

# “MAN GÅR DA IKKE TIL PSYKOLOGEN NÅR MAN HAR BRUKKET BEINET...”

## Om bruk av psykologiske mestringsteknikker innenfor tinnitusrehabilitering

Hanne A. Rekkebo  
Hovedfag UiO

Tinnitus må ikke forveksles med uskyldig øresus som mange kan oppleve fra tid til annen (f.eks. etter en rockekonsert). Fordi det er et hav av forskjell mellom sporadisk forbigående susing og kontinuerlige støyplager informantene beskriver som lyden av jettfly, vinkelsliper, pressluftborr, buldrende fossefall, nyttårsraketter eller hvinende togbremser; dag ut og natt inn, år etter år. Folkehelseproblemet rammer anslagsvis 10% av verdens befolkning. Tilstanden omtales allerede på egyptiske papyrusruller 1700 f.Kr. (Feldmann 1991) og kan ramme alle; barn, unge, eldre, hørselsskadede og normalhørende. Rundt 55 000 nordmenn lider av kronisk og invalidiserende tinnitus som ifølge Verdens Helseorganisasjon (WHO) rangeres som den 3. verste sykdomstilstand man kan rammes av, nest etter kroniske smerter og ulike balansesykdommer (Shulman 1991).

Å terroriseres av tinnitus døgnet rundt kan endeven- de livet totalt. Det blir aldri stille. Klassiske følgeplager som ulike hørselsproblemer, lydallergi, søvnforstyrrelser, generell utmattethet, irritabilitet, konsentrasjons- og hukommelsessvikt setter store deler av informantgruppen ut av spill. Det finnes ingen kur, bare behandlingsme- toder som kan lindre symptomene. Og det kan behøves når det bråker som verst: En informant har fått målt sin tinnitus til 85 decibel (dB) som er grensen for påbud om bruk av hørselvern.

Tinnitus utfordrer dagens medisinske modeller og systemer. Fenomenet lar seg sjelden måle, tilstanden får derfor en tvetydig status i gråsonen mellom biome- disin og psykiatri. En kritikk av helsevesenets praksis blir vanskelig å komme utenom for ironisk nok fortel- ler informantene om en forverring av situasjonen etter møtet med legen. De forteller om manglende oppfølging og utredning, og forferdes over et behandlings-apparat som overlater pasienten til å måtte håndtere uhelsen på egen hånd. Terror-opplevelsen av tinnitus er dramatisk og bortimot umulig å formidle til utenforstående.

I perioden 1997–2000 inviteres et par hundre tinnitusrammede til å delta på to norske tverrfaglige pilotstudier; en utprøving av en ny rehabiliteringsmo- dell der hovedelementene er lydstimulering, psykologisk bearbeiding og avspenning. Opptreningen skal kunne medføre reduksjon eller bortfall av tinnitus. De utvalgte ankommer med forhåpninger om at NBM (Nevrofysio- logisk Basert Mestring av tinnitus)<sup>1</sup> skal fylle infor- masjonsgapet etter det mislykkede møtet med legen<sup>2</sup> og vise vei ut av uføret. Fra informantenes innenfra- perspektiv oppleves tinnitus som en inntrenger som

kontrollerer og hindrer en i å leve livet sitt, fra NBMs utenfraperspektiv tillegges derimot pasienten stort in- dividuelt handlingsrom. I mangel av legemidler rettes søkelyset mot pasientens psykologiske utrustning; in- nenfor læringsmodellen tillegges individet avgjørende makt til selv å kunne velge bort lidelsen.

## Gjenopptrening; å mestre tinnitus

Tinnitus ikke noe man dør av, men med. Tilstanden an- ses som kronisk, men man kan lære seg å leve bedre med sin uhelse. NBM har som mål å lære deltakerne å mestre tinnitus gjennom et krevende gjenopptreningsprogram hvor poenget er å lære seg å overhøre lyden(e). NBM tar ikke sikte på å kurere utløsende fysiologiske årsaker, men konsentreres rundt kognitive psykologiske behand- lingsteknikker der tinnitusslidelsen betraktes som en fobi—det vil si som en irrasjonell redsel lik edderkopp- fobi. Kunsten er å lære hjernen av med å klassifisere tinnitus som noe negativt, og samtidig venne seg til (ha- bitueres) bredfrekvent lyd ved hjelp av et apparat som plasseres i øret. Sentralt i rehabiliteringsprosessen er å ufarliggjøre tinnitus, samt benytte avslapningsteknik- ker for å redusere stressrelaterte følgeplager som øker oppmerksomheten på tinnitus.

De gode nyhetene er, ifølge Falkenberg, Bredland og Skollerud (2001), at opp mot 70% av deltakerne<sup>3</sup> på de norske pilotprosjektene (kull 1: 1997/98 og kull 2: 1999/2000) rapporterer om bedring 12–18 måneder etter oppstarten av rehabiliteringsprosjektet i regi av Universitetet i Oslo (Institutt for Spesialpedagogikk) og Briskeby Kompetansesenter. Rundt en tredel rappor- terer om reduksjon av selve tinnitussignalet—hvilket er særlig interessant med tanke på at NBM anser tinnitus- signalet for å være konstant. Nesten 60% oppgir å være mindre plaget av sin tinnitus, mens 70% takler situa- sjonen bedre etter avsluttet behandling. Informanter som enten selv har deltatt og/eller kjenner andre del- takere fra prosjektene stiller seg ofte undrende til de nesten oppsiktsvekkende gode resultatene—fordi de fær- reste kjenner noen som er blitt friske. Som en del av mitt 18 måneder lange feltarbeid har jeg fulgt kull 2 fra 1999/2000 bestående av ca. 100 tinnitusramme- de gjennom ett års gjenopptrening. Artikkelen tar ut- gangspunkt i samtaler fra både formelle og uformelle kontekster.

