjennomsnittet på sosial fungering. I artikkelen spekuleres det

om det i tillegg kan ha påvirket den fysiske komponenten, siden SD kan påvirke aktiviteter som å besøke venner og familie (Sano et al., 2013). I motsetning, fant Carlsson et al. (2011) at grad av hørselstap ikke korrelerte med livskvalitets-parameterne. I en undersøkelse av Roh et al (2017), uttrykte informantene som hadde god forbedring av hørselen at de hadde mindre utfordringer knyttet til de psykiske og sosiale ettervirkningene av SD. Ettersom to av informantene i denne studien hadde et tidligere hørselstap, uttalte de å være kjent med utfordringer tilknyttet kommunikasjon og sosiale hendinger. Man kan derfor antyde, basert på tidligere forskning og informantene i denne studien, at hørselstapet som følge av SD, samt et generelle hørselstap, kan påvirke livskvaliteten negativt.

Forskning viser at det er en assosiasjon mellom negativt utfall fra behandlingen av SD og depressive symptomer (Chen et al., 2013). Engstelse over at hørselen skal bli forverret eller at SD skal komme tilbake kan være tanker som SD-pasienter kan få. Det er bekymringer som kan oppleves belastende. Flere av informantene uttrykte at det var utfordrende å håndtere det nyoppståtte hørselstapet. De som fikk tilbake hørselen uttrykte bekymringer for at SD kunne komme tilbake. Dette gjaldt blant annet Emma, som fikk tilbake hørselen, og uttrykte at hun hadde fått en sårbarhet som var høyere enn før SD. Slike tanker kan oppstå ettersom hun har opplevd det en gang, og derfor har det trolig satt spor i henne. Williams (2018) forklarer at bekymringer kan ofte føles som konstruktiv problemløsning-aktivitet, men det er ikke alltid hensiktsmessig (s.144).

5.4 Et ønske om råd

En rådgiver kan fremme menneskers utvikling og velvære (Lassen, 2020, s. 19). Undersøkelser viste at personlig tilpassede intervensjoner har signifikant høyere sannsynlighet for å få en effektiv behandling, enn kontrollgruppen (Sun et al., 2020). For å få god pasientrettet omsorg, bør pasienten ha et trygt sted å gå for å stille spørsmål, søke klargjøring og tar delte beslutninger med helsepersonell. Det vil som et resultat kunne bidra til pasientens empowerment og forbedre deres tilværelse (King et al., 2023). Forskning viser at SD kan medbringe komplekse utfordringer, som vil trenge forlenget audiologisk rehabilitering som fokuserer på både det medisinske aspektet ved diagnosen, men også det sosiale og psykiske (Carlsson et al., 2011). Derfor bør man tilpasse intervensjonen til deres behov, for eksempel gjennom psykisk støtte, kognitiv intervensjon, eller avslapnings-teknikker. Det kan bidra til at personen blir bevisst på sine ressurser og muligheter. Rådgiveren kan kartlegge situasjonene for å få bedre forståelse og komme med løsningsopplegg

og tiltak (Lassen, 2020, s. 19). Rådgiveren kan også bidra med å gi informasjon om ulike grupper eller aktiviteter, og dermed bidra til at personen styrker den atferdsmessige komponenten av psykologisk empowerment. Rådgivning med en audiopedagog kunne hjulpet informantene til å håndtere selve behandlingen, samt livet etterpå.

Ettersom informantene hadde ulike behandlinger, resulterte det i ulike opplevelser. Som rådgiver eller helsepersonell er det viktig å ikke anta at pasienten vet at de har en aktiv rolle i deres behandling og oppfølgingsforløp (King et al., 2023). Stachler et al. (2012) mente at pasienten trenger forståelig rådgivning for å klare å ta valg, og dermed beherske delt beslutningstaking. I samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven presiserer Helsedirektoratet (2022) at en personlig tilpasset behandling med informasjon om behandlingsrammer, effektivitet, behandlingens mål og sannsynlighet for suksess er viktig for pasienten (Helsedirektoratet, 2022). Yuan et al. (2021) støtter også viktigheten av rådgivning. De undersøkte pasienters sykdomsopplevelse knyttet til SD og konkluderte med at helsepersonellet må identifisere pasientens sykdomsopplevelse, samt kombinere pasientforløpet med rådgivning som kan bidra positivt til sykdomsopplevelsen og deres livskvalitet (Yuan et al., 2021).

Informantene hadde ulike historier om deres oppfattelse av hjelpsomhet i helsevesenet. Bakari (2022) foreslo at fagpersonen bør veilede pasienten, fjerne seg selv som en autoritetsfigur og samarbeide for å bygge opp empowerment hos pasienten. I prosessen med rådgivning, bør rådgiveren utøve empati, aktiv lytting, anerkjennelse av problemene og skape et ikke-dømmende område for pasienten (Lassen, 2020). Sammen med informanten kan man igangsette tiltak. Samarbeidet mellom pasient og rådgiver kan oppleves som empowering, dersom de blir en "health care partner" for pasienten (Scott Duncan et al., 2022). Det vil si at helsepersonellet lytter til pasienten og gir omsorg etter deres behov. Dette opptrer også hos Oslo Universitetssykehuset i sin håndbok for ivaretagelse av pasienter etter uønskede hendelser, der de mener at det kan fremkalle tillit til helsevesenet (Oslo Universitetssykehus, 2021).

