

«Jeg har en sykdom som heter Ménière,
men jeg er ikke noe B- menneske for det».

Kvalitativ studie om psykososiale utfordringer og
mestringsstrategier hos mennesker med
sykdommen Ménière.

Ann-Kristin Holst Wikheim



Masteroppgaven i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelig fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2015

Tittelblad

«Jeg har en sykdom som heter Ménière, men jeg er ikke noen B-menneske for det».

Kvalitativ studie om psykososiale utfordringer og mestringsstrategier hos mennesker med sykdommen Ménière.

© Ann-Kristin Holst Wikheim

År 2015

« Jeg har en sykdom som heter Ménière, men jeg er ikke noen B- menneske for det».
Kvalitativ studie om psykososiale utfordringer og mestringsstrategier hos mennesker med sykdommen Ménière.

Forfatter Ann-Kristin Holst Wikheim

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Bakgrunn for valg av denne studien er at sykdommen Ménière er lite forsket på i Norge som emne. Sammen med det faktum at den kan ha stor innvirkning på de personer som er rammet. Sykdommen er kompleks, som med alle sine symptomer kan få store konsekvenser for den rammede, i en rekke sammenhenger. Det være seg sosiale relasjoner, arbeidsliv, fritidsaktiviteter og psykisk helse. Formålet med studien er å få sette fokuset på, og synliggjøre sykdommen ved hjelp av informanters sine tanker, erfaringer, og følelser, sette søkelyset på hvilke utfordringer mennesker med Ménière har, og hva slags psykososiale konsekvenser som oppstår som følge av disse. I tillegg ønsket jeg å undersøke hvordan de Ménièrerammede mestrer disse psykososiale utfordringene.

Problemstilling

Problemstillingen i denne studien er formulert slik:

Hvilke psykososiale utfordringer har mennesker med sykdommen Ménière? Hvilke strategier tar de i bruk for å mestre hverdagen med sykdommen?

Metode

Med utgangspunkt i bakgrunnen, formålet og problemstillingen blir den metodiske tilnærmingen i denne studien: Kvalitativ metode. For å få frem mine informanters tanker, følelser og erfaringer med hvordan det er å leve med Ménière benyttet jeg semistrukturert forskningsintervju som design. Utvalget mitt består av 3 kvinner og en mann i alderen 39 til 69 år. Samtlige av informantene deltar på et Ménière mestringskurs. Studien er basert på en fenomenologisk tilnærming, hvor Malterud (2011) systematisk tekstkondensering er anvendt for å analysere studiens datamateriale.

Resultater

Studien viser at de emosjonelle utfordringene som informantene har er redsel, depresjon, angst og selvmordstanker. Andre utfordringer som kommer til syne er at de rammede tenker katastrofe tanker og føler en fortvilelse over å miste kontroll over kroppen. De uttrykker at de er slitne, utmattet, har søvnevansker og konsentrasjonsproblemer. De relasjonelle

utfordringene som vises i studien er at overfor familien, opplever informantene å føle utilstrekkelighet, manglende støtte og til dels forståelse. De uttrykker bekymring om de kommer tilbake i jobb og om de evner å mestre arbeidsoppgavene slik som tidligere. På arbeidsplassen har de erfart de en manglende tilrettelegging, liten forståelse og begrenset innvirkning på beslutninger som blir tatt. Tre av informantene er langtidssykemeldte, og en er førtidspensjonert som følge av sykdommen. Den sosiale deltakelsen er redusert i forhold til tidligere, og de oppgir spesielt slitenheten de føler, utfordringene med støyende omgivelser og besværlige kommunikasjonssituasjoner, som grunner til dette. Samtidig de unngår offentlige steder som puber, restauranter og nattklubber i størst mulig grad. Funn i studien viser at informantene benytter fysiske, sosiale og psykiske mestringsstrategier. Den fysiske mestringsstrategien skjer ved å bruke kroppen enten ute i naturen eller ved balanseøvelser, samt unngå by opphold mest mulig. Sammen med å ha faste rutiner, planlegge dagene og ikke ha for stort program hver dag. Den sosiale mestringsstrategien skjer ved å spise alene på kontoret, isteden for oppsøke kantina for å unngå støy og kommunikasjonsvansker, mens enkelte velger å gå til tross for utfordringene. Informantene velger å be venner hjem fremfor å reise ut på byen, og sitte nærmest utgangsdøren for å ha retrett mulighet. Den psykiske mestringsstrategien skjer mye ved hjelp av det kognitive. De legger vekt på å tenke positive tanker og unngå å fokusere på tinnituslyden, eller utkonkurrere lyden. Andre strategier er åpenhet, akseptere sykdommen, mestringsstrategier av stress, samt å oppøve konsentrasjonen. Studien viser at informantene mener at fagpersoner skal kunne sine ting, holde seg oppdatert, samt bidra til å dempe den verste skrekken med hensyn til sykdommen. De føler mange ganger at de er på et samlebånd, at fagpersonene bagatelliserer sykdommen og ikke forstår hvordan det er å leve med den. Informantene føler en ensomhetstilstand, og uttrykker at tilbud om psykolog burde vært en del av behandlingen. De mener at fagpersonell bør ha en oversikt over, og informere om ulike mestringskurs.

Konklusjon

Informantene i studien har store psykososiale utfordringer i hverdagen. De beretter om angst, redsel, ensomhetsfølelse, selvmordstanker og fatigue. De føler en utilstrekkelighet ovenfor familien, arbeidslivet og i sosiale sammenhenger. Enkelte av de har opplevd manglende hjelp og støtte i nære relasjoner, og de har store bekymringer om hvordan de skal mestre arbeidslivet når de snart skal tilbake i dette etter langtidssykemelding.

Forord

To innholdsrike og spennende år er snart tilbakelagt ved Institutt for spesialpedagogikk. Under hele prosessen med masteroppgaven har det vært både motgang og medgang, men jeg kan nå se tilbake på en spennende prosess som har gitt meg mye nyttig lærdom om sykdommen Ménière. Den erfaringen jeg nå har fått, regner jeg skal komme til stor nytte i møte med mennesker med denne sykdommen, i mitt kommende arbeid som audiopedagog.

Det er mange på min vei jeg bør takke, men først og fremst vil jeg takke mine fire flotte forskningsdeltakere. Uten deres åpenhet og ærlighet ville ikke denne studien vært mulig.

Takk til min veileder Peer for støtte, positive og konstruktive tilbakemeldinger

Jeg vil også takke min flotte familie for all støtte, omsorg og tro på meg i disse to årene som jeg har jobbet med mastergraden. Spesielt takk til mine snille, tålmodige barn og mann.

Takk til Guro og min mann Nils Mikael for språkvask og nyttige innspill.

En spesiell takk til min alltid gode venninne Sigrid for alle gode samtaler, råd og oppmerksomhet.

Til sist vil jeg rette en stor takk til mine gode medstudenter Kari og Inger Helene for motivasjon, ideer og trøst i vanskelige perioder i prosessen.

Hokksund, mai 2015

Ann-Kristin Holst Wikheim

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Problemstilling og formål.....	2
1.2	Bakgrunn for valg av tema	2
1.3	Avgrensning og oppbygging.....	3
2	Teoretisk forankring	5
2.1	Hørsel.....	5
2.2	Det auditive system	5
2.3	Sykdommen Ménière	7
2.4	Forekomst og diagnostisering	7
2.5	Sykdommens tre hovedsymptomer	8
2.5.1	Hørseltap	8
2.5.2	Tinnitus.....	9
2.5.3	Svimmelhetsanfall.....	10
2.6	Psykososiale utfordringer.....	10
2.6.1	Psykososiale utfordringer med Ménière	12
2.7	Stress og mestring.....	18
2.7.1	Stress.....	18
2.7.2	Mestring.....	19
2.7.3	Salutogenese og den salutogene modellen	23
3	Metode	27
3.1	Valg av metode	27
3.2	Valg av design	27
3.3	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	28
3.4	Forskerens rolle og forforståelse	29
3.5	Utvalg og rekruttering	30
3.6	Intervjuguide og prøveintervju	31
3.7	Gjennomføring av intervjuene.....	33
3.8	Analyse og tolkning	34
3.8.1	Transkribering av intervjuene	34
3.8.2	Analysemetode og analyseprosess.....	35
3.9	Validitet, reliabilitet og overførbarhet	39
3.10	Etiske refleksjoner	42
4	Resultater	45
4.1	Bakgrunnsopplysninger	45
4.2	Emosjonelle utfordringer	46
4.3	Relasjonelle utfordringer	50
4.4	Mestring strategier	53
4.4.1	Fysisk mestring.....	53
4.4.2	Sosial mestring.....	54
4.4.3	Psykisk mestring.....	55
4.5	Hvordan fagpersoner kan møte Ménièrerammede.....	57
5	Drøfting av resultater	59
5.1	Emosjonelle utfordringer	59
5.1.1	Redsel, angst og depresjoner.....	59