<sup>1</sup>Eller TRT (Tinnitus Retraining Therapy) som prosjektet også ble kalt.

<sup>2</sup>Jamfør Rekkebo (2003), kapittel 4.

<sup>3</sup>Resultatene er basert på 173 innkomne svar.

## Hidden transcripts; fragmenter fra en skjult virkelighet

Et hidden transcript (Eide 1997) kjennetegnes ved at denne delen av virkeligheten normalt ikke bekjentgjøres på den offentlige arena på grunn av diskrepens mellom den offisielle, hegemoniske versjonen og det maktthaverne definerer som avvikende. Et hidden transcript er like fullt én representasjon av virkeligheten, ofte knyttet til en målbundet minoritet.

Teksten vil vise at deler av informantgruppen ikke gjenkjenner sin tinnitusvirkelighet i NBM-modellen, samtidig som de implisitt nektes adgang til å uttale seg på den offentlige tinnitusarenaen. Hvem som definerer hvilke historier som fortelles og vektlegges kan ha stor betydning for å unngå "upassende hjelpetiltak basert på feilaktige, unøyaktige og forvrengte beskrivelser av brukergruppens erfaringer og behov" (Oliver 1996:9). Informantene opplever at deres yringsfrihet begrenses. En ambisjon bak denne artikkelen er å flytte deres uoffisielle versjon fra backstage til on stage (Goffman 1959) i håp om å gjøre en skjult tinnitusvirkelighet tilgjengelig og begripelig, og samtidig gi stemme til en gruppe mennesker som opplever å forvises av sine egne. Jeg er primært ute etter informantenes opplevelser av tinnitus som levd liv, ikke fagmiljøets prinsipielle oppfatning.

Sosiologen Steinar Birkeland (1998, 2001) har avdekket at helsevesenets behandlingstilbud for tinnitusrammede er svært mangelfullt og på langt nær samsvarer med brukergruppens reelle behov. Tinnituspasientene har en liminal posisjon innenfor medisinen verden. I likhet med andre pasientgrupper med diffuse kroniske lidelser preges tinnitusinformantenes møte med helse-Norge av legens maktesløshet med bakgrunn i lidelsens natur, samt av den enkelte leges prioriteringspraksis. Sosiologen Dag Albums undersøkelser<sup>4</sup> viser at sykdommer man dør eller blør av topper, mens diffuse sykdomstilstander, som er vanskelig å diagnostisere og enda verre å behandle, havner nederst på legers rangeringsliste (Brødholt 2002).

Mine informanters mislykkede møte med helsevesenet preges av legens uforstand; enten bagatelliseres problemet ("pyttsann, tinnitus er det mange som har, gå deg en tur i skogen og få deg litt frisk luft"; "ikke tenk så mye på det") eller legen svartmaler situasjonen og forespeiler informanten en kraftig forverring. Ifølge Birkeland (1997) får norske tinnituspasienter i beste fall stilt riktig diagnose men tilbys sjelden akutthjelp, kvalifisert informasjon og videresending. I praksis overlates de til sin egen uro og opplevelse av maktesløshet. Informantenes fortvilelse over at det ikke finnes noen kur mot en tinnituskropp som overskygger det meste, står i skarp kontrast til legens bagatellisering. Brorparten opplever tinnitus som et brudd med sitt normale friske liv for uhelsen forhindrer normal samfunnsdeltakelse. Mange forteller om at tinnitus snur opp ned på tilværelsen.

"Det ble et helvete, jeg kunne ikke foreta meg noe som helst. Alt jeg hadde kjært gled ut av hendene på meg, jeg stod ribbet tilbake: Stillhet og ensomme turer i marka er ikke akkurat mine favorittsysler, men noe måtte jeg finne på for ikke å bli splitter pine gal". Gunn Rita

Det sviktende helsetilbudet medfører en ekstra belastning for en gruppe hardt prøvede mennesker. Fraværet av oppfølging binder informantene til en negativ spiral, en ond sirkel som forverrer situasjonen dramatisk. I hovedoppgaven (Rekkebo 2003) argumenterer jeg for at mangelen på et medisinsk behandlingstilbud forskyver tinnitusproblematikken, fra i utgangspunktet å være et spørsmål om uhelse, til å bli et spørsmål om reetablering av identitet. Informantene går over i en ny livsfase; de gjennomgår en forvandringsprosess. Livet blir aldri det samme. Rehabiliteringsprosjektet blir å betrakte som et overgangsrituale (van Genep 1999, Turner 1999) hvor ambisjonen er å stimulere til ny innsikt; via ny kunnskap brytes sykeidentiteten. Det kreves høy egeninnsats for å kunne øke livskvaliteten og gjenerobre tapte bastioner. Informantene entrer et slags hemmelig samfunn der tinnitus er normalen: Her er alle i samme båt, en sterk fellesskapsfølelse oppstår; i bunnen ligger gjensidige forventninger om gehør både fra profesjonelle behandlere og fra medmennesker med lignende erfaringsgrunnlag. På feltarbeidstidspunktet er NBM det eneste tilbudet som eksisterer, det er på mange måter informantenes eneste håp.