Informantene uttrykte et savn etter råd om hvordan man skal håndtere SD etter det nyoppståtte hørselstapet. I samtale med rådgiver kan man snakke om hele prosessen rundt SD. Sett i lys av rådgiverens rolle, kan informasjon om diagnosen øke pasientens empowerment. Rådgivningen kan ha søkelys mot de tre komponentene for å bidra til pasientens psykologiske empowerment. De tre komponentene henger sammen, og må vurderes sammen for å få en helhetlig oppfattelse av

psykologisk empowerment (Zimmerman, 1995). Scott Duncan et al. (2022) sin undersøkelse fant ut at pasientene gjennomgikk en empowering prosess gjennom nye læringsopplevelser og ved å tilpasse seg til den nåværende situasjonen. Samsvarende med denne undersøkelsen, uttrykte en informant tydelig at hun ønsket å få råd om hvordan hun skulle håndtere den nye tilstanden og hvordan hun skulle tilpasse seg til den nåværende situasjonen. Hun visste imidlertid ikke hvilke ressurser hun kunne kontakte. Det tyder på at informanten var empowered nok og motivert nok til å ha et ønske om mer hjelp. Hun visste ikke hvor hun kunne finne hjelp, og derfor fikk hun ikke gjort nødvendige handlinger for å få det. Av den grunn, kan det se ut til at informanten ble disempowered. En rådgiver kunne ha bidratt med informasjon om hvor man kan få ressurser og støtte, slik at hun kunne blitt mer empowered.

Noen ganger handler rådgivning og veiledning ikke om å løse et problem, men om å finne en hensiktsmessig måte å leve med problemet (Lassen, 2020, s. 146). Dersom informantene hadde fått samtale med en rådgiver i ettertid av behandling, kunne de fått svar på spørsmål som dukket opp senere. I intervjuene kom det frem at flere hadde bekymringer i tiden etter SD-diagnosen på grunn av bekymring for at noe lignende skulle skje igjen, selv etter behandling. Bakari (2022) konkluderer med at fokuset bør være på empowerment gjennom en holistisk tilnærming, istedenfor å fokusere på problemer. De tester ut "The Empowerment Model" som skal bidra til at personen i samarbeid med en fagperson skal få tilgang til "power" ved å flytte fokuset mot indre trygghet i kompetanse og selvtillit (Bakari, 2022). Eskildsen et al. (2017) testet også ut spørreskjemaer for å måle empowerment hos pasienter, men det er komplisert å utforme et spørreskjema som trekker inn alt som empowerment kan bestå av. Det er spesielt utfordrende med tanke på reliabilitet og validitet. Zimmermann (1995) forklarer at alle oppfatter empowerment forskjellig. Det kommer an på kontekst, sykdom og personen selv, om hva de oppfatter som viktig og ikke. Derfor mente han at empowerment ikke kan måles. Det er en av grunnene til at denne oppgaven ikke har et måleinstrument for å måle empowerment hos informantene.

Noen av informantene fikk informasjon om høreapparater etter at de fikk SD. Dersom det er aktuelt, kan SD-pasienter med negativt utfall fra behandling få høreapparater. To av informantene hadde høreapparat fra før og var kjent med det. To andre informanter fikk informasjon om det, men denne informasjonen var noe ulik og utilstrekkelig. En informant informerte om at hun fikk motstridende informasjon om bruk av høreapparater, noe hun opplevde som forvirrende. Derfor

ønsket hun seg tydeligere informasjon om hva som passet henne best. En annen informant fikk vite at CROS-høreapparat, som sender lyd over til det "gode" øret, var et passende alternativ. Men informanten fikk vite at det er kun ti prosent som liker slike høreapparater, og valgte derfor å takke nei. Ifølge Hol et al (2010) er personers subjektive oppfatninger av CROS-høreapparater ganske ulike, og det er like andeler som synes det hjelper på hørsel og som ikke synes det (Hol et al., 2010). Dersom informantene hadde fått tilstrekkelig og langsiktig oppfølging, kunne en fagperson gitt informasjon om hvordan og hvorfor et høreapparat kan være gunstig etter SD. En rådgiver kunne også gitt informasjon om hvor man får tak i ressurser som gjør dem mer informert over valgene, og dermed bidra til å øke pasientens empowerment.

6. Oppgavens begrensninger

Potensielle bias kan ha oppstått som kan påvirke oppgavens validitet. Det kan være at gruppen med SD-pasienter ikke representerer populasjonen for pasienter med SD. Etersom oppgaven er bygd opp på fem kvalitative intervjuer, betyr at man får et begrenset perspektiv på det man undersøker. Videre kan informantene ha hatt andre karakteristikk og opplevelser enn den resterende populasjonen. De ønsket å delta i en studie og bidra til forskning, og man kan derfor ikke utelukke at de er mer engasjerte, åpne og ressurssterke. Målet for denne studien var imidlertid ikke å generalisere til en hel populasjon, men å få økt innsikt i noen individers opplevelser av en sjelden diagnose. Dette er en av styrkene til kvalitativ forskning, mens blant svakhetene er det faktum at man ikke kan generalisere eller finne årsakssammenhenger. Det kan oppstå forskerbias, hvor forskeren av oppgaven påvirker responsene eller tolkningene av dataene uten å vite det (Willig, 2013, s. 174, Aurini et al., 2022, s. 90). Selv om jeg var bevisst på forsker-bias som kunne oppstå, kan refleksivitets-utfordringer utfordre oppgavens validitet og kvalitet. Det er også mulig at oppgaven har begrensninger ved at utvalget ikke hadde kriterier for hvor lenge siden det var at informantene fikk SD. Det var nemlig en stor variasjon blant informantene i denne oppgaven, da noen fikk SD nylig, mens andre for mange år siden.

7. Videre forskning

Det var flere faktorer som vekket ulike følelser og tanker hos informantene. De uttrykte mangel på informasjon om blant annet diagnosens idiopatiske opphav og behandlingsprosessen. Etter mine søk ser det ut til å være betydelig mangel på forskning på SD-pasienters opplevelser. Det er derfor viktig at fremtidig forskning fokuserer på dette, for å bygge opp et sterkt empirisk grunnlag. Det kan være passende å undersøke hvordan SD-pasienter opplever tiden etter behandlingsforløp. Denne studien viste at informantene fikk ulike behandlinger og oppfølginger etter SD, og derfor kan det være interessant å se nærmere på hvilke retningslinjer og tiltak som er vanlig å gi til SD-pasienter i Norge. Parallelt med anbefalingene til Scott Duncan et al. (2022) kan det være interessant å undersøke hvordan helsepersonell og rådgivere sin tilnærming til SD-pasienter påvirker deres oppfattelse av psykologisk empowerment. Det kunne vært interessant å utvikle kvantitative studier om dette temaet, som fokuserer på personens livskvalitet etter en SD-diagnose. Eventuelt i fremtiden, kan det utarbeides intervensjoner som rådgivere, veiledere og helsepersonell kan bruke for å fremme empowerment hos SD-pasienter, samt finne ut hvilke behov og utfordringer pasientene har.