5.2 Relasjonelle utfordringer	62
5.2.1 Familie	62
5.2.2 Bekymring for arbeidssituasjonen	64
5.2.3 Sosial deltakelse	65
5.3 Stress og mestring.....	66
5.3.1 Stress	67
5.3.2 Mestring.....	67
5.4 Fagpersoners møte mennesker med Ménière.....	71
6 Avslutning.....	74
6.1 Oppsummering	74
6.2 Konklusjon.....	77
6.3 Veien videre	79
Litteratur	80
Vedlegg / Appendiks.....	85
Figur 1: Ørets oppbygging.....	5
Figur 2: De sentrale hørselsbanene	6

1 Innledning

Starten på barnesangen ”Karu-karu, karu-karu-sellen som skal gå til kvelden, som skal gå til kvelden”, kan være beskrivende for svimmelhetsanfallene i hørselssykdommen Ménière. En karuselltr de rammede ikke selv har valgt å være med på, og som starter når man minst venter det. Denne turen gjør at en mister helt kontrollen over kroppen sin, og føler å vite knapt forskjell på opp eller ned. Karusellen snurrer rundt og rundt, men selv om en ønsker å klyve av, må en vente til karusellturen stanser. Turen kan opptil flere timer, og under denne turen må den rammede legge seg ned, blir som oftest veldig kvalm og kaster opp, det piper i hodet, og øret føltes tett.

Det kan være spennende å undersøke hvilken innvirkning disse stadige, spontane karusellturene kan få på de Ménièrerammedes liv. I følge Arlinger, Jauhiainen & Jensen (2007) er hovedvekten av de som blir rammet i 30- 40 årsalderen. Sykdommen oppstår da som oftest midt i yrkesaktiv alder, hvor man i stor grad er sosialt deltakende med andre mennesker. I tillegg til at man ofte er midt i en yrkeskarriere, har mange også familie og små barn hjemme som skal følges opp, noe som gjør at disse uforutsigbare karusellturene passer dårlig inn i en hektisk hverdag.

Sykdommen Ménière er en kronisk sykdom, hvor de som er rammet i tillegg til svimmelhetsanfallene, også har et økende hørselstap og tinnitus, ofte kalt øresus. Man kan forsøke å sette seg inn i hvordan et menneske med Ménière har det i hverdagen med sykdommen. I tillegg til de nevnte karusellturene med svimmelhetsanfallene, så har de et tiltagende hørselstap, som gjør at de kan ha store problemer med å få med seg det som blir sagt i ulike kommunikasjonssituasjoner. Som ikke det er nok, har også den rammede ofte en konstant tinnitus som kan blant annet kan medføre problemer med konsentrasjon og søvn. Slike utfordringer medfører ofte, ifølge Helsedirektoratet (2008) at den rammede kan utvikle sekundære plager slik som angst og depresjoner i tillegg.

I Sverige og Finland er det utført en god del forskning på Ménière, mens i Norge er forskningen på sykdommen nesten fraværende. Det kan med det oppfattes at Ménièrerammede er en noe glemt gruppe innen det hørselsfaglige feltet. Derfor er det et håp at min oppgave kan være et ringe bidrag til å sette søkelyset på disses situasjon.

Mitt ønske er å se på sykdommen som helhet med alle dens symptomer, og hvilke konsekvenser de kan få for den enkelte. Videre blir det naturlig å se på hvilken innvirkning konsekvensene kan ha i forhold til familie, arbeidsliv og sosiale aktiviteter. Samtidig vil det da være naturlig å se på om det er visse strategier som kan være med på å gjøre hverdagen med sykdommen lettere håndterbar. Temaet for studien blir da å undersøke hvilken innvirkning sykdommen får på de som er rammet, og hvordan de klarer å mestre tilværelsen.

1.1 Problemstilling og formål

På bakgrunn av temaet ovenfor ble problemstillingen i studien min:

Hvilke psykososiale utfordringer har mennesker med sykdommen Ménière? Hvilke strategier tar de i bruk for å mestre hverdagen med sykdommen?

Formålet med studien er å få sette fokuset på, og synliggjøre sykdommen ved hjelp av informanters sine tanker, erfaringer, og følelser, sette søkelyset på hvilke utfordringer mennesker med Ménière har, og hva slags psykososiale konsekvenser som oppstår som følge av disse. I tillegg ønsket jeg å undersøke hvordan de Ménièrerammede mestrer disse psykososiale utfordringene.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av denne studien er at sykdommen Ménière er lite forsket på i Norge som emne. Sammen med det faktum at den kan ha stor innvirkning på de personer som er rammet. Sykdommen er en kompleks, som med alle sine symptomer kan få store konsekvenser for den rammede i en rekke sammenhenger. Det være seg sosiale relasjoner, arbeidsliv, fritidsaktiviteter og psykisk helse.

Utgangspunktet for valg av tema er min egen erfaring med diagnostisert sykdom, samt mitt møte med mennesker som er rammet, hvor jeg ble fortalt at deres sykdommen førte til store sekundære utfordringer.

Mitt ønske er å øke min audiopedagogiske kompetanse innen det hørselsfaglige feltet, og da spesielt sykdommen Ménière. Slik at jeg i mitt videre arbeid som audiopedagog kan være med på å gi de Ménièrerammede et best mulig helhetlig tilbud med utgangspunkt i hver

enkeltes behov.

1.3 Avgrensning og oppbygging

På grunn av oppgavens størrelse og tidsperspektiv var det nødvendig å ta noen valg og sette noen avgrensninger. I studien har jeg valgt å se på de Ménièreerammedes psykososiale utfordringer og hvordan de mestrer hverdagen med sykdommen. Jeg har valgt å konsentrere meg om å ikke se på den tekniske og medisinske mestringen, men heller fokusere på den fysiske, psykiske og sosiale delen som mine informanter forteller om.

En sykdom som dette kan oppleves svært traumatisk, og skape en anseelig stressituasjon for de berørte, så derfor har jeg valgt i denne studien å se på hvilken innvirkning stress har for mine informanter, og hvordan stress kan være med på å påvirke mestringen av sykdommen.

Ut fra mitt ønske om å se på psykososiale utfordringer, stress og mestring, vil en naturlig teoretisk forståelsesramme i den forbindelse være Antonovskys teori om salutogenese. Dette er en helhetlig tilnærming som har et helsefremmede perspektiv, der en ser etter de faktorer som bidrar til å skape en god helse. Den salutogene modellen tar nettopp utgangspunkt i å fjerne eller redusere de utfordringer som skaper stress, og det at vi alle har mulig latente iboende ressurser til å møte disse utfordringene. Samtidig ser man etter de ressurser som finnes i miljøet som kan hjelpe og støtte individet til å mestre denne utfordringen (Sommerchild, 2001).

For at mennesker med sykdommen Ménière skal kunne mestre hverdagen er det viktig å få forståelse, hjelp og støtte av fagpersoner innen primær og sekundær helsetjenesten. Derfor ønsket jeg i denne studien å få informantenes tanker om hvordan fagpersoner innen hørsel kan møte mennesker med diagnosen Ménière på en best mulig måte.

Med utgangspunkt i problemstillingen og mitt ønske om å finne ut mest mulig ut av hvordan det er å leve med sykdommen Ménière, valgte jeg en kvalitativ tilnærming. For å få tak i de rammedes tanker, følelser og erfaringer på hvordan det er å leve med sykdommen, valgte jeg et forskningsintervju som design. Den vitenskapsteoretiske forståelsesrammen i denne studien vil være en fenomenologisk forståelse, ut fra ønsket om å se og forstå sykdommen fra de rammedes perspektiv og livsverden.

Studien er bygget opp med seks kapitler på følgende måte: Etter innledningen, følger andre kapittels beskrivelse av oppgavens teoretiske forankring, med innføring av hørselsfunksjonen og sykdommen Ménière. Videre redegjøres det for ulike psykososiale utfordringer, stress og mestringens betydning, før det avslutningsvis sees på studiens teoretiske forståelsesramme. I tredje kapittel sees det nærmere på min metodiske valgte tilnærming, samt redegjørelse av de ulike stegene i forskning- og analyse prosessen. Det vises her hvilke valg og refleksjoner som har blitt gjort i forhold til validitet, reliabilitet, overførbarhet og etiske hensyn. Resultatene i studien blir presentert i det fjerde kapittelet, og funnene vil bli drøftet opp mot teori og tidligere forskning i kapittel fem. Avslutningsvis, i sjette kapittel, vil jeg oppsummere studiets resultater, konklusjoner og refleksjoner over min egen forskning. Samt komme med mine tanker om veien videre med henblikk på videre forskning.