## Ny tidsregning; før og etter NBM

"Endelig blir vi tatt på alvor, jeg føler meg som en av Guds utvalgte", sier Kaj idet vi entrer auditoriet som rommer nærmere 100 forventningsfulle ansikter tidlig en fredags morgen. For mange blir denne første seminar-dagen rene vekkelsemøtet. Informantene bruker gjerne religiøse termer for å beskrive hva prosjektet betyr for dem. Enkelte begynner en ny tidsregning etter å ha blitt opplyst av "predikanten". NBMs foreleser forklarer det slik:

*Tenk deg at du har time hos legen. Idet du setter deg oppdager du en sovende tiger bak deg. Legen beroliger deg med at tigreren er ufarlig, at den er din venn og aldri har skadet noen. Men selv om du vanligvis stoler på legen klarer du ikke å fri deg fra følelsen av å ha et potensielt livsfarlig villyr bak ryggen. Du har ingen garanti for om eller når den kommer til å angripe. Hele tiden er du var tigreren nærvær. Du føler deg urolig, utrygg. Du er på vakt; årvåken og med alle sanser skjerpet. Kroppen er i full alarmberedskap; klar til kamp eller flukt for å berge livet.*

<sup>4</sup>Resultatene av undersøkelsen—1. gang foretatt i 1990 og senere gjentatt i 2001—ble fremlagt på en legekonferanse i Oslo i september 2002.

Slik er det også med tinnitus, forklarer NBMs foreleser. I likhet med dyr er mennesket utstyrt med evnen til å kunne identifisere fare (tiger). Å tolke lyd er en del av hjernens normale aktivitet (Hallam 1990:52). Ved fare aktiveres overlevelsesrefleksene som styres av ryggmargen, ikke av bevisstheten. Fra et evolusjonistisk perspektiv sørger automatikken for vår overlevelse. For mine informanter forholder det seg motsatt: For å forhindre at tinnitusindividet bukker under må automatikken i sanseapparatet overlistes. Informantene må med andre ord omprogrammere sitt eget sanseapparat til ikke lenger å klassifisere tinnitus som et faresignal, men i stedet identifisere lyden som uinteressant og ufarlig. De må ha tillit til at tigreren (tinnitus) er ufarlig og overstyre kroppsopplevelsen som på et førbevisst nivå tolker lyden som potensiell livsfare.

Tinnitus er virkelig og må ikke forveksles med halusinasjoner. Tinnitus er et nevrofysiologisk fenomen og hjerneaktiviteten kan avfotograferes via PET-scan.<sup>5</sup> Objektiv tinnitus er målbar og hørbar for andre, men den vanligste formen er såkalt subjektiv tinnitus; det vil si lyder som kun kan høres av den rammede selv. Hjernen bearbeider normalt all inkommende lyd og gjenkjenner lydmonster fra sitt lydbibliotek i langtids hukommelsen før den avgjør om lyden skal avvises som uvesentlig bakgrunnsstøy eller om den skal tolkes som interessant eller potensielt farlig. Fordi tinnitus ikke lar seg identifisere på samme måte som ytre lyd, fortsetter hjernen automatisk prosesseringen av lydbildet. Fordi hjernen ikke finner en logisk forklaring på lyden registreres tinnitus som potensielt livstruende. Ved kronisk tinnitus arbeider hjernen kontinuerlig og går inn i en permanent tilstand av full beredskap—selv under søvn. Denne førbevisste årvåkenheten gir en kroppslig stresstilstand (kamp eller flukt) som over tid fører til fysiologiske endringer; eksempelvis hormonforandringer som forstyrrer søvnkvaliteten som i sin tur gir negativ effekt på konsentrasjon, hukommelse, humør, etc, og fører til kronisk utmattelse. Følgeplagene gir opphav til sykemeldinger og uføretrygd.

Fra NBMs talerstol fortelles det at en britisk psykolog og tinnitusforsker omtaler tinnitus som en tilstand av forvirret oppmerksomhet og at hvis mennesket skal overleve psykologisk sett, så må man få hjernen til å akseptere tinnitus som ufarlig trass i at hjernen nettopp ikke kan det. Hallam (1990) konkluderer med at problemet for tinnitusrammede ser ut til å være at de “mangler uoppmerksomhet”.

“Det er tydeligvis langt mellom teori og praksis”, sukker Bella oppgitt. “Jeg skulle ønske alle tinnitusforskerne fikk en kraftig tinnitus selv, så hadde de kanskje kommet ned på jorda. For det er faktisk umulig å overhøre den luftvernsirena<sup>6</sup> der inne”.

## Frelse—et nytt verdensbilde: Det som er lært, kan avlæres!

Å høre er en læreprosess. Det sentrale er hvordan vi bruker hørselen vår; ifølge NBM lærer man å bli tinnituslidende men fobien har rot i en ufarlig og naturlig fysiologisk tilstand. Læringsmodellen avviker fra den mer tradisjonelle årsak-virkning modellen informantene møter på legekantoret der tinnitus defineres som ubøtelig. Utfra NBM-modellen er tinnituslyden konstant og det er ens eget velvære og tolkning som avgjør om tinnitus oppfattes som bedre eller verre fra dag til dag. Det nye verdensbildet postulerer at det som er lært også kan avlæres. Og NBM skal lære informantene å overhøre sin tinnitus.

“Det blir litt som når noen befaler: ‘IKKE tenk på en rosa elefant!’ Hvilket er helt umulig fordi hjernen ikke registrerer ordet ikke”, sier Gunn Rita og vet ikke helt om hun ler av hjernens oppbygging eller av NBM-metodikken. Hun er en av de som raskt faller fra; hun hopper av prosjektet fordi psykologikurset, som hun kaller det, ikke passer for henne. Hun opprettholder kontakten med noen meddeltakere og entrer etterhvert andre tinnitusarenaer; går på Tinnituskafé og engasjerer seg senere i frivillig likemannsarbeid i regi av HLF (Hørselshemmedes Landsforbund).