Resultatet fra denne undersøkelsen viste at informantene mottok mindre informasjon enn de ønsket. Informantene uttrykte at de ønsket bedre informasjon om hva diagnosen innebærer og hvilke valgmuligheter de har. En undersøkelse av Stacey et al. (2017) viste at samvalgsverktøy bidro til at pasienten forsto bedre hvilke valgmuligheter hen har og hvilke utfall som finnes. Ifølge Helsedirektoratet (2017) kan samvalgsverktøy være enkle brosjyrer via ulike veiledningsmetoder, eller multimedia løsninger (Helsedirektoratet, 2017). Stacey et al (2017) foreslår at "vanlig omsorg" ikke er bra nok for å informere om komplekse beslutninger som er sensitive (Stacey et al., 2017). Forskningen viser også at måten helsepersonell gir informasjon til pasienten, kan for eksempel påvirke personens preferanse for behandling (Hibbard et al., 1997). Når pasienter er i et helse- og omsorgsmiljø, er det ofte mye nytt og ukjent. Ikke alle opplever å ta til seg informasjon i muntlig form, det kan kanskje være enda vanskeligere for personer som har fått et nyoppstått hørselstap. Derfor kan et felles kommunikasjonsverktøy gi pasienten og familie ekstra støtte i en utfordrende tid (King et al., 2023). Sett i lys av denne studiens funn, kunne et samvalgsverktøy vært gunstig i informasjonsgivning og gjennom pasientoppfølging. Et slikt verktøy skal kunne

kvalitetssikre informasjon om sykdom og behandling (Helsedirektoratet, 2017). Og i lys av empowerment-teorien, kan man tenke seg at et slikt verktøy kunne gitt informantene mer empowerment gjennom til hele prosessen. Det kunne derfor vært interessant å lage og test et samvalgsverktøy med SD-pasienter.

8. Avslutning

Jeg har et håp om at denne studien er med på å bidra med økt forståelse og nyttig kunnskap om SD, og inspirasjon til videre forskning på temaet. I et forsøk om å bedre gi mening til informantenes opplevelser valgte jeg å bruke empowerment-teorien som en linse jeg kunne se resultatene gjennom. Informantene hadde ulike opplevelser, og jeg brukte en tematisk analyse for å få fram de individuelle opplevelsene. Jeg ønsket å være åpen for å fokusere på alle typer opplevelser, fremfor å utelukkende vurdere hvor mange som sa noe, eller hvor ofte noe ble sagt. Derfor var det mer passende med kvalitative intervjuer og tematisk analyse. Jeg klassifiserte resultatene inn i tre: *før* behandling, som viste hvordan informantene måtte mestre symptomene, *under* behandling, som omhandlet opplevelsene under behandling, og *etter* behandling, som handlet om hvordan de tilpasset seg livet etter. Det helhetlige resultatet viste at det er mye mer som skjer enn kun behandling og oppfølging. Resultatet viste også at det var noe forskjellig hvor vidt pasientene fikk tilbake hørselen. For noen informanter ble realiteten at de måtte sitte igjen med et permanent hørselstap.

I lys av empowerment-teorien, indikerer informantenes beskrivelser at de i hovedsak opplevde lite empowerment gjennom pasientforløpet. Alle uttrykte usikkerhet og bekymring, enten det var knyttet til tiden før, under eller etter behandling. Det kan se ut til at de ble lite empowered gjennom situasjonen de gjennomgikk, og for noen fikk behandlingen ingen innvirkning på hørselstapet. Det så også ut til at informantene fikk økt empowerment i situasjoner hvor de fikk informasjon og råd om tilstanden. Det gjorde at de ville ta mer kontroll over situasjonen. Men generelt hadde informantene trengt bedre forklaringer for å oppnå bedre forståelse over situasjonen de var i. Flere uttrykte at de skulle ønske at de hadde noen å snakke med. Resultatet fra denne undersøkelsen indikerer at samtale med en rådgiver kunne vært ideelt for flere av informantene. Ettersom informantene ønsket mer kunnskap, ville det vært gunstig med en rådgiver som har kunnskap om diagnosen og hørsel. Det kunne gitt informantene svar på spørsmål, tiltak for å mestre en ny hverdag og gitt dem en følelse av å være godt ivaretatt og mulig høyere tillitt til helsevesenet.

Denne studien har satt søkelys på SD-pasientenes opplevelser før, under og etter behandling. Å analysere disse opplevelsene i lys av empowerment-teorien har bidratt med økt forståelse for viktigheten av empowerment for SD-pasienter gjennom prosessen med å oppsøke og få hjelp, mestre og tilpasse seg et forandret liv. Der er verdt å forske mer på hvordan empowerment kan bidra til økt livskvalitet og velvære hos individer med SD og andre typer hørselstap. Kanskje kan det på sikt bidra til at disse individene opplever minimalt med redusert livskvalitet, til tross for en uventet diagnose med ukjent opphav.