2 Teoretisk forankring

I dette kapitlet redegjør jeg for hørsel og det auditive system. For så å gå dypere inn i hva som kjennetegner sykdommen Ménière, og redegjør for sykdommens hovedsymptomer. Deretter redegjøres det for hva som ligger i begrepet psykososial, og hvilke psykososiale utfordringen mennesker med Ménière har. Før jeg avslutningsvis ser på stress og mestrings betydning for sykdommen. I den forbindelse og ut fra problemsstillingen min, ser jeg det som naturlig å ta utgangspunkt i Antonskys teori om salutogenese som en teoretisk forståelsesramme.

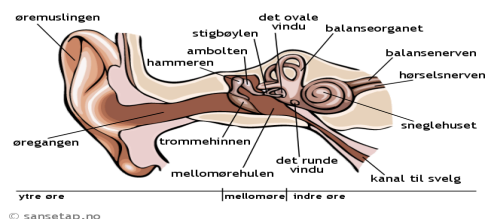
2.1 Hørsel

Hørselen er en av våre viktigste sanser når det gjelder å kommunisere med omverden. Selve hørselsfunksjonen kan deles inn i tre nivåer. Første nivået vil være den ubevisste hørselen, som hjelper oss til å oppfatte bakgrunns lydene, noe som gjør at vi kan kjenne igjen omgivelsene vi er i (Cole & Flexer, 2011). Det andre nivået er signal- og advarselslydene som gjør oss bevisste på det som omgir oss. Denne bevisstheten skaper en følelse av trygghet fordi hørselen varsler oss i forbindelse med for eksempel fare. Siste nivået er innlæring av språk og kommunikasjon hvor innlæring av språk er avhengig av at en mottar lyder inn via hørselssystemet opp til hjernen. Selve språket blir til etter gjentatte erfaringer med aktiv høring og lytting (Cole & Flexer, 2011).

2.2 Det auditive system

Hørselssystemet til mennesker består av øret og visse deler av hjernen. Selve hørselsorganet er delt inn i tre deler som består av det ytre øret, mellomøret og det indre øret. (Jauhiainen, Lind, Magnuson, Moore, Osen, & Ulfendahl, 2007)

Illustrasjonen nedunder viser ørets oppbygging.



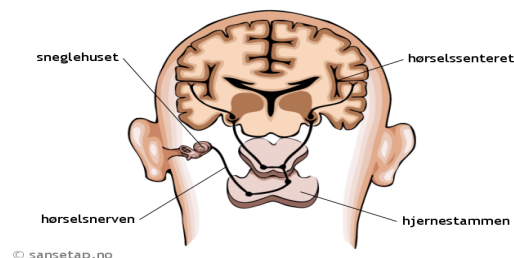
Figur 1: Ørets oppbygging

Hentet fra <http://www.sansetap.no/voksne-horsel/om/horselssystemet/oret/>

Det ytre øret består av ørebrusken, øregangen og trommehinnen (Falkenberg & Kvam, 2012). Oppgaven til det ytre øret er å fungere som en trakt til å fange opp lydbølger, og lede disse lydbølgene til mellomøret via øregangen mot trommehinnen (Jauhiainen et al., 2007). Når disse lydbølgene treffer trommehinnen, settes den i bevegelse ved å vibrere ut og inn. Denne bevegelsen omformer lydbølgene til mekaniske svingninger. Trommehinnen danner det naturlige skillet mellom det ytre øret og mellomøret (Stach, 2010).

Mellomøret består av et luftfylt hulrom med ørebeinskjeden som utgjør hammeren, ambolten og stigbøylen, samt øretrompeten, tuba Eustachii, som er forbundet med svelget ved hjelp av en kanal. Denne kanalen er vanligvis stengt, men den åpnes når vi svelger eller gjesper. Oppgaven til øretrompeten er å utlikne trykket mellom mellomøret og atmosfæren (Stach, 2010). Vibrasjonene fra trommehinnen forplanter seg over til hammeren som sitter fast i denne hinnen, bevegelsen overføres så videre over til ambolten og til slutt stigbøylen. Stigbøylen sitter fast i det runde vinduet som er forbindelsen inn til det indre øret. Disse bevegelsene forplanter seg så videre inn til det indre øret (Falkenberg & Kvam, 2012).

Indre øret innbefatter de tre væskefylte buegangene og sneglehuset, cochlea. Balanse og likevekts organet, vestibularis, har som oppgave å styre balansen ved å sende informasjon til hjernen om hodets stilling og bevegelser i rommet. Elektriske signaler blir sendt via nervetråder oppover balansenerven til hjernen, med beskjed om at nå skjer det en stillingsendring (Jauhiainen et al., 2007). Inne i sneglehuset ligger ørets sanseorgan, kalt det *cortiske organ* som inneholder hårceller (Cole & Flexer, 2011). Når disse hårcellene settes i bevegelse ved hjelp av mekanisk svingning fra mellomøret, lages det elektriske impulser som blir sendt via hørselsnerven og hørselsbanene opp til hørselssenteret i hjernen, auditive cortex (Falkenberg & Kvam, 2012). Noe illustrasjonen nedunder viser.



Figur 2: De sentrale hørselsbanene

Hentet fra: <http://www.sansetap.no/voksne-horsel/om/horselssystemet/horselsbanene/>

Når disse elektriske impulsene treffer hørselssenteret i hjernen, blir impulsene bearbeidet og tolket (Stach, 2010). Som illustrasjonen viser er disse banene kryssende, slik at det som vi oppfatter med høyre øre, tolkes i venstre cortex og omvendt (Stach, 2010).

2.3 Sykdommen Ménière

Den franske legen Prosper Ménière beskrev i 1861 sykdommen, som senere fikk hans navn Ménière. Han mente at de episodiske svimmelhetsanfallene, øresusen og hørselstapet stammer fra problemer i det indre øret, og ikke fra sentralnervesystemet slik mange mente var årsaken (Stach, 2010). Sykdommen Ménière er lokalisert slik Prosper Ménière beskrev, i det indre øre med følgende hovedsymptomer: Akutt svimmelhet, tinnitus og hørselsforandringer (Arlinger et al., 2007).

Ménière er en kronisk lidelse hvor en ikke kjenner den konkrete årsaken til hvorfor noen utvikler sykdommen (Stach, 2010). Man mener at den underliggende *årsaken* kan være endolymfatisk hydroks, som vil si unormal stor mengde endolymfevæske i hørselsorganet, cochlea og balanse- og likevektsorganet, vestibulare labyrinter (Stach, 2010). Denne væsken virker inn på det endolymfatiske trykket i sneglehuset. Årsakene til selve anfallene mener man kan komme av en for rask trykkøkning i sneglehuset. Noe som kan påvirke sekresjon, sirkulasjon eller absorpsjon av endolymfe. Det økte trykket vil virke inn på det cortiske organet slik at det medfører funksjonelle forandringer. Når anfallet er over og trykket avtar, kan det igjen oppstå normale forhold og funksjoner. Men ved permanent tinnitus, hørselstap og følelse av ustøhet har det skjedd en varig endring i det cortiske organ (Arlinger et al., 2007).

Mennesker i alle aldre kan utvikle sykdommen, men selv om barn også kan utvikle Ménière, rammer det hovedsakelig personer i 30- 40 års aldre (Arlinger et al., 2007). Sykdommen starter som regel ensidig, men 20 til 50 % av tilfellene kan i løpet av en 10- 20 års periode også utvikle sykdommen på det andre øret. Hos 20-30% av de rammede kan sykdommen opptre i begge ørene samtidig eller rett etter hverandre (Arlinger et al., 2007).

2.4 Forekomst og diagnostisering

Forekomsten av Ménière er veldig forskjellig i ulike land, noe som kan komme av at kriteriene for å stille diagnosen er forskjellig. I Norge har man ikke helt eksakte tall på hvor mange som har diagnosen, men etter de diagnostiske kriteriene som finnes i dag er prevalensen på 1 : 1000, noe som tilsvarer cirka 5000 mennesker (Helsedirektoratet, 2008). Arlinger et al. (2007) hevder at det er ca. 0,05 % nye tilfeller med rammede hvert år, men det er variasjon i ulike statistikker på alt fra 0,04 til 0,1 %. I følge Rosenberger (2002) er det

cirka 40.000 personer i Norge som har Ménière eller Ménière-lignende symptomer med ulik alvorlighetsgrad.