For Gunn Rita er det vanskelig å forholde seg til at hennes tinnitusplager er lært. Hun mener bestemt at ulykken hun var utsatt for er skyld i problemene og foretrekker heller å bruke ressurser på fysioterapi og massasje for å holde helsa i sjakk. I termer av Den klassiske sorgmodellen, som ligger i bunnen av NBM-metodikken, har Gunn Rita ennå ikke nådd stadiet av akseptering og befinner seg i sjokkfasen der hun fortrenger eller omskriver virkeligheten. Hun anses følgelig umoden for NBMs budskap der tinnituslidelsen—fobien—anses som psykologisk forankret: Det er i det øyeblikk du begynner å assosiere tinnitus med noe negativt at lidelsen skapes. Og jo mer du øver, jo flinkere blir du til å oppfatte og høre tinnitus.

Tinnitus virker på samme måte som når man bråvåkner av uforutsett lyd; da går hjernen uvilkarlig inn i en spenningstilstand. Slike førbevisste ryggmargsreflekser kan imidlertid overstyres og det man f.eks. ser for seg under hypnose kan være så sterkt og konkret at nervebaner blir koblet om. Selvhypnose er ofte et noe spøkefullt tema i informantenes uformelle samtaler. Mange er åpne for muligheten. At enkelte kunne gitt sin høyre arm i bytte mot en dags stillhet eller noen netter med god søvn er ingen hemmelighet blant informantene.

<sup>5</sup>PET-scanning er en type røntgenteknikk som er svært kostbar og som ikke benyttes ved normal tinnitusdiagnostisering.

<sup>6</sup>‘Luftvernsirene’ er informantens beskrivelse av sin tinnituslyd.

## Tinnitus er ikke farlig!

Ved å bevisstgjøre det ubevisste helbreder pasienten seg selv (Ekstrømer 1998:194). NBM gir informantene en alternativ måte å betrakte tinnitus på; kognitive grep blir hjelp til selvhjelp. NBMs hovedbudskap er at tinnitus i seg selv er ufarlig, man har intet å frykte så lenge tinnitus er utelukket som symptom på alvorlige sykdomstilstander. Konsekvensen av det sviktende norske helsetilbudet er at de færreste har gjennomgått slike medisinske undersøkelser. Det blir derfor avgjørende å fjerne deltakernes ubevisste frykt for at tinnitus f.eks. er symptom på hjernesvulst slik mange har trodd. Målet med avdramatiseringen er å omstille hjernen til normaltilstand og gjenopprette likevekt, harmoni og balanse. Tinnitus som lidelse, oppstår når man gir naturlig tinnitus overdreven oppmerksomhet. Det beste er å la “tigeren leve sitt eget liv, uavhengig av deg. Slik man i møte med en sovende tiger automatisk skjerper hørselen, vokter informantene tinnitus ved å lytte etter endringer og sjekke om den er verre eller bedre enn i går. NBM sammenligner dette fokuseringsarbeidet med at en sti som brukes ofte ikke vil gro igjen men etterhvert anta potensiale av motorvei. Ved å stadig lytte til tinnitus økes tinnitus’ nevrologiske veier i hjernens landskap: Man bør derfor unngå å fokusere på tinnitus; for jo mindre du bruker stien, jo fortere gror den igjen! Alle er dog ikke enige i denne tolkningen:

“Jeg vil heller si det slik at det er tinnitus som sjekker meg; jeg kan ikke unngå å legge merke til godstoget<sup>7</sup> som dunderer rundt der inne”. *Even*

Informantene forberedes på at gjenopptreningen tar tid og krever høy egeninnsats. Men de forespeiles muligheter for en bedre fremtid. Kun et fåtall har hørt disse “pauli ordtidligere. Mange forteller at de nærmest følte seg som et nytt menneske etter vekkelsesmøtet denne første NBM-weekenden. De blir frelst i betydningen av å ha fått et nytt verdensbilde: “Tinnitus er ikke farlig, jeg kommer ikke til å dø, og det er store sjanser for at jeg blir bedre”, oppsummerer Atle. Jeg oppfatter det slik at det store flertall trykker NBM-filosofien, eller religionen som Even kaller det, til sitt bryst. Majoriteten mener å kjenne igjen sin egen situasjon i beskrivelsene fra talerstolen, hvilket uten tvil er med på å bekrefte metodikkens fremtidige livsgrunnlag som et etterlengtet, betimelig, riksdekkende og permanent tilbud til en hittil forsømt pasientgruppe.

<sup>7</sup>‘Godstog’ er informantens beskrivelse av sin tinnituslyd.

<sup>8</sup>Jeg skal ikke her gå nærmere inn på grunner til at NBM i skrivende stund ser ut til å være eneste rehabiliteringsmetode med vitenskapelig dokumentert effekt mot tinnitus utover kort å nevne NBMs tette forankring til biomedisin og vestlig vitenskap generelt. Så lenge NBM foreligger som et alternativ til forbedring av pasientgruppens livskvalitet, stiller jeg meg tvilende til at det offentlige vil gi økonomisk støtte til studier av andre behandlingsmetoder, langt mindre stimulere til forskning på tinnitus’ ulike fysiologiske opphav og kurative tiltak overfor disse. Et ikke ubetydelig interessepolitisk arbeide, samt at NBM forespeiler helsevesenet potensiale til økonomisk vinst ut fra en relativt stor pasientgruppe (den forespeilede eldrebølgen) anses likeledes å ytterligere styrke NBMs noe eneviddige permanens. Ut fra brukerhensyn ville imidlertid tilgang på flere typer behandlingstilbud være å betrakte som et gode.

<sup>9</sup>Forelesere/kursledere med spisskompetanse på tinnitus (øre-, nese-, halslege; psykolog; audiolog/audiograf; fysioterapeut/psykomotoriker).