9. Kildeliste

- Almufarrij, I., & Munro, K. J. (2021). One year on: An updated systematic review of SARS-CoV-2, COVID-19 and audio-vestibular symptoms. *Int J Audiol*, *60*(12), 935–945. <https://doi.org/10.1080/14992027.2021.1896793>
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, *17*(6), 772–785. <https://doi.org/10.1177/1049732307302665>
- Aurini, J., Heath, M., & Howells, S. (2022). *The how to of qualitative research* (2nd ed.). SAGE Publications.
- Bakari, R. (2022). Meeting the Need of Help-seekers with an Empowerment Model: A Shift in Emotional Wellness. *Horizon J. Hum. Soc. Sci. Res*, *4*(1), 25–36.
- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In A. Bandura (Ed.), *Self-Efficacy in Changing Societies* (pp. 1–45). Cambridge University Press; Cambridge Core. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511527692.003>
- Bannon, S. A., Mork, M., Vilar, E., Peterson, S. K., Lu, K., Lynch, P. M., Rodriguez-Bigas, M. A., & You, Y. N. (2014). Patient-reported disease knowledge and educational needs in Lynch syndrome: Findings of an interactive multidisciplinary patient conference. *Hereditary Cancer in Clinical Practice*, *12*(1), 1–8.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Byl Jr, F. M. (1984). Sudden hearing loss: Eight years' experience and suggested prognostic table. *The Laryngoscope*, *94*(5), 647–661.
- Carlsson, P.-I., Hall, M., Lind, K.-J., & Danermark, B. (2011). Quality of life, psychosocial consequences, and audiological rehabilitation after sudden sensorineural hearing loss. *International Journal of Audiology*, *50*(2), 139–144.
- Chandrasekhar, S. S. (2001). Intratympanic Dexamethasone for Sudden Sensorineural Hearing Loss: Clinical and Laboratory Evaluation. *Otology & Neurotology*, *22*(1), 18–23. <https://doi.org/10.1097/00129492-200101000-00005>
- Chandrasekhar, S. S., Tsai Do, B. S., Schwartz, S. R., Bontempo, L. J., Faucett, E. A., Finestone, S. A., Hollingsworth, D. B., Kelley, D. M., Kmucha, S. T., & Moonis, G. (2019). Clinical practice guideline: Sudden hearing loss (update). *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *161*(1_suppl), S1–S45. <https://doi.org/10.1177/0194599819859885>

- Chau, J. K., Lin, J. R., Atashband, S., Irvine, R. A., & Westerberg, B. D. (2010). Systematic review of the evidence for the etiology of adult sudden sensorineural hearing loss. *The Laryngoscope*, *120*(5), 1011–1021. <https://doi.org/10.1002/lary.20873>
- Chaushu, H., Ungar, O. J., Abu Eta, R., Handzel, O., Muhanna, N., & Oron, Y. (2023). Spontaneous recovery rate of idiopathic sudden sensorineural hearing loss: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Otolaryngology*, *48*(3), 395–402. Scopus. <https://doi.org/10.1111/coa.14036>
- Chen, J., Liang, J., Ou, J., & Cai, W. (2013). Mental health in adults with sudden sensorineural hearing loss: An assessment of depressive symptoms and its correlates. *JOURNAL OF PSYCHOSOMATIC RESEARCH*, *75*(1), 72–74. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.03.006>
- Chou, Y.-F., Chen, P.-R., Kuo, I.-J., Yu, S.-H., Wen, Y.-H., & Wu, H.-P. (2013). Comparison of intermittent intratympanic steroid injection and near-continual transtympanic steroid perfusion as salvage treatments for sudden sensorineural hearing loss. *Laryngoscope*, *123*(9), 2264–2269. Scopus. <https://doi.org/10.1002/lary.23909>
- Cohen, B. E., Durstenfeld, A., & Roehm, P. C. (2014). Viral causes of hearing loss: A review for hearing health professionals. *Trends in Hearing*, *18*. Scopus. <https://doi.org/10.1177/2331216514541361>
- Cole, E. B., & Flexer, C. (2020). *Children with Hearing Loss: Developing Listening and Talking, Birth to Six* (Fourth). Plural Publishing.
- Conlin, A., & Parnes, L. (2007). Treatment of sudden sensorineural hearing loss II. A meta-analysis. *ARCHIVES OF OTOLARYNGOLOGY-HEAD & NECK SURGERY*, *133*(6), 582–586. <https://doi.org/10.1001/archotol.133.6.582>
- Crane, R., Camilon, M., Nguyen, S., & Meyer, T. (2015). Steroids for Treatment of Sudden Sensorineural Hearing Loss: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *LARYNGOSCOPE*, *125*(1), 209–217. <https://doi.org/10.1002/lary.24834>
- Den Norske Legeforeningen. (2016). *Idiopatisk plutselig sensorinevrogent hørselstap*. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologihode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/audiologi/idiopatisk-plutselig-sensorinevrogent-horselstap/>
- Det Norske Akademis ordbok. (n.d.). *Idiopatisk*. Retrieved April 13, 2023, from <https://naob.no/ordbok/idiopatisk>
- Diakonhjemmet sykehus, N. revmatologisk rehabilitering- og kompetansesenter. (2009). *Ordbok med forkortelser og begreper som brukes i revmatologi og forskning*. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonale-Kompetansetjeneste-for-Barne-og-Ungdomsreumatologi/Documents/Ordbok%20innen%20reumatologi%20og%20forskning.pdf>
- Doody, O., & Noonan, M. (2013). Preparing and conducting interviews to collect data. *Nurse Researcher*, *20*(5), 28–32. Scopus. <https://doi.org/10.7748/nr2013.05.20.5.28.e327>