Diagnostisering av Ménière kan ofte være vanskelig. Det kan være et betydelig antall som har sykdommen, men som ikke har fått noen diagnose. Sykdommen har ulike symptomer hos ulike personer, og særlig i et tidlig stadiet har den rammede kanskje ikke alle symptomene som kreves for å få diagnosen. Ofte kan sykdommen starte med et av symptomene som svimmelhetsanfall eller tinnitus uten at hørselen er påvirket i særlig grad, eller man har et midlertidig hørselsnedsettelse med press i øret, men ingen svimmelhet (Sajjadi & Paparella, 2008). The Committee on Hearing and Equilibrium (1995) har utarbeidet internasjonale retningslinjer til diagnostisering av pasienter som man mistenker har Ménière. For å få en klinisk sikker, klar, diagnose må disse fire kriterier fylles: Pasienten skal ha minst to episoder med vertigoanfall av minst 20 minutters varighet, ved minst en anledning skal man ha dokumentert sensorinevral hørselstap, episodiske tilfeller av tinnitus eller aural fylde i øret, samt utelukke andre årsaker til disse symptomene, slik som migrene relatert vertigo, eller vestibulært schwannom, som er svulst på hørselsnerven.

2.5 Sykdommens tre hovedsymptomer

Sykdommen har tre hovedsymptomer, slik som svimmelhetsanfall, hørselstap og tinnitus (Arlinger et al., 2007). Alle disse symptomene er med å gjøre denne sykdommen spesielt utfordrende for de rammede.

2.5.1 Hørselstap

I sykdommen Ménière vil hørselstapet være lokalisert i det indre øret slik tidligere nevnt, noe som gir et sensorinevral hørselstap. Hørselstapet vil ofte i begynnelsen av sykdommen være ensidig og fluktuerende, varierende, ved at hørselen vil være nedsatt rett før og under anfall, mens mellom anfallene er hørselen normal. Hørselstapet vil ennå hovedsakelig gi et lavfrekvent tap, som kalles et basstap (Arlinger et al., 2007). Etter gjentatte anfall kan hørselstapet progrediere, øke, og gi et konstant sensorinevral flatt tap der alle frekvenser er nedsatt. Hørselstapets alvorlighetsgrad varierer fra moderat til alvorlig. I tillegg kan den rammede etter en tid ha konstant tinnitus, lydforvrenging og lydømfintlighet (Stach, 2010). Den rammede kan ha trykkfølelse eller dottsfornemmelse i det øret som er berørt, samtidig som hørselstapet gir en redusert taleoppfattelse (Arlinger et al., 2007).

Redusert taleoppfattelse kommer blant annet av at indre hårcellene i det indre øret er skadet, slik at øret eller ørene som er rammet på grunn av Ménière, har problemer med å gjengi de eksakte detaljene som talesignalene gir (Arlinger, 2007). Når hørselstapet utvikler seg til et flatt tap vil diskanttapet medføre at de energisvake konsonantene blir umulig å høre. Et slikt type tap vil føre til at den hørselshemmede vil få problemer med blant annet å høre tale i støy (Arlinger, 2007). Mennesker med Ménière har ofte en betydelig mer redusert taleoppfattelse enn hørselstapet skulle tilsi, som sammen med lydforvrengingen kan vanskeliggjøre nytten av høreapparatet (Arlinger, 2007).

Lydlokalisering (retningshørselen) vil ofte være redusert hos mennesker med Ménière. Sykdommen starter som tidligere nevnt ofte i et øre og et ensidig hørselstap vil påvirke lokaliseringen av lyd fordi hjernens mulighet til å forstå hvilken retning lyden kommer fra, forutsetter informasjon fra begge ører (Jauhiainen et.al., 2007).

Recruitment kan også være en følgende av et sensorinevralt hørseltap (Stach, 2010). Ved et slikt tap vil noen av hårcellene i det indre øre være ødelagt. Hjernen formoder at alle hårcellene som behandler ulike frekvenser er intakte. Når ikke det er tilfellet vil hjernen starte å rekruttere hårceller fra båndene som ligger ved siden av det frekvensområdet som skal behandles. Det medfører at disse hårcellene må gjøre dobbelt så mye arbeid. Problemet som da oppstår er at lyden oppleves av hjernen som kraftigere enn vanlig, samtidig som lydene også oppleves forvrengte eller uklare. Ofte får man da problemer med å skille lyder som ligner på hverandre i talen (Sørlandet sykehus, 2012) Recruitment vil føre til at hørestyrken hos hørselshemmede vil stige raskere ved en intensiverende lydnivå enn hos normalhørende. (Arlinger, 2007). Mange Ménièrerammede kan også ha hyperacusis.

Hyperacusis vil si at personen er svært lysømfintlig for normalt tolererte lyder. Disse lydene oppleves som ekstremt høye (Stach, 2010).

2.5.2 Tinnitus

Tinnitus er et annet hovedsymptom i Ménière og kalles ofte for øresus, hvor man beskriver opplevelse av lyder som ikke finnes i omgivelsene, men som bare personen selv kan oppfatte. Disse lydene kan personen oppleve å høre i ett eller i begge ørene, eller midt i hodet. Tinnitus er et symptom som oppstår i nervesystemet som har med hørselen å gjøre, og hos Ménière rammede kan tinnitus oppstå som følge av det sensorinevralt hørselstapet (Edwards & Crocker, 2009) I tidligere stadier av sykdommen vil tinnitus være til stede rett før og under

anfall. Men når anfallet er over, vil tinnitus i en del tilfeller opphøre frem til nye anfall. I senere stadier vil tinnitus være mer eller mindre konstant, i tillegg til det progredierende hørselstapet (Arlinger et al., 2007). I de siste stadiene av sykdommen er det ofte vanlig med intens tinnitus, hvor den rammede oppgir at det er dette symptomet som skaper den største utfordring i hverdagen (Havia, Kentala & Pyykkö, 2001).

2.5.3 Svimmelhetsanfall

I tidlig fase av sykdommen vil svimmelhetsanfallene gjøre seg gjeldende. Anfallene kan vare alt fra 20 min til 2-3 timer. Ofte må den rammede legge seg ned når anfallet står på, i tillegg er kvalme og oppkast ofte vanlige følgesymptomer. Før anfallet kommer kan mange føle en type aura med følelse av press i det rammede øret, samt en økt tinnitus og nedsatt hørsel. Etter anfallet kan personen føle seg ustø og uvel opptil flere dager (Stach, 2007). I de typiske tilfellene vil svimmelheten bli borte når anfallet glir over, hørselen vil da ofte normaliseres og tinnitus opphøre (Arlinger et al., 2007). Alvorlige svimmelhetsanfall kan være med på å redusere livskvaliteten til personer med Ménière (Yardley, Dibb & Osborne, 2003). Første anfallet kan oppleves veldig traumatisk. Personen tror ofte at man er rammet av en alvorlig sykdom slik som for eksempel hjerteinfarkt. Det er ikke uvanlig at den rammede blir kjørt med blålys til sykehuset (Rosenberger, 2002). Selve anfallene har et individuelt forløp både når det gjelder styrke, hyppighet, og varighet. Enkelte rammede har bare et anfall, mens andre får noen anfall fordelt over en lang periode, til de som kan ha gjentatte anfall med kort opphold mellom hvert anfall. Ved hyppige anfall ofte flere ganger i uken vil den rammede ha store utfordringer i forhold til livssituasjonen sin, og stor sannsynlighet for å bli uførhetstrygdet (Rosenberger, 2002). Alle symptomene hver for seg kan være vanskelige å akseptere, og kan medføre psykososiale utfordringer hos de berørte.

2.6 Psykososiale utfordringer

De utfordrende symptomene i Ménière kan ha en stor innvirkning på hverdagen til de som er rammet. Alle symptomene hver for seg, kan være med på skape frustrasjon, engstelse og utmattelse hos individet, samtidig som det kan påvirker den rammedes relasjoner i forhold til familie, venner, arbeid og sosiale aktiviteter (Gant & Kampfe, 1997).