## Legitimitet; tverrfaglig og vitenskapelig forankring

NBM markedsføres som eneste behandlingsmetode med vitenskapelig dokumentert effekt på tinnitus, hvilket i praksis tilsier at NBM vil kunne innta et fremtidig tilnærmet monopol innenfor tinnitusrehabilitering.<sup>8</sup> Det arbeides aktivt for å forankre NBM som et riksdekkende tilbud som strekker seg utover dagens få eksisterende prøveprosjekter ved enkelte sykehus. For NBMs forelesere borger det tverrfaglige<sup>9</sup> tilsnittet for kvalitet ved å gi deltakerne tilgang på ulike typer informasjon og mestringsteknikker til bruk i opptreningen. Rehabiliteringen foregår tidvis i plenum, i mindre grupper og/eller i konsultasjonsform. Prosjektledelsen beklager sterkt at ikke alt foregår i én til én situasjoner slik det gjøres i den britiske TRT (Tinnitus Retraining Therapy)—varianten det norske pilotprosjektet bygger på. Informantene gir uttrykk for at å legge forelesningene til universitetet i seg selv vitner om kvalitet og altså ikke bare er en god praktisk løsning. Feltarbeideren hører aldri noen klage over seminaravgiften som skal dekke leie av lokaler, lunsj og forfriskninger. Informantene er luttre øre, de fleste er sulteføret på tinnitusinformatjon. Forelesere presiser at dialog er viktig og at NBM avviker fra den normale lege-pasient relasjonen; i dette forum skal deltakerne og legen være likemenn. I begynnelsen benytter mange anledningen til å spørre åpent og konkretisere rundt sin egen situasjon. Vi hører mange sterke beretninger. Etterhvert som månedene går stiler salen. Benkeradene glisner. Det er mange som faller fra underveis.

## Salens kritiske røster — minoritetens målbindes

Ganske snart blir det klart at det eksisterer en minoritetsgruppering som ikke umiddelbart er med på NBM-notene, de heller mot å forstå tinnitus fra et litt annet ståsted enn foreleser. I begynnelsen høres deres kritiske røster ofte, både i plenum og i mer uformelle sammenhenger. Nedenforstående er hentet fra en pausesamtale hvor en gruppe informanter gir uttrykk for eksistensen av det de oppfatter som logiske brister innenfor NBM-modellen. Jon-Olav begynner:

“Det er merkelig at vi skal lure hjernen vår til å tro at noe den registrerer som livsfarlig er ufarlig. Det høres ikke helt logisk ut. Jeg lurer på hva Darwin ville sagt til dette?”

Kristoffer fortsetter: “Det er mulig vår moderne verden har gått litt av skaftet, eller at menneskehjernen ikke helt har klart å følge med i utviklingen”.

“Eller så er det vi som er her (NBM-deltakerne) som ikke har utviklet oss... (unison latter). Ikke vet jeg, men interessant skal det bli uansett. Jeg håper jeg klarer å overliste min hjerne...”, sier Marianne.

“Noe av dette høres nærmest ut som hjernevask, spør du meg. Har vi havnet i en sekt, eller? spør Kjetil lattermildt.

Jo sterkere hegemoni, jo mindre er sjansen for at hidden transcripts bryter inn på den offentlige arenaen (Eide 1997). Et av de mest fremtredende hidden transcripts dreier seg om det informantene omtaler som NBMs psykologiske slagside. Et nøkkelbegrep og utgangspunktet for deltakernes tilfriskningsmuligheter i NBM-rehabiliteringen ser ut til å være: Det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det. Perspektivet lar seg vanskelig forene med følgende innfallsvinkel:

“Enten så har du tinnitus eller så har du ikke. Jeg kan umulig tenke bort min. Mitt problem består i at den frarøver meg muligheten til å leve et normalt liv. Vanskeligere er det ikke. Hadde jeg kunnet overhøre den, hadde jeg gjort det for lenge siden”,

forklarer Gunn Rita som tilhører minoriteten som er på kollisjonskurs med NBMs paradigme idet de, i likhet med tinnitusforskeren Hallam (1990:21), er uenige i at all naturlig tinnitus i seg selv er så svak at den lar seg overhøre og derfor ikke er et problem i utgangspunktet. De er skeptiske til at dagsform avgjør om lyden oppfattes som høy eller ikke og argumenterer inngående for at tinnitus varierer kraftig i styrke og kan slå en ut når man minst aner det. Innenfor vår vestlige kulturelle virkelighet tilhører tall og statistikk det rasjonelle og står som sosiale representasjoner i kraft av sin innebygde tyngde som objektiv sannhet (Eide 1997:6). Etersom minoritetens tinnitusvirkelighet vanskelig lar seg tallfeste rommes den ikke innenfor dagens rådende NBM-modell som hevdes å innebære et paradigmeskifte innen tinnitusforskningen; det vil si bort fra postulatet om at tinnitus forårsakes av hørselsskader og derfor er ubotelig. I starten medfører leirenes ulike forståelseshorisonter til dels friske diskusjoner, men etterhvert dør debatten ut. Opposisjonelle informanter slutter etterhvert å ytre seg, minoriteten stilnes. Deres budskap når sjelden talerstolen, det går ikke fra én likemann til en annen. Seansene avslører snarere et hierarkisk forhold mellom ekspert og pasient stikk i strid med NBMs uttalte intensjoner om dialog mellom likeverdige partnere. Minoritetens sykdomsopplevelse er langt unna å bevitnes hvilket Kleinmann (1988) anser som behandlerens viktigste oppgave i møtet med kronisk syke. I stedet himles det med øyne og ristes på hoder, ifølge Even og Kalle, både fra prekestol og

kirkebenker. Etterhvert møtes minoriteten med irriterende tilrop fra majoriteten eller disiplene som de også kalles.