- Fetterman, B., Saunders, J., & Luxford, W. (1996). Prognosis and treatment of sudden sensorineural hearing loss. *AMERICAN JOURNAL OF OTOLOGY*, 17(4), 529–536.
- Fisher, R., Tarnovsky, Y., Hirshoren, N., Kaufman, M., & Stern Shavit, S. (2023). The association between COVID-19 vaccination and idiopathic sudden sensorineural hearing loss, clinical manifestation and outcomes. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*. Scopus. <https://doi.org/10.1007/s00405-023-07869-2>
- Fostervold, K. I. (2017). *Forskningsmetoder 1: Kommentarhefte* (3rd ed.). Fagbokforlaget.
- Garavello, W., Galluzzi, F., Gaini, R., & Zanetti, D. (2012). Intratympanic Steroid Treatment for Sudden Deafness: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *OTOLOGY & NEUROTOLOGY*, 33(5), 724–729. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e318254ee04>
- Gerring, J. (2017). Qualitative Methods. In *ANNUAL REVIEW OF POLITICAL SCIENCE, VOL 20* (WOS:000401334000002; Vol. 20, pp. 15–36). Annual Review. <https://doi.org/10.1146/annurev-polisci-092415-024158>
- Gill, A. L., & Bell, C. N. A. (2004). Hyperbaric oxygen: Its uses, mechanisms of action and outcomes. *QJM*, 97(7), 385–395. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hch074>
- Goodhill, V. (1976). Sudden Sensorineural Deafness: Labyrinthine Membrane Ruptures in Sudden Sensorineural Hearing Loss. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 69(8), 565–572. <https://doi.org/10.1177/003591577606900815>
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping: Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30)*. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_7
- Helsedirektoratet. (2017, June 26). *Nasjonale kvalitetskrav til samvalgsverktøy som skal publiseres på helsenorge.no*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/pasient-og-brukerrettighetsloven/nasjonale-kvalitetskrav-til-samvalgsverktoy-som-skal-publiseres-pa-helsenorge.no>
- Helsedirektoratet. (2018, January 30). *Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>
- Helsedirektoratet. (2022, September 30). *Planlegging av behandling*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/tvangslidelse-ocd/behandling-og-oppfolging-tvangslidelse-pakkeforlop/planlegging-av-behandling>
- Hibbard, J. H., Slovic, P., & Jewett, J. J. (1997). Informing consumer decisions in health care: Implications from decision-making research. *The Milbank Quarterly*, 75(3), 395–414.

Hol, M. K., Kunst, S. J., Snik, A. F., & Cremers, C. W. (2010). Pilot study on the effectiveness of the conventional CROS, the transcranial CROS and the BAHA transcranial CROS in adults with unilateral inner ear deafness. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 267, 889–896.

Hricová, M. (2018). Coping strategies and social environment of patients with sudden hearing loss. *Health Psychology Report*, 6(3), 216–221. <https://doi.org/10.5114/hpr.2018.75122>

Idiopatisk plutselig sensorinevrogen hørselstap. (2016).

<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologi-hode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/audiologi/idiopatisk-plutselig-sensorinevrogen-horselstap/>

Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.

King, S., Garrison, M., Fraser, M., Wiley, M., Sharek, H., Gaine, S., & Kosteroski, W. (2023). Empowering Patients With a Shared Communication Tool: A Patient-Oriented Multimethods Pilot Study. *Journal of Patient Experience*, 10, 23743735231160420.

<https://doi.org/10.1177/23743735231160421>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju* (3rd ed.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lassen, L. (2020). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2nd ed.). Universitetsforlaget.

Lucas, L., Katiri, R., & Kitterick, P. T. (2018). The psychological and social consequences of single-sided deafness in adulthood. *International Journal of Audiology*, 57(1), 21–30.

<https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1398420>

Malterud, K., Siersma, V., & Guassora, A. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 26(13), 1753–1760.

<https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

Marx, M., Younes, E., Chandrasekhar, S., Ito, J., Plontke, S., O’Leary, S., & Sterkers, O. (2018). International consensus (ICON) on treatment of sudden sensorineural hearing loss. *EUROPEAN ANNALS OF OTORHINOLARYNGOLOGY-HEAD AND NECK DISEASES*, 135(1), S23–S28.

<https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.12.011>

McCabe, B. F. (1979). Autoimmune Sensorineural Hearing Loss. *Annals of Otolaryngology & Laryngology*, 88(7), 526–530. <https://doi.org/10.1177/000348940411300703>

Merchant, S. N., Adams, J. C., & Nadol, J., Joseph B. (2005). Pathology and pathophysiology of idiopathic sudden sensorineural hearing loss. *Otol Neurotol*, 26(2), 151–160.

<https://doi.org/10.1097/00129492-200503000-00004>

Metrailler, A. M., & Babu, S. C. (2016). Management of sudden sensorineural hearing loss. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 24(5).

<https://doi.org/10.1097/MOO.0000000000000287>

- Montano, J., Diercks, G., & Selesnick, S. (2008). Sudden sensorineural hearing loss: Otolaryngologic and audiologic options. *ASHA Leader*, *13*(15), 14–17. <https://doi.org/10.1044/leader.ftr2.13152008.14>
- Mort, D. J., & Bronstein, A. M. (2006). Sudden deafness. *Current Opinion in Neurology*, *19*(1), 1–3.
- Mösges, R., Köberlein, J., Erdtracht, B., Klingel, R., & for the RHEO-ISHL Study Group. (2008). Quality of Life in Patients With Idiopathic Sudden Hearing Loss: Comparison of Different Therapies Using the: Medical Outcome Short Form: (36): Health Survey: Questionnaire. *Otology & Neurotology*, *29*(6). <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e31817e5d03>
- Murray, D. H., Fagan, P. A., & Ryugo, D. K. (2022). Idiopathic sudden sensorineural hearing loss: A critique on corticosteroid therapy. *Hearing Research*, *422*. Scopus. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2022.108565>
- Na, G., Kim, K.-W., Jung, K.-W., Yun, J., Cheong, T.-Y., & Lee, J.-M. (2022). Delayed Recovery in Idiopathic Sudden Sensorineural Hearing Loss. *Journal of Clinical Medicine*, *11*(10). Scopus. <https://doi.org/10.3390/jcm11102792>
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (2018). *NIDCD Fact Sheet: Sudden Deafness*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services. <https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/hearing/Sudden-Deafness.pdf>
- Odai-Afotey, A., Kliss, A., Hafler, J., & Sanft, T. (2020). Defining the patient experience in medical oncology. *Supportive Care in Cancer*, *28*, 1649–1658. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04972-1>
- Oslo Economics. (2020). *Nedsatt hørsel i arbeidsfør alder—En analyse av samfunnskostnader og gevinster ved tiltak*. Oslo Economics. <https://www.hlf.no/globalassets/dokumenter/dette-jobber-vi-med/nedsatt-horsel-i-arbeidsfor-alder.pdf>
- Oslo Universitetssykehus. (2021, June). *Ivaretagelse av pasienter og pårørende etter uønskede hendelser/dødsfall i Kvinneklinikken*. ehandboken.ous-hf.no. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/128356>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, *23*(5), 569–579. <https://doi.org/10.1007/BF02506982>
- Prosjekt #2532887—Hyperbar oksygenbehandling for akutt høretap- en randomisert kontrollert studie—Cristin*. (2023, January 25). <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=2532887>
- Rhee, T., Hwang, D., Lee, J., Park, J., & Lee, J. (2018). Addition of Hyperbaric Oxygen Therapy vs Medical Therapy Alone for Idiopathic Sudden Sensorineural Hearing Loss A Systematic