Mennesker har ulike psykososiale behov som har med deres psyke å gjøre, som vil si det sjelelige og mentale. Når mennesker får en kronisk sykdom slik som Ménière, kan de oppleve

det som en krise i sitt liv, og de psykososiale behovene tar utgangspunkt i de rammedes opplevelse av å være syk (Stubberud, 2013). Disse psykososiale behovene kan deles inn i emosjonelle og relasjonelle behov. De emosjonelle behovene innbefatter det å føle trygghet, tilfredshet og velvære. Samtidig som man vil være orientert og oppleve å ha kontroll over sitt eget liv. Mens det relasjonelle innbefatter det å ha behov for sosial kontakt med andre og samtidig oppleve følelsesmessig støtte hos personer som den rammede har nære relasjoner til, og i tillegg ha en meningsfull sosialt engasjement (Ehrenberg, Ehnfors & Thorell Ekstrand, 1996 ; Stubberud, 2013).

Psykososiale utfordringer, vil da i dette studiet, si at når mennesker får sykdommen Mènière skjer det en endring i livet deres, som vil påvirke på ulike måter deres følelsesmessige tanker og relasjoner til andre mennesker. Wormnes & Manger (2012) uttaler at det kan være store forskjeller i hvordan mennesker takler slike utfordringer. For noen vil en slik endring kunne medføre en krise, og en stor stressreaksjon, der livet liksom bare raser sammen. Mens andre igjen er mer løsningsorienterte og forsøker å finne andre måter å mestre sin tilværelse på.

Wormnes & Manger (2012) ser på mennesket i et helhetsperspektiv. Noe som betyr at skal et menneske få utnyttet alle sine ressurser må det fysiske, det psykiske og de sosiale omgivelser fungere sammen i en gjensidig påvirkningsprosess. For at vi skal kunne nytte gjøre oss fullt ut av vår egen fysiske styrke, er vi avhengig av at de mennesker vi omgir oss med gir oss den støtten og positive oppmuntringen vi trenger for å kunne utvikle oss som mennesker. Dersom det fysiske er redusert ved for eksempel en sykdom, slik som her Mènière, vil det kunne påvirke psyken vår i negativ retning, slik at vi ikke får utnyttet våre fysiske ressurser fullt ut (Wormnes & Manger, 2012). Hvis det sosiale miljøet rundt oss heller ikke gir den støtten vi trenger i en slik situasjon, vil det hemme vår måte å mestre sykdommen på. Omvendt vil støtte og omsorg fra omgivelsene kunne være med på at vi lettere kan møte de fysiske og psykiske utfordringer i for eksempel kroniske sykdommer (Wormnes & Manger, 2012). Videre påpeker Wormnes & Manger (2012) at den fysiske styrken vi har, vil kunne ha innvirkning på våre tanker og følelser i hverdagen i forhold til utførelsen av de daglige aktivitetene. Ofte er det ikke selve diagnosen eller funksjonstapet som skaper de største problemene, men heller liten forståelse og støtte fra nærpersionene og de sosiale utfordringene sykdommen da gir. (Wormnes, & Manger, 2012).

Mennesker som får sin fysiske styrke redusert slik som ved Ménière, vil ha en funksjonsnedsettelse som medfører at man er avhengig av hjelp og støtte fra nære personer og fagpersonell, for å mestre den forandrede hverdagen. I følge Norman, Sandvin & Thommesen (2013) er det viktig å skille mellom begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemning. Selve definisjonen på funksjonshemning har endret seg fra tidligere, da en definerte en funksjonshemning som en konsekvens på grunn av skaden, sykdommen eller biologisk avvik. Selv begrepet funksjonshemning har ulik definisjon og oppfattes forskjellig ut fra hva hver og en av oss legger i begrepet. Denne oppgaven tar utgangspunkt i definisjonen som Sosial- og helsedepartementet (2001) i Norges offentlige utredning nummer 22 i *Fra bruker til borger- En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer* benytter for å skille disse begrepene. ”Funksjonsnedsettelse viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel, eller i en av kroppens psykologiske, fysiologisk eller biologiske funksjoner” (Sosial og helsedepartementet, 2001, s.18). ”Når betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer, vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne og miljøet /samfunnets krav” (Sosial og helsedepartementet, 2001, s.18). Med utgangspunkt i disse definisjonene kan man si at personer med Ménière har en funksjonsnedsettelse på grunn av skaden i indre øret som medfører hørselstap, tinnitus og svimmelhetsanfall. Mens funksjonshemningen oppstår først når den rammede ikke klarer å delta på samme linje i sitt daglige virke slik som tidligere, som for eksempel arbeidslivet, sosiale aktiviteter eller familielivet. Eide (2004) sier at psykiske problemer og redusert sosial deltakelse øker som resultat av funksjonshemningen, men samtidig kan også de psykososiale problemene være med på å øke graden av funksjonshemningen.

2.6.1 Psykososiale utfordringer med Ménière

Gant & Kampfe (1997) peker på at hvert av symptomene slik som ervervet hørselstap, tinnitus og svimmelhetsanfall kan skape ekstremt store frustrasjoner og utfordringer i et menneskes liv. Hångbo et al.(1996) undersøkte 514 pasienter fra to ulike kilder ved hjelp av en tverrsnittundersøkelse, der de ønsket å kartlegge på hvilken måte svimmelhetsanfall, hørsel og tinnitus kunne påvirke hverdagen til pasienter med diagnosen Ménière. Samt forholdene mellom hovedsymptomene, miljø, det emosjonelle og aktivitetsfaktorer. Resultatene de kom frem til viste at hovedsymptomene tinnitus, hørselstapet og svimmelhetsanfallene påvirket svært negativt dagliglivet til Ménière pasienter. Hele 74 % av

informantene i undersøkelsen påpekte at de unngikk viktige daglige aktiviteter eller situasjoner som de var redde kunne være anfallsutløsende. Mer enn halvparten av informantene rapporterte at de aldri følte seg frie fra å føle ubehag med sykdommen. Dette ubehaget viste positive korrelasjoner med frekvens på dårlig humør, angst, søvnløshet og manglende konsentrasjon. Alle informantene beskrev sine familiemedlemmer som støttende, men samtidige mente flertallet av informantene at de opplevde sammenheng mellom det miljømessige, følelsesmessige, aktivitetsfaktorer og svimmelhetsanfallene (Hägnebo et al., 1996).

Arrol, Dancey, Attree, Smith & James (2012) utførte en kvantitativ undersøkelse ved hjelp av et korrelasjonsdesign. Formålet var å undersøke sammenhengen mellom hvor påtrengende sykdommen var, usikkerheten de rammede følte i forbindelse med sykdommen, hvor stor innvirkning svimmelhet hadde på de rammede og depresjon. De viser i sin forskning av 84 informanter, at Ménière kan ha en negativ innvirkning på en persons livskvalitet. Den store usikkerheten med tanke på diagnose, mulige årsaker, behandlinger og prognose kan medføre at personen som er rammet kan utvikle psykososiale problemer. En slik usikkerhet mener Yardley (2000) kan føre til angst, hjelpeløshet og utilstrekkelighet, noe som reduserer deres mulighet til å mestre sykdommen.

Noen av disse psykososiale konsekvensene viser Rosenberger (2000) til i sin norske kvantitative survey forundersøkelse av 222 informanter med sykdommen Ménière. I følge 56,3% av informantene i denne undersøkelsen har livskvaliteten forandret seg i stor grad. Av konsekvenser oppgir 49,1 % av informantene at de har søvnproblemer, mens 57,7 % oppgir at de opplever depresjoner i forbindelse med Ménière. Som følge av sykdommen oppgir 56,8% at deres sosiale aktivitetsnivå har forandret seg i stor grad etter at de fikk denne, mens 36 % av informantene oppgir at deres mentale situasjon i stor grad har forandret seg. Stress, angst og depresjoner hører under den mentale situasjonen for Méniérammede, der frykten for anfall, miste jobben, miste nære venner og egen evne til å strekke til, kan være utløsende faktorer for at disse får endret sin mentale situasjon (Rosenberger, 2000). Dersom rammede sliter med slike problemer, bør de få hjelp fra ulike typer fagpersoner slik som psykolog, psykiater eller allmennpraktiserende lege (Rosenberger, 2000). I tillegg viser funn i undersøkelsen til Rosenberger (2000), at informantene opplever andre sekundære symptomer som følge av sykdommen. Blant annet dårlig konsentrasjon, dårlig balanse, tretthet, uopplagthet, stress, angst, og nervøsitet (Rosenberger, 2000).