## Boomerang-effekten

Minoritens budskap bortforklares ofte gjennom å kanaliseres inn andre spørsmål som ikke har å gjøre med den opprinnelige spørsmålsstillingen (jf. Eide 1997:4). Ofte via påstander om at vedkommende ikke er kommet langt nok i sin prosess av sorgbearbeiding, for ut fra NBM-modellen betraktes tinnituslidelsen som en opplevd krise med en påfølgende klassisk sorgreaksjon over flere stadier;

- 1) sjokkfasen,
- 2) reaksjonsfasen (hvor reaksjonene enten vendes innover mot en selv som depresjon eller utover som sinne og aggresjon), via
- 3) bearbeidingsfasen entrer man, under et sunt kriseforløp, så den avgjørende
- 4) reorienteringsfasen.

Deltakere som protesterer anses å befinne seg i sjokkfasen som bl.a. karakteriseres ved at man ikke vedkjenner seg problemet. Spørsmål i tilknytning til NBMs psykologiske slagside kastes tilbake og avfeies med at spørsmålsstilleren har et godt stykke igjen å gå. Denne boomerang-effekten har til følge at minoriteten etterhvert tystes ned. Hans forklarer med utgangspunkt i egen erfaring feltarbeideren hvorfor han tror det er blitt så stille i salen:

”Jeg har sluttet å si noe, jeg. Fordi det som ikke passer inn i deres forklaringer slynges rett i fjeset på oss. Da er det jo ingen vits i å si noe. De vil ikke forstå, virker det som. Jeg skjønner godt at folk ikke gidder å åpne munnen lenger. For det er ikke morro å fremstå som en idiot i alles påhør. De sier det jo ganske rett ut da at vi ikke har skjønt poenget. Men får vi gehør for våre synspunkter? Neida, det går bare én vei: deres. Og det er ikke riktig. Det er forskjell på teori og praksis. De lever ikke dette tinnituslivet hver eneste dag. Det gjør vi. Kanskje vi vet andre ting enn dem? Jeg tror de hadde gjort klokt i å lytte litt mer aktivt”.

## Dobbel marginalisering

Ifølge Hans foregår kommunikasjonen på NBMs premiser; deres tolkning av minoritetens orginalbudskap gjør at dialogen tilsynelatende fortsetter; deltakeren kommer tilsynelatende til orde, dog ikke som likemann. Resultatet maner til stillhet. Minoriteten velger heller å komme hverandre i møte i mer uoffisielle sammenhenger.

“I pausene er det alltid et rush av mennesker bort til en som har stått fram og fått passet påskrevet fra ypperstepresten på prekestolen”, observerer Kalle. Boomerang-effekten stenger en viktig sfære for formidling av minoritetens sykdomsopplevelse. Omskrivingen står som et hån mot deres erfaringslandskap. De velger derfor å tie. De forvises tilbake til privatsfæren og utsettes dermed for dobbel marginalisering; først ved å utestenges fra normal samfunnsdeltakelse og dernest gjennom å stigmatiseres blant sine egne. Praksisen ekskluderer dem fra NBM-fellesskapet og forvandler dem til en stilnet minoritet uten mulighet til å ytre seg i det offentlige rom.

## NBMs psykologiske slagside

Følgende er hentet fra en av de siste NBM-samlingene ett år etter at deltakerne startet rehabiliteringen. Foreleser forkynner atter en gang at lidelsen sitter sentralt, det vil si i hjernen, og er en konsekvens av negative emosjonelle reaksjoner. Vi minnes om at kun 15% av alle tinnitusrammede utvikler en lidelse. Minoritetsmedlemmer som fortsatt følger prosjektet forholder seg som vanlig tause. Men i salen denne dagen sitter en ny deltaker. Audhild har ikke vært med før så hennes kritiske røst har ennå ikke rukket å utsettes for boomerang-effekten. Foreleser er ikke klar over novisen i salen og overrumples av Audhilds spørsmålsstilling idet han er i ferd med å oppsummere og avslutte prosjektet. Han resignerer når Audhild mer enn antyder at NBM bedriver symptombehandling og spør så etter objektive, fysiologiske kriterier for tinnitus. Nykommeren avfeies. Foreleser begriper ikke at hun kan spørre etter objektive kriterier så lenge dette er en subjektiv lidelse. Mens Audhild er orientert mot tinnitus som fysiologisk fenomen, fokuserer foreleser på lidelsens psykologiske komponenter. Når Audhild spør om ikke NBM har en viss psykologisk slagside nesten roper foreleser oppgitt: “Dette er en nevrofysiologisk læringsprosess. Og som jeg sa tidligere: Hvis du ikke bruker stien, vil den gro igjen. Det er ikke noe psykiatri i dette!”. Audhild gir deretter uttrykk for at hun via NBM opplever å ha fått et psykologisk problem i tillegg til tinnitusen, hvilket hun ikke umiddelbart er så veldig interessert i. “Nei, der kan du se! Du har langt igjen i din prosess!”, erklærer foreleser.