Review and Meta-analysis. *JAMA OTOLARYNGOLOGY-HEAD & NECK SURGERY*, 144(12), 1153–1161. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2018.2133>

Roh, D., Chao, J., Kim, D., Yoon, K., Jung, J., Lee, C., Shin, J., Kim, M., Park, C., & Lee, J. (2017). Psychological stress as a measure for treatment response prediction in idiopathic sudden hearing loss. *JOURNAL OF PSYCHOSOMATIC RESEARCH*, 102, 41–46. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.08.013>

Rørtveit, G., & Strand, R. (2001). Risiko, usikkerhet og uvitenhet i medisinen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2001/04/tema-forstand-og-forstaelse-i-medisinen/risiko-usikkerhet-og-uvitenhet-i-medisinen>

Rossini, B., Penido, N., Munhoz, M., Bogaz, E., & Curi, R. (2017). Sudden Sensorineural Hearing Loss and Autoimmune Systemic Diseases. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 21(03), 213–223. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1586162>

Sano, H., Okamoto, M., Ohhashi, K., Iwasaki, S., & Ogawa, K. (2013). Quality of Life Reported by Patients With Idiopathic Sudden Sensorineural Hearing Loss. *OTOLOGY & NEUROTOLOGY*, 34(1), 36–40. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e318278540e>

Schreiber, B., Agrup, C., Haskard, D., & Luxon, L. (2010). Sudden sensorineural hearing loss. *LANCET*, 375(9721), 1203–1211. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62071-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62071-7)

Schuknecht, H. F., Benitez, J., Beekhuis, J., Igarashi, M., Singleton, G., & Ruedi, L. (1962). The pathology of sudden deafness. *The Laryngoscope*, 72, 1142–1157. <https://doi.org/10.1288/00005537-196209000-00003>

Scott Duncan, T., Engström, J., Riggare, S., Hägglund, M., & Koch, S. (2022). Meeting the Burden of Self-management: Qualitative Study Investigating the Empowering Behaviors of Patients and Informal Caregivers. *J Particip Med*, 14(1), e39174. <https://doi.org/10.2196/39174>

Shikowitz, M. J. (1991). Sudden sensorineural hearing loss. *The Medical Clinics of North America*, 75(6), 1239–1250.

Silverstein, H., Thompson, J., Rosenberg, S. I., Brown, N., & Light, J. (2004). Silverstein MicroWick. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 37(5), 1019–1034. Scopus. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2004.04.002>

Simões, J. F. C. P. M., Vlamincck, S., Seïça, R. M. F., Acke, F., & Miguéis, A. C. E. (2023). Cardiovascular Risk and Sudden Sensorineural Hearing Loss: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Laryngoscope*, 133(1), 15–24. Scopus. <https://doi.org/10.1002/lary.30141>

Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: Development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1), 263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOW-1999-07-02-61)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, 4(4), CD001431–CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Stachler, R., Chandrasekhar, S., Archer, S., Rosenfeld, R., Schwartz, S., Barrs, D., Brown, S., Fife, T., Ford, P., & Ganiats, T. (2012). Clinical Practice Guideline: Sudden Hearing Loss. *American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 146(3 Suppl), S1-35. <https://doi.org/10.1177/0194599812436449>
- SuDHO: Plutselig uforklarlig hørselstap og trykkammerbehandling*. (2023, February 14). Helse Bergen. <https://helse-bergen.no/kliniske-studier/sudho-plutselig-uforklarlig-horselstap-og-trykkammerbehandling>
- Sun, B., Liu, L., Ren, X., & Wang, Z. (2020). Psychological state of patients with sudden deafness and the effect of psychological intervention on recovery. *Journal of International Medical Research*, 48(9), 0300060520957536. <https://doi.org/10.1177/0300060520957536>
- Timeliness*. (2023, May 3). <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/timeliness>
- Tirlapur, S. A., Priest, L., Daniels, J. P., & Khan, K. S. (2013). How do we define the term idiopathic? *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 25(6), 468–473. <https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000025>
- Toubi, E., Halas, K., Ben-David, J., Sabo, E., Kessel, A., & Luntz, M. (2004). Immune-Mediated Disorders Associated with Idiopathic Sudden Sensorineural Hearing Loss. *Annals of Otolaryngology & Rhinology*, 113(6), 445–449. <https://doi.org/10.1177/000348940411300605>
- Weaver, L. K. (2014). *Hyperbaric Oxygen Therapy Indications* (13th ed.). Best Publishing Company.
- WHO. (2023). *Deafness and hearing loss*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Wie, O. B., Hugo Pripp, A., & Tvette, O. (2010). Unilateral deafness in adults: Effects on communication and social interaction. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 119(11), 772.
- Williams, K. C. (2018). *Hørselstap: Stress og mestring*. Gyldendal.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology* (3rd ed.). Open University Press.
- Wilson, W. R., Byl, F. M., & Laird, N. (1980). The efficacy of steroids in the treatment of idiopathic sudden hearing loss: A double-blind clinical study. *Archives of Otolaryngology*, 106(12), 772–776.
- Yuan, Y., Wang, H., Chen, Q., Xie, C., Li, H., Lin, L., & Tian, L. (2021). Illness experience and coping styles of young and middle-aged patients with sudden sensorineural hearing loss: A

qualitative study. *BMC HEALTH SERVICES RESEARCH*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06763-z>

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581–599. Scopus.
<https://doi.org/10.1007/BF02506983>

Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16(5), 725–750.
<https://doi.org/10.1007/BF00930023>

Vedlegg 1: informasjonsskriv norsk

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:

«Sudden deafness» - Opplevelse, behandling og oppfølging

Informasjonsskriv

Jeg heter Runa Jakobsdottir og går siste semester på masterstudiet i Spesialpedagogikk ved UiO. Denne våren 2023 skal jeg skrive en masteroppgave innenfor audiopedagogikk.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt «Sudden deafness». *Opplevelse, behandling og oppfølging*, hvor formålet er å få innblikk i dine erfaringer om diagnosen "sudden deafness". I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formålet

Masteroppgaven har som formål å få innblikk i hvordan det kan oppleves å bli utsatt for det man innen fagterminologien kaller «sudden deafness», altså et plutselig uforklarlig hørselstap, og hvordan man erfarer behandling og oppfølging i etterkant av dette. Prosjektet har også mål om å bidra til kunnskapsutvikling rundt tema da det er gjort lite forskning rundt «sudden deafness» her i Norge.