Den forutgående forundersøkelsen dannet utgangspunktet for den kvantitative undersøkelsen til Rosenberger (2002). Formålet med Rosenbergers (2002) forskning var å undersøke hvorfor noen klarer seg bedre enn andre i en Ménière-tilværelse. Rosenberger (2002) benyttet en survey undersøkelse hvor 470 medlemmer av Hørselshemmedes Landsforbund med diagnosen Ménière, besvarte undersøkelsen. Rosenberger (2002) konkluderte med at uførhetstrygdede hadde større psykososiale utfordringer enn heltidsarbeidende. De har sykdommen i kraftigere grad ved ukentlige besværligheter slik som matthet, svimmelhet, lett for å klandre seg selv, søvnproblemer, følelse av å være unyttig, følelse av at alt er slit, og følelse av håpløshet med hensyn til fremtiden. Videre har de uføretrygdede større problemer når det gjelder å delta i sosiale aktiviteter blant annet på grunn av sin hørselshemming. Noe som vises at de deltar på færre sosiale sammenkomster, føler en negativitet til slike sammenkomster og ser ikke ut til at de trivdes ved en slik deltakelse. De uføretrygdede ser i tillegg ut til å ha større kommunikasjonsmessige problemer enn de heltidsarbeidende. Rosenberger (2002) sier blant annet at det er en del uvillighet hos enkelt arbeidsgivere til å tilrettelegge på arbeidsplassen. Noe som medfører at den Ménièrerammede ikke føler seg ønsket på sin egen arbeidsplass. Walseth (2009) hevder at noen mennesker har det sosiale livet sitt på arbeidsplassen, eller det er der de føler en mestringsfølelse. I slike tilfeller kan det medføre at dersom den rammede blir sykemeldt eller i verste fall uføretrygdet, kunne føre til at personen opplever livet som meningsløst. Dersom slike situasjoner ikke fanges opp, kan det føre til en depresjon og en følelse av motløshet (Walseth, 2009).

Psykososiale utfordringer med hørselstap

Et slikt ervervet hørselstap som Ménièrerammede får, vil kunne skape store psykososiale utfordringer. Hørselstapet vil kreve at man finner ny måter å kommunisere på da den hørselshemmede må omstille seg fra å være normalhørende til å bli hørselshemmet. Hvor godt denne klarer omstillingen er helt individuelt. Det er avhengig av flere faktorer, som støtte i miljøet, livssituasjonen, personens egen kunnskap og erfaringer, samtidig som personens følelser og evnen til å håndtere motstand kan være avgjørende (Andersson et al., 2007). Hørselshemmede opplever mange barrierer i ulike sosiale sammenheng på grunn av hørselsnedsettelsen. De kan ikke like bra som tidligere delta i samtaler eller få med seg viktige beskjeder som blir gitt. I sosiale situasjoner får den hørselshemmede spesielt problemer i kommunikasjonssituasjoner der det er flere tilstede, hvor samtalene går på kryss og tvers, eller ved at det er bakgrunnsstøy slik som for eksempel musikk (Clausen, 2003).

Clausen (2003) fant i sin forskning at 30 % at sine informanter opplevde at problemene med kommunikasjonen førte til sosial isolasjon. Denne isolasjonen steg ofte i takt med omfanget på hørselstapet. Mennesker som får et ervervet hørselstap har som sagt ikke like lett for å kommunisere, noe som kan få følger på hvor effektivt de får unna arbeide og ansvar oppgaver slik som tidligere (Tye-Murray, 2015). I følge Clausen (2003) vil en hørselsnedsettelse ofte hindre full deltakelse i arbeidslivet, og disse problemene blir større jo mer alvorlig hørselsnedsettelsen er. Ofte føler den hørselshemmede seg fysisk og psykisk utmattet etter å ha konsentrert seg en hel dag på arbeid, for å få med seg det som blir sagt.

Den sosiale og følelsesmessige interaksjonen med familie, venner eller kolleger kan også bli forandret (Tye-Murray, 2015). Hørselsnedsettelsens omfang er avgjørende for hvor ensom man føler seg, og hvor redusert den sosiale omgangen med kolleger er (Clausen, 2003). I følge Clausen (2003) minsker det sosiale nettverket til den hørselshemmede i takt med at hørselstapet øker. Individets evne og muligheter for kommunikasjon er gjensidig avhengig av mellommenneskelige relasjoner i alle aktiviteter og situasjoner individet deltar i (Peterson, 2009). Slike reduserte evner og muligheter kan forårsake redusert selvværd og selvtillit hos den rammede (Clausen, 2003). I tillegg til hørseltapet kan den sterke lydforvrengingen som de rammede ofte har før og etter anfall, eller som en varig konsekvens, skape problemer når lyder som for eksempel lukking av dør høres som et pistolskudd (Rosenberger, 2000). Mange av de Ménièreerammede er i tillegg ømfintlig for høye lyder, noe som blant annet kan komme av at smerteterskelen for lyd hos disse er nedsatt til 90 dB i forhold til normalt hørende, som har smerteterskel cirka 120 dB (Rosenberger, 2000).

Psykososiale utfordringer med tinnitus

Tinnitus kan for mange medføre søvnproblemer, noe som kan være et resultat av at når man legger seg på et stille rom blir man mer bevisst tinnituslyder og starter ubevisst å lytte etter lyden. Samtidig vil man om natten ha en økt adrenalin aktivering på grunn av stress forbindelsen til tinnitus lyden (Williams, 2013) Et annet utfordring med tinnitus er at mange får problemer med konsentrasjonen, noe som Williams (2013) mener kommer av den utmattelsen og energitapet som tinnitus medfører. Stephens et al. (2012) undersøkte 183 medlemmer ved den finske Ménière føderasjonen ved hjelp av tverrsnittundersøkelse med survey. Hensikten med forskningen var å kartlegge hvilken innvirkning tinnitus har for personer som har hatt Ménière i lengre tid. I undersøkelsen oppgir 19,1 % av informantene at tinnitus er den mest utfordrende av symptomene i sykdommen. Informantene oppgir at

tinnitus har negativ innvirkning på helsen, og opplevelse av å ha en god livskvalitet. I denne undersøkelsen fremkommer det at tinnitus har i hovedsak innvirkning i forhold til angst, søvnvansker og depresjon. I tillegg viser funn at informantene opplever vanskeligheter i visse høresituasjoner, og i interaksjonen med andre mennesker (Stephens et al., 2012). Mens Herraiz, Tapia & Plaza (2006) fant i sin forskning, at alvorlighetsgraden av tinnitus vil bli påvirket av etter hvor lenge den rammede hadde hatt Ménière. Dersom den rammede har sykdommen bilateralt, har et alvorlig hørseltap eller en stor hyperakusis, samt en alvorlig grad av Ménière sykdom, kan dette ytterligere øke alvorlighetsgraden av tinnitus.

Psykososiale utfordringer med svimmelhetsanfall

Svimmelhetsanfallene blir ofte beskrevet at de Ménière rammede som det symptomet som skaper mest utfordringer. Arroll et al. (2012) viser til i sin forskning at svimmelhetsanfallene var mer påtrengende enn hørselstapet og tinnitus. Alle symptomene viste sterk positiv forbindelse med depresjon, men 32% oppgav at svimmelhetsanfallene var årsaken til depresjonen de følte.

Selv om anfallenes alvorlighetsgrad ser ut til å ha stor innvirkning på de psykososiale konsekvensene, mener samtidig Yardley (2000) at individet kan hatt psykososiale utfordringer fra tidligere. Det kan medføre at konsekvensene av svimmelhetsanfallet blir større enn anfallet skulle tilsi. Personer som har hyppige svimmelhetsanfall kan ofte fortelle om at de er trettede, slitne og har dårlig konsentrasjonsevne (Yardley, 2000). Ifølge Yardley (2000) kan disse faktorene også være en del av en depresjon, men samtidig kan det være en mental overbelastning på grunn av hjernens forsøk på habituere seg etter en endring i balansesystemet. Hvis personen har deprimerte tanker og føler seg nedstemt, vil det være helt klare tegn på en depresjon, i følge Yardley (2000).

Yardley (2000) sier i sin artikkel at den psykologiske reaksjon på svimmelhet kan medføre til at personen får en forsinket bedring. Hun benytter ” *Den onde sirkelen med psykologisk forstyrrelse og kronisk svimmelhet* ” til å viser sammenhengen mellom symptomer, tanker om svimmelheten, og nedsatt aktivitet.

Symptomer på svimmelhet kommer fra balansesystemet som viser seg i forhold til ubalanse og en følelse av å falle. Det autonome nervesystemet vil reagere med å gi kvalme, svette og hjertebank som følge av angst og redsel på grunn av vestibulær ubalanse. Disse symptomene

vil virke inn på den rammedes tanker om svimmelheten.