## Kommunikasjonssammenbrudd

Eide (1997:4) tar opp problemet med at opposisjon kan stilnes ved å kanaliseres inn i spørsmål som ikke har med den opprinnelige problemstillingen å gjøre. Svaret kan knapt sies å representere den virkelighet Audhild befinner seg i når problemstillingen spores over på ekspertisens premisser og spørsmålet om NBMs mulige psykologiske slagside omskrives til et problem ved Audhild selv. Slik favner NBMs forklaringsmodell også

elementer som eksplisitt gir uttrykk for ikke å gjenkjenne sin egen situasjon—et problem med modellen blir derfor at den ser ut til å bekrefte seg selv. Det er sannsynlig at NBMs minoritet opplever dette som (nok) et overgrep fra helsevesenets side og at modellens utforming dermed bidrar sterkt til at en del hopper av prosjektet underveis (Rekkebo 2003). Audhilds kritikk av NBMs psykologiske slagside tilbakevises ved hjelp av psykologi, hvilket ikke uventet kan oppfattes som en ugyldig forklaring. For som Audhild sier i plenum litt senere: “Jeg nekter å godta at jeg når jeg kommer ut herfra i dag har fått et psykologisk tilleggspåstand. Det er jo helt villt! Det går da ikke an å seriøst påstå at dette er terapi!” Hun ser spørrende rundt seg men salen kommer henne ikke i møte. Det råder en øredøvende stillhet. Audhild fortsetter: “Herregud, det piper i ørene. So what? Jeg har da ikke tenkt å endevede barndommen min av den grunn. Jeg vet hva jeg har fått tinnitus av. Ferdig med det. Du går da virkelig ikke til psykologen når du har brukket beinet!”

Når latteren stilner overtar foreleser: “Tinnitus er ikke en psykologisk lidelse, men en nevrofysiologisk lidelse. Og fordi den er lært, kan den også avlæres”. Deretter annonserer han at det er tid for en pause. Folk strømmer bort til Audhild som holder på å pakke sakene sine. Antallet i kretsen rundt henne røper muligens eksistensen av langt flere opposisjonelle enn tidligere antatt.

“Foreleser er opprinnelig nesekirurg! Det holder for meg! sier hun og går.

## Ekspertisens definisjonsmakt—minoritetens bane

“Samhandling på den ene parts premisser; helsepersonell skaller Eide (1997:36) møtet mellom lege og pasient. Eide refererer til selve maktforholdet, ikke til opplevelsesaspektet. En diagnose og konsekvensene av den må forklare. Pasienten er avhengig av sin lege på godt og vondt. I avsnittet over har vi vært vitne til kommunikasjonsbrudd; et totalt sammenbrudd der ingen av partene når frem med sine respektive budskap. Bruddet blir en mekanisme som undertrykker og marginaliserer den ene parten for makt, avmakt og asymmetri blir sentralt for relasjonen mellom talerstol og sal: Hvem som besitter makt til å definere hva tinnitus er og ikke er, hvem som styrer ordet og innehar autoritetsposisjonen tydeliggjøres når situasjonen tilspisser seg: Idet dialogen erstattes med kommunikasjonsbrudd gjør uheldigvis ekspertene på talerstolen sine egne ord til skamme; i praksis behandles minoriteten ikke som likemenn, dialogen er langt fra jevnbyrdig. Legen utnytter en asymmetrisk maktbalanse og omformer pasientens opposisjon til avvik og/eller symptomer.<sup>10</sup> “*Det finns en tendens i den moderna västerländska medicinen att dess utövare och anhängare ser sig själva som de ända vetenskapliga och därmed relevanta*” (Ekströmer 1998:79).

<sup>10</sup>Jamfør Rekkebo (2003), kapittel 4.

Essensen av Audhilds tinnitusrepresentasjon går dermed tapt og får ingen betydelse utover henne selv og de få igjenværende minoritetsmedlemmer som er til stede denne siste ettermiddagen.

En av “barnesykdommene” NBM-prosjektet ser ut til å lide under på feltarbeidstidspunktet er at dets psykologiske slagside bidrar til unødig marginalisering og medvirker til stort frafall. Dette betyr at mange på ny skyves utover behandlingsapparatets sidelinje. “Vi må finne opp kruttet selv”, sier Gunn Rita. Hennes møte med NBM føyer seg således pent inn i rekken av mislykkede møter med andre behandlere. Latterliggjøringen blant sine egne svir merkbart. Flere hevder å ha klaget på behandlingsopplegget både muntlig og skriftlig uten å ha fått respons på sine henvendelser. Feltarbeiderens samtaler med arrangørsiden kan tyde på at de lukker øynene for nevnte mulige sammenhenger og heller tilskriver frafallet enkelt deltakeres mangel på motivasjon. For en del kan tinnitus bli redningsplanken man klammer seg til når livet går en i mot. Med det menes at det å være syk kan gi mening i en ellers vanskelig tilværelse; mange skylder på tinnitus når det egentlig er helt andre årsaker til at de ikke har det bra. Og så lar de meg forstå at avhopperne nok dessverre tilhører gruppen håpløse pasienter som nok verken kan reddes av NBM eller noe annet.

## Avslutning

Gjennom feltarbeidet har jeg sett at fenomenet tinnitus tidvis skaper et gap mellom behandlere og rammede. Dette avler frustrasjon og mistillit på begge sider av avgrunnen, som blant annet består i at helheten i informantenes levde tinnituserfaringer forsvinner og brytes ned i møtet med biomedisinens dikotomiserte verden av kropp : sjel, subjektiv : objektiv, og der det som ikke kan studeres i mikroskop ofte tilskrives en psykologisk<sup>11</sup> basis. Good (1994) påpeker at vestens tendenser til psykologisering må sees i sammenheng med våre etnoteorier om personen. Medisinens språk gjemmer, skjuler, mystifiserer, skaper avstand og manipulerer. Fordi “*medicine is embedded in culture*” (ibid:87) og “*biology is within the culture*” (ibid:66) blir medisinske systemer å betrakte som kulturelle systemer eller ideologier. Biomedisinen som delkultur<sup>12</sup> blir følgelig bare én av flere mulige tolkningsrammer (Good 1994, Kleinmann 1988, Ekströmer 1998). I dette perspektivet skiller pasientens kulturelle perspektiver ikke seg kvalitativt fra legens. Et kritisk medisinsk-antropologisk perspektiv har, ifølge Ekströmer (1998), som utgangspunkt å sette spørsmål ved eksistensen av alle essensielle sannheter for all sannhet er i virkeligheten produkter av sosiale (makt)relasjoner—hvilket betyr at sannhet aldri er universell eller nøytral; den agerer alltid i noen interesse. Eides (1997:34) poeng (når hun refererer Garro 1992:132) er som følger: “*It is somewhat ironic that as people become less receptive to purely psychological*