I prosjektet ønsker jeg å intervju personer som har erfart «sudden deafness», og jeg vil belyse tre hovedtemaer:

- Før: Opplevelse av "sudden deafness". Hva var egen umiddelbar reaksjon?
- Under: Behandling og tiltak. Hvordan forløp og hva innebar eventuell behandling/tiltak?
- Etter: Oppfølging. Hva ble utfallet og i hvilken grad oppleves behov for oppfølging?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for masterprosjektet.

Jeg, Runa Jakobsdottir, er ansvarlig for prosjektet i samarbeid med veileder Jorunn Solheim.

Hvem vil få spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å komme i kontakt med omtrent 4-6 deltagere som har fått diagnosen «sudden deafness». Informantene vil i hovedsak bli rekruttert gjennom Hørselssentralen ved Lovisenberg Diakonale sykehus ved at audiopedagog/audiografer der vil forspørre aktuelle kandidater om deltagelse i studien. Det forutsettes ikke at kandidatene har mottatt behandling ved sykehuset.

Hva innebærer deltagelse i studien?

Prosjektet innebærer å delta i et intervju om dine erfaringer med diagnosen, og med behandling og oppfølging av å ha et/ gått igjennom et plutselig uforklarlig hørselstap. Dersom du ønsker å delta vil jeg kontakte deg for å sette opp tid for et intervju. Intervjuet vil være semistruktert, som innebærer at du vil få tilsendt en intervjuguide med fastsatte spørsmål under ulike tema i forkant av intervjuet, men at man også har anledning til å supplere og utdype enkelte spørsmål og tema.

Intervjuet vil vare om lag 30-45 minutter, og det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Med en gang lydopptaket er transkribert vil lydopptaket bli slettet. Opptaket gjøres i en diktafon app som lagrer lydopptaket direkte inn i en godkjent datalagringstjeneste for sensitive opplysninger (TSD). Opptaket vil ikke være tilgjengelig for andre enn meg og veilederen i prosjektet.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i dette prosjektet. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi 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. Det vil ikke påvirke din eventuelle behandling ved Hørselssentralen ved Lovisenberg Diakonale sykehus.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Jeg og min veileder Jorunn Solheim vil ha tilgang til dataene, og de vil bli lagret i Tjenester for Sensitive Data (TSD), som er en datalagringstjeneste godkjent av Universitetet i Oslo. Dataene blir lagret trygt og anonymt. Dataene vil bli anonymisert og det skal ikke være mulig å gjenkjenne informantene fra

oppgaven. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode, som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. juni 2023, og når oppgaven har blitt sensurert slettes alle de anonymiserte dataene, inkludert lydopptaket.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UiO har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- Runa Jakobsdottir på tlf 907 37 547 eller e-post: runa@phototrim.com.
- Veileder for prosjektet er Jorunn Solheim. Tlf. 905 92 861, jorunn.solheim@lds.no
[mailto:](mailto:jorunn.solheim@lds.no)
- Vårt personvernombud: personvernombud@uio.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen Runa Jakobsdottir

Veileder (prosjektansvarlig)

Student

Samtykke til deltagelse til studien

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Sudden deafness*». *Opplevelse, behandling og oppfølging*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Herved gir jeg mitt samtykke til å delta.

Mine opplysninger vil behandles konfidensielt og bli anonymisert slik at jeg ikke er gjenkjennbar i masteravhandlingen, og at dataene bli lagret på et sikkert lagringssystem hos UiO. Det er bare student Runa Jakobsdottir og veileder Jorunn Solheim som har tilgang til opplysninger om meg.

Jeg er kjent med at deltagelsen i prosjektet er frivillig og at jeg har mulighet til å trekke med når som helst, og uten å oppgi noen spesiell grunn.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signatur av prosjektdeltager, dato)

Jeg samtykker til å delta i intervju

Request about participation in a research project

Sudden deafness. Experience, treatment and follow-up.

Information letter

My name is Runa Jakobsdottir and I am attending the last semester of my master's degree in special education at UiO. In the spring of 2023, I am going to write a master thesis within audio pedagogy.

This is a request to you, about participating in my research project named "Sudden deafness. Experience, treatment and follow-up". The purpose of this thesis, is to get an insight into your experiences about the diagnosis sudden deafness. In this information letter are you going to receive information about the goals for this project, and what participation in this thesis entails for you.

The purpose

The master thesis has the purpose to get insight into how you can experience of sudden deafness, and how you experience the treatment and follow-up afterwards. This project also has a goal to contribute to a development in knowledge around this theme since there is a lack of research around sudden deafness in Norway.

I wish to interview people who have experienced sudden deafness, and I want to accentuate three main themes:

- Before: experience of sudden deafness. What was your immediate reaction?
- During: Treatment and measures. How did it proceed and what did any treatment/measures involve?
- After: Follow-up. What was the outcome and in what degree do you experience a need for follow-ups?

Who is responsible for the research project?

University of Oslo is responsible for the master project.

Me, Runa Jakobsdottir, is responsible for the project in cooperation with supervisor Jorunn Solheim.

Who will be asked to participate?

I wish to come in contact with circa 4-6 participants who have received the diagnosis "sudden deafness". The participants will essentially be recruited through Hørselssentralen at Lovisenberg Diakonale sykehus, by audiopedagog /audiologist, where they will ask candidates about eligible participation in the study. It is not assumed that the candidates have received treatment at the hospital.