Tanker om svimmelheten er ofte negativt ladet, der den rammede tenker at svimmelhetsanfallene er et tegn på alvorlig sykdom. Slike tanker vil ha vesentlig rolle når det gjelder å opprettholde angst og frykt. En slik opprettholdelse kan igjen være med på å forsterke symptomene. De tenker at de aldri vet når symptomene kan oppstå, samt at de i tillegg er umulig å kontrollere. Dersom anfallene oppstår i sosiale settinger, føler de ofte en sosial forlegenhet. Slike tanker fører til at de opprettholder skjerpede faktorer.

Skjerpede faktorer er faktorer som gjør at angst og redsel opprettholdes på grunn av langvarig ubalanse og autonome forstyrrelser. Dette kan skape en langvarig fysisk og psykologisk stressituasjon hos den rammede. De opprettholder at svimmelheten er tegn på alvorlig sykdom, symptomene er vanskelig å forutsi og kontrollere, noe som vil medføre en aktivitetsbegrensning.

Aktivitetsbegrensning omfatter begrensninger både i arbeid og fritid, fordi den rammede frykter at disse aktiviteter uansett fremprovosere nye anfall. Mange har en oppfatning om at aktiviteter og stress i hverdagen vil være med på å forverre disse symptomene. En slik aktivitetsbegrensning bidrar til å opprettholde frykten for nye svimmelhetsanfall. Alle disse faktorene vil kunne gjensidig påvirke hverandre negativt, slik at den rammede kan skape store fysiske og psykiske begrensninger for seg selv (Yardley, 2000).

Konsentrasjonsproblemer er ofte vanlig hos mennesker med sykdommen Ménière, slik tidligere nevnt. Yardley (2000) mener at sådanne hos mennesker med balanseproblemer kommer av hjernens sentrale bearbeiding for å komme tilbake til normal funksjon igjen etter anfall. Denne bearbeidingen kan forstyrre den mentale, perseptuelle og motoriske aktiviteten til de rammede. Stadige svimmelhetsanfall vil gjøre at de rammede blir slitne, stresset, ukonsentrert og utmattet (Yardley, 2000). Wormnes & Manger (2012) mener at konsentrasjonsproblemer, vansker med å tenke klart og huske korrekt vil også oppstå på grunn av at det skjer kognitive endringer. Disse endringene kommer som følge av redusert oppmerksomhet på grunn av at man utfører intens tankevirksomhet om sine alvorlige problemer. Ménièrerammede kan ha så mange tanker og bekymringer rundt sin egen sykdom, at de slik ofte ikke klarer å konsentrere seg tilstrekkelig.

2.7 Stress og mestring

Det å få påvist en kronisk sykdom slik som Ménière, kan skape en betydelig stress reaksjon hos den rammede og virke negativt inn på hvordan situasjonen mestres. Wormnes & Manger (2012) hevder at ulike erfaringer, opplevelser og personlige egenskaper gjør at vi kan takle og oppleve stress forskjellig. Hvilken mening vi legger i hendelsen vil påvirke hvordan vi opplever situasjonen. Hvis vi opplever situasjonen som en trussel vil det påvirke vår psyke, atferd og opplevelse av situasjonen.

2.7.1 Stress

Stress blir av mange sett på som årsak til eller forverrelse av den kroniske sykdommen. Det er forskjellige oppfatninger av om stress er årsaken til at man utvikler sykdommen eller ikke. Ofte får den rammede vite av sin ØNH- lege at man skal unngå stress i hverdagen. I følge Arlinger et al. (2007) kan stress være årsaken til at flere utvikler sykdommen Ménière, eller stress kan forverre symptomene i en rekke av tilfellene. Videre påpekes det at det er av viktighet at den rammede opplæres i hvordan man kan redusere stress, og bak liggende årsaker til stress mest mulig. Wormnes & Manger (2012) sier at stress forutsetter at det er en samhandling mellom individet og miljøet. De ulike faktorene i miljøet som individet er i, vil være med på å påvirke, og disse faktorene kalles stressorer. Individet vil få ulike fysiske, psykologiske eller atferdsmessige stressreaksjoner i møte med disse stressorene, som for eksempel kvalme, engstelse eller tretthet. En slik forståelse viser at stress kan påvirke prosessen i angst og depresjon, som videre vil ha innvirkning på individets helsetilstand (Wormnes & Manger, 2012). Det kan være flere ulike typer stress.

Bernstein, Clarke-Stewart, Roy & Wickens (1997) skiller fire typer stress:

Forventningsstress som vil si at individet har bekymringer for hva som kan hende i fremtiden. Man tenker på det verste som kan skje, noe som medfører stor bekymring hos individet.

Mens *situasjonsbetinget stress* er det stresset vi føler i den situasjonen vi er i der og da. En situasjon både kan oppleves som trussel eller utfordring, noe som krever vår fulle fokus.

Kronisk stress er når vi opplever belastninger over lengre tid slik som alvorlig sykdom, skilsmisse, dødsfall i familien. En slik belastning fører med seg stor uro og savn.

Tilbakevendende stress kjennetegnes ved at vonde eller smertefulle ubearbeide opplevelser fra fortiden påvirker oss i nåtiden (Bernstein et al., 1997).

Rosenberger (2000) fant i sin forundersøkelse at mer enn 50 % av informantene har svart at stress er den utløsende faktoren til sykdommen. Alle de tre hovedsymptomene i Ménière blir ofte forbundet med stress, men Andersson, Hågnebo & Yardley (1997) stiller spørsmålet i sin forskning om stress er den direkte årsaken til utvikling av sykdommen eller opplever den rammede stress på grunn av de ulike symptomene som sykdommen gir? I følge Rosenberger (2000) vil mennesker med sykdommen Ménière ofte oppleve at terskelen på hva som oppfattes som stress bli betraktelig endret. Stress kan medføre hormonelle forandringer i kroppen, og man mener i den forbindelse at kronisk stress kan utløse sykdom. Wormnes & Manger (2012) har en annen oppfatning. De mener at stress ikke er den egentlige årsaken til at man får sykdom, men stress kan ha innvirkning på selve sykdomsutviklingen. Det viktigste her er vår evne til å møte og håndtere disse utfordringene, som de akutte og kroniske stressorer gir.

Andersson et al. (1997) utførte i den forbindelse en longitudinell studie av 20 personer med sykdommen Ménière. Det ble utført daglige målinger av det daglige stresset og symptomer over en periode. Dette studiet konkluderer med at selv om stress kan ha en viktig rolle når det gjelder opplevelsene av de ulike symptomene i Ménière, er det ikke funnet tilstrekkelig bevis for at stress kan være den direkte årsaken til symptomene i sykdommen Ménière. I dette studiet var det i hovedsak svimmelhetsanfallene av de tre hovedsymptomene, som informantene forbandt med stress. Noe tilsvarende kommer også frem i Hågnebo, Melin & Andersson (1999) sin studie. Der rapporterer hele 65 % av informantene at svimmelhetsanfallene ofte eller alltid oppsto i stressfylte situasjoner. Samtidig vil man som hørselshemmet være ekstra sårbare for stressreaksjoner på grunn av følelse av utilstrekkelighet i mange kommunikasjonssituasjoner (Andersson, et al. 2007).

2.7.2 Mestring

Norman et al. (2013) ser på mestring som en positiv opplevelse ved at man selv har kontroll over sitt eget liv og føler at man duger. Med mestringsstrategier menes de tanker man har, de aktiviteter en utfører, og den væremåte som den enkelte har når det gjelder å takle de utfordringer og vanskeligheter som livet gir (Johannessen, Kokkervold & Vedeler, 2012). Rosenberger (2000) hevder at mange mennesker med sykdommen Ménière, benytter i hovedsak mestringsstrategier som tar utgangspunkt i å unngå eller kontrollere stressutløsende

faktorer i hverdagen. Det kan være flere mestringsstrategier som kan benyttes for å mestre det daglige med sykdommen. Noe strategier er effektive, mens andre kan på sikt få negative konsekvenser. Walseth (2009) hevder at skal en ha mulighet til å mestre, er det avgjørende at oppgavene man får, for eksempel i en arbeidssituasjon, er på individets eget mestringsnivå. Men samtidig må utfordringene ikke være for små, slik at individet ikke finner det meningsfullt å mestre.

Slik tidligere nevnt, mener Yardley (2000) at hjernen jobber for å habituere etter svimmelhetsanfallene. For å hjelpe hjernen i denne prosessen og få kroppen i balanse igjen, kan fysisk aktivitet være en god mestringsstrategi. Fysisk trening kan føre til en stressituasjon for kroppen, men samtidig vil treningen også kunne føre til at man blir sterkere, med konsekvens at treningen oppleves som positivt og gir oss tilfredsstillelse. Ved fysisk trening er bruk av naturen meget bra egnet for stressreduksjon. Andre strategier som kan være bra alternativer til å redusere stressreaksjonen kan være pustetrening, avspenning, visualisering, meditasjon og autogen trening (Wormnes & Manger, 2012).