*interpretations of their pain, health-care providers become more likely to apply psychogenic interpretations and to view their patients as ‘problem’ patients”.*

I mangel av reelle muligheter til å nå frem med sin partikulære tinnitusvirkelighet avvises NBMs vitenskapelige legitimeringsgrunnlag ved å påkalle religiøse metaforer og analogier; prosjektet kritiseres “off stage” samtidig som minoriteten “on stage” (Goffman 1959) tilsynelatende fremstår som enige med NBM-filosofien. Medaljens bakside er at minoriteten, uavhengig av om de forholder seg tause eller formulerer kritikk, likefullt ender opp som bekreftelser på NBMs hegemoniske tinnitussannhet fordi ekspertisens tolkning er et effektivt, om enn ubevisst, våpen som tvinger alle til å finne sin plass innenfor modellen som dermed fremstår som en brannmur mot enhver kritikk.

Som vi har sett tar NBM-modellen liten høyde for avvikende oppfatninger. Av den grunn kan klassifisering på biomedisinens grunnlag komme til å mangle mening (Ekströmer 1998:80) for informanter som har komplementære måter å betrakte fenomenet på ut fra sin erfaringsvirkelighet. For deler av informantgruppen fremstår tinnitussannheten som diskursiv; NBM-modellen forsøkes derfor flyttet fra doxa til diskurs. For å forstå en virkelighet som er større enn summen av alle delene, behøves en interdisiplinær og holistisk tilnæringsmåte (Ekströmer 1998:14, 28–31).

Good anbefaler en erfaringsnær antropologi med “the native’s point of view” som innfallsport (1994:52). Han anbefaler en fortolkende tilnæringsmåte fordi sykdom konstitueres gjennom fortolkende aktivitet (ibid:53) og fordi embodied experience (er) the grounds and problematic of illness representations (ibid:55). Informantenes kroppsopplevelser og deres meningsuniverser kan med andre ord være med på å sette vår totale forståelse av fenomenet tinnitus inn i et større lys og bidra til at elitistiske oppfatninger unngår å legge føringer eventuelt hindringer på fremtidige rehabiliteringsprosjekter. Informantenes perspektiver kan gi et dypdykk i tinnitus og følgeplager slik uhelsen erfares og leves i hverdagen.

## Referanser

- Birkeland, S. (1997), Tinnitusbehandlingen—hvor står vi, hvor går vi?, in Flakne, ed., ‘Men bakom synger skogen. Hørselshemmedes Landsforbund—HLF 1947–1997’, Hørselshemmedes Landsforbund, Oslo, pp. 84–97.
- Birkeland, S. (1998), *Levekår og mestring ved tinnitus auris. En studie av tinnitus-forskningen og den norske tinnitussituasjonen med forslag til Sosial- og Helsedepartementet om nødvendige hjelpetiltak*, Tinnitusprosjektet, Hørselshemmedes Landsforbund, Oslo.

<sup>11</sup>Psykologiske tilnæringer avspeiler ofte de samme kategoriene som ligger i bunnen av biomedisinen.

<sup>12</sup>Diskutert i Rekkebo (2003).

- Birkeland, S. (2001), *Tilbudet til tinnitusrammede ved hørselssentraler og hos private øre-, nese-, halsleger*, Hørselhemmedes Landsforbund (HLF), Oslo.
- Brødholt, G. S. (2002), 'Hjertepasientene gir mest prestisje', *Dagsavisen* . 20. september 2004.
- Eide, A. K. (1997), *I medisinnmannens skygge. Refleksjoner omkring samtaler med mennesker som har opplevd seg sviktet av helsevesenet*, Bergen studier i sosialantropologi. Norse Publications.
- Ekströmer, M. (1998), *Kritisk medicinsk antropologi*, Palmkron, Lund.
- Falkenberg, Bredland & Skollerud (2001), *Til alle som har deltatt i tinnitusprosjektene 1997–2000*, Department of Special Education, Faculty of Education, University of Oslo.
- Feldmann, H. (1991), History of tinnitus research, in A. Shulman, J. M. Aran, J. Tonndorf, H. Feldmann & J. Vernon, eds, 'Tinnitus Diagnosis/Treatment', Philadelphia.
- Goffman, E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Anchor Books, Doubleday, New York.
- Good, B. (1994), *Medicine, rationality and experience. An Anthropological perspective*, Cambridge University Press.
- Hallam, R. (1990), *Tinnitus: att leva med öronsus*, Warne Förlag, Partille.
- Kleinmann, A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York.
- Oliver, M. (1996), *Understanding Disability. From Theory to Practice*, St. Martins Press, New York.
- Rekkebo, H. A. (2003), "Med djevelens orkester i hodet..." Identitets-transformasjon blant kronisk tinnitusrammede, Hovedoppgave i sosialantropologi, Sosialantropologisk Institutt, Universitetet i Oslo.
- Shulman, A. (1991), Epidemiology of tinnitus, in Shulman et al., eds, 'Tinnitus Diagnosis/Treatment', Philadelphia.
- Turner, V. W. (1999 (1964)), Midt i mellom. Liminalfasen i overgangsriter, in A. van Gennep, ed., 'Rites de passage. Overgangsriter', Pax Forlag, Oslo.
- van Gennep, A. (1999 (1909)), *Rites de passage. Overgangsriter*, Pax Forlag, Oslo.