What does participation in this study entail?

This project entails participation in an interview about your experiences with the diagnosis, treatment and follow-up by going through a sudden unexplainable hearing loss. If you wish to participate, I will contact you to set up an interview. The interview will be semi-structured, which means that you will be sent the interview guide with established questions in categories of different themes ahead of the interview. However, we will also have the opportunity to supplement and elaborate on certain questions and topics.

The interview will last approximately 30-45 minutes, and an audio recording will be made of the conversation. Once the audio recording has been transcribed, the audio recording will be deleted. The recording is made in a dictaphone app which stores the audio recording directly into an approved data storage service for sensitive information (TSD). The recording will not be available to anyone other than me and the supervisor in the project.

Voluntary participation

It is voluntary to participate in this project. If you choose to participate, you can withdraw your consent at any time without giving a reason. All your personal data will then be deleted. If you decide not to participate or withdraw, this will not have any negative consequences for you. It will not influence your eventual treatment at Hørselssentralen in Lovisenberg Diakonale sykehus.

Your privacy – how we store and use your information.

We will only use the information about you for the purposes we have described in this information letter. We treat the information confidentially and in accordance with our privacy regulations.

All personal data will be treated confidentially. My supervisor Jorunn Solheim and I will have access to the data, and it will be stored in Services for Sensitive Data (TSD), which is a data storage service approved by the University of Oslo. The data is stored safely and anonymously. The data will be anonymized, and it shall not be possible to recognize the informants from the task. I will replace your name and contact details with a code, which is stored on a name list separate from other data.

What happens to your personal data when the research project ends?

The project is scheduled to end of 1 June 2023, and when the thesis has been censored, all the anonymized data, including the audio recording, will be deleted.

What gives us the right to process personal data about you?

We process information about you based on your consent. On behalf of UiO, Sikt - the Knowledge Sector's service provider has assessed that the processing of personal data in this project is in accordance with the privacy regulations.

Your rights

As long as you can be identified in the data material, you have the right to:

- access to the information we process about you, and to be given a copy of the information
- to have information about you corrected that is incorrect or misleading
- to have personal data about you deleted
- to send a complaint to the Norwegian Data Protection Authority about the processing of your personal data

If you have questions about the study, or want to know more about or make use of your rights, please contact:

- Runa Jakobsdottir on tel. 907 37 547 or e-mail: runa@phototrim.com
- Supervisor for the project is Jorunn Solheim. Tel. 905 92 861, jorunn.solheim@lds.no
- Our data protection officer: personvernombud@uio.no

If you have questions regarding the assessment made of the privacy services from Sikt, you can get in touch via:

- E-mail: personverntjenester@sikt.no or tel. 73 98 40 40.

Best regards Runa Jakobsdottir

Consent to participate in the study.

I have received and understood information about the "Sudden deafness. Experience, treatment, and follow-up", and have had the opportunity to ask questions. I hereby give my consent to participate.

My information will be treated confidentially and will be anonymized so that I am not recognizable in the master's thesis, and that the data will be stored on a secure storage system at UiO. Only student Runa Jakobsdottir and supervisor Jorunn Solheim have access to information about me.

I am aware that participation in the project is voluntary and that I have the opportunity to withdraw at any time, and without giving any particular reason.

I agree to my information being processed until the project is finished.

(Signature of project participant, date)

I consent to participate in this interview

Vedlegg 3: intervjuguide norsk

Intervjuguide – Sudden deafness. Opplevelse, behandling og oppfølging.

Tema: Før - Opplevelse av "sudden deafness"

1. Hvordan oppdaget du at noe plutselig hadde skjedd med hørselen?
2. Hvilke symptomer fikk du?
3. Hva var egen umiddelbare reaksjon?

Tema: Under - Generelt om behandlingen og tiltak

1. Hvor lenge ventet du før du oppsøkte lege/spesialist? – hvorfor brukte du så lang/kort tid?
2. Hvor lang tid tok det før du fikk diagnosen etter at du oppsøkte hjelp?
3. Hadde du hørt om diagnosen "sudden deafness" før? Eventuelt hvor/hvordan?
4. Fikk du behandling? Eventuelt hvor, hva slags behandling, behandlingsstart og -slutt?
5. Hvordan opplevde du behandlingen? noe som gjorde spesielt inntrykk? *Noe søm bør gjøres annerledes i ettertid?*
6. Hvordan føler du at du ble tatt imot og ivaretatt av helsevesenet?

Tema: Etter – Oppfølging

1. Etter behandling, hva ble utfallet? Har du/fikk du et hørselstap?
2. Sitter du igjen med noen bivirkninger?
3. Hva sitter du igjen med av inntrykk etter denne hendelsen?
4. Hva slags oppfølging fikk du?

Vedlegg 4: Intervjuguide engelsk

Interview guide – Sudden deafness. Experience, treatment, and follow-up.

Theme: Before

1. How did you discover that something suddenly happened with your hearing?
2. Which symptoms did you experience?

3. What was your immediate reaction?



Theme: During

1. How long did you wait before you contacted a doctor/specialist? – Why did you wait such a long/short time?
2. How long did it take before you got your diagnosis after you sought for help?
3. Had you heard of the diagnosis "sudden deafness" before? Where and how?
4. Did you receive treatment? Where, what kind of treatment, treatment start and ending.
5. How did you experience the treatment? Did something make a particular impression?
6. How were you received and cared for by the health care system?

Theme: After

1. After the treatment, what was the outcome? Do you have/did you sustain a hearing loss?
2. Are you left with any side effects?
3. After this occurrence, what kind of impressions are you left with?
4. What kind of follow-up did you receive?

Vedlegg 5: godkjenning fra NSD

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

364240

Vurderingstype

Standard

Dato

09.02.2023

Prosjekttittel

«Sudden deafness» - Opplevelse, behandling og oppfølging

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig

Jorunn Solheim

Student

Runa Jakobsdottir

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 01.06.2023.

[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.

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 el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og 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 ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!