Gant & Kampfe (1997) viser til at mennesker med Ménière ofte benytter ineffektive mestringsstrategier, noe som kan medføre større psykososiale utfordringer på sikt. Et stort antall hørselshemmede, velger i mange kommunikasjonssituasjoner hvor de vet der er vanskelig å oppfatte det som blir sagt, å trekke seg tilbake og holde seg for seg selv som en strategi. Samtidig kan de fornekte at disse situasjonene skaper problemer på grunn av hørselshemmingen. Andersson, et al. (2007) nevner også at de hørselshemmede i tillegg til de foregående strategiene, velger å styre samtalen selv for å unngå å ikke høre hva de andre sier (Andersson, et al., 2007).

Arrol et al, (2012) peker på at kunnskap om egen sykdom og hvordan man kan endre sitt tankemønster kan være med på å redusere de psykososiale konsekvensene. Wormnes & Manger (2012) uttaler at de tanker vi har om oss selv preger vår egen selvoppfatning. Det kan gå på de ulike følelser en har knyttet til det å være mor, mann eller en kollega, og hvilke følelser du har knyttet til de vurderingene du gjør av deg selv. Personen gjør forsøk på å forklare seg selv til seg selv. Denne forklaringen kan være forskjellig fra situasjon til situasjon, og i de ulike fasene en er i livet. Noe som kan være med på å påvirke vår oppfatning av oss selv, er tilbakemeldinger fra nærpå personer som familiemedlemmer, kollegaer, venner også lignende (Wormnes & Manger, 2012). Williams (2013) viser til

hvordan tanker og følelser kan virke inn på de mestringsstrategier som benyttes, ved blant annet mestring av tinnitus. Disse strategiene skal i tillegg til å dempe tinntius, også mestre det akutte stresset som oppstår. Hun hevder at alle mestringsstrategier kan være gode, men på sikt kan de ofte virke mot sin hensikt. Hun kaller slike strategier for *selvoppyllende profeti*. Disse strategiene bekrefter de negative tankene en har rundt symptomene, og disse strategiene kan forsterke symptomene istedenfor å redusere. En av mestringsstrategiene Williams (2013) fremholder er *bevisst og aktiv ignorering*, hvor Williams (2013) sier at en aktiv ignorering av symptomet tinnitus vil kreve mye energi. Samtidig forteller den underbevisstheten at symptomet er en fare som en må flykte fra. Noe som medfører at tankene automatisk styres mot det en vil unngå å tenke på. En annen strategi Williams (2013) trekker frem, er å *distrahere seg* fra symptomet, som er en bevisst metode en bruker for å unngå å rette oppmerksomheten sin mot problemet. Den rammede benytter bevisst bruk av lydmaskering, det vil si at omgir seg med en annen lyd for å unngå å høre etter sin egen tinnitus lyd, ved for eksempel høre på radio eller lydgenerator på høreapparatet. Den tredje strategien er å *bite tenna sammen* ved å fortsette med det samme aktivitetsnivået som før en var rammet. Den rammede tar på seg stadig nye forpliktelser for å ikke å skuffe eller såre andre. Dette kan medføre en redusert forståelse i miljøet rundt seg. For mange er det viktig å ikke være til bry, og ikke snakke om problemene, for å ikke bli oppfattet som at en klager. Problemene kan på den måten isteden forsterkes, og personen blir utmattet (Williams, 2013).

For å oppnå en god livskvalitet og mestringsfølelse, blir det viktig ved hjelp av sin oppmerksomhetsevne å fokusere på de positive faktorene, og opplevelsene man har i hverdagen (Wormnes & Manger, 2012). En positiv faktor kan være slik Kjeka (2007) viser til at akseptering av hørselstapet kan være en mestringsressurs. Selve hørselstapet vil alltid være der, men man må heller finne strategier som vil bidra til en bedre hverdag og livskvalitet. Tye-Murray (2015) sier at denne aksepteringen kommer over tid når ikke følelsen av depresjon, sinne og angst ikke lenger er så dominerende i livet. Individet erkjenner man må gå videre i livet til tross for sykdommen, selv om det blir på en annen måte enn tidligere. En annet mestringsressurs blir fremhevet i dette studiet er det å være åpen og informere andre at man har et hørselstap. Det gjør det enklere å få forståelse og hjelp (Kjeka, 2007).

Fagpersoners innvirkning på mestring

Norman et al. (2013) sier at tidlig kontakt med fagpersoner innen hjelpeapparatet kan være svært avgjørende for hvordan mennesker med en kronisk sykdom, slik som Mènière, klarer å

mestre hverdagen. Helse og sosial departementet (2002) uttaler i sin plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet for hørselshemmede, at de Ménière rammede opplever at utredningsfasen tar umåtelig lang tid. Noe de mener kommer av manglende kompetanse og kunnskap hos primær og spesialisthelsetjenesten om diagnostikk og behandling av sykdommen. Det kan resultere i at voksne i yrkesaktiv alder, som får sykdommen Ménière, utvikler sekundære plager på grunn av den sene diagnostiseringen og rehabiliteringen. Disse sekundære plagene er gjerne psykososiale lidelser med langtidssykemeldinger og påfølgende uføretrygd som resultat. Rosenberger (2002) viser i sin kvantitative undersøkelse at enkelte ØNH-leger ikke er oppdatert på sykdommen, og er usikker i forhold til behandling av den. Han mener at helsevesenet bør gi profesjonell informasjon for å fjerne usikkerhet om sykdommen og dens konsekvenser. Samtidig gi rett behandling i innledende fase for å redusere mest mulig negative konsekvenser av et stort hørselstap, redusert psykisk helse og psykososiale problemer. Fagpersonene må inneha grunnleggende kompetanse om hvilke fysiske og psykiske innvirkninger sykdommen kan ha på de mennesker som er rammet, hvordan hver enkelt håndter de ulike symptomene som sykdommen gir, og i tillegg ha ressurser nok tilgjengelig til å møte hvert enkelt behov (Gant & Kampfe, 1997). Johannessen et al.(2012) vektlegger at det er viktig å kartlegge hvilke strategier og ressurser som individet selv, og miljøet rundt innehar for hver enkelt individ, noe som kan være med på å hjelpe individet til å mestre tilværelsen på best mulig måte (Johannessen et al., 2012).

Ut ifra et helhetlig perspektiv må man snu situasjonen fra å være der alt er håpløst og overveldende, til å se muligheter og håp til mestring. I et slikt møte blir dialogen det viktigste redskapet der man forandrer fokuset fra sykdom, til å gjelde ressurser og styrker den enkelte har til å tilpasse seg den endrende livssituasjonen (Walseth, 2009). Dialogen må være likeverdig og respektfull. Der fagpersonen er åpen for det pasienten har å komme med, samt interesse for pasienten og deres liv. I en reflekterende dialog sammen med pasienten må man finne ut hva som er riktig, godt og praktisk gjennomførbart for han eller henne (Walseth, 2009). For å kunne en gi en slik grundig informasjon og rett behandling, er det viktig at fagpersonen gir den rammede full oppmerksomhet ved å være forberedt på den man møter, ved å gjøre seg kjent med henvisninger og alle fakta om pasienten. I tillegg bør man utvise positiv oppmerksomhet i møtet med brukeren, ved å være positivt aksepterende og vise respekt for personens tanker og følelser (Lassen, 2014).

Ut ifra ønske om å se på hvilke psykososiale utfordringer og hvordan stress kan ha innvirkning på sykdommen, samt mestringen av den, ser jeg det som naturlig teoretisk å ta utgangspunkt i Antonovskys teori om salutogenese.

2.7.3 Salutogenese og den salutogene modellen

Den israelske professoren i medisinsk sosiologi ved Ben Gurion universitetet, Aron Antonovsky, oppfant begrepet salutogenese i 1978. Selv ordet salutogenese er satt sammen av det latinske ordet *salus* som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet *genesis* som står for opprinnelse, tilblivelse (Sommerchild, 2001). Aron Antonosky utviklet en teoretisk modell ut fra tidligere stressteorier. Modellen har et salutogent perspektiv som vektlegger de faktorer som kan være med på dempe, lette eller fjerne de ulike utfordringer som skaper stress. Et annet punkt i modellen er at Antonovsky mener at alle mennesker har ulike iboende ressurser, som kan være med på å hjelpe den enkelte i møte med livets ulike utfordringer (Sommerchild, 2001). Samtidig som man ser på de ressurser som finnes i miljøet rundt hver enkelt som kan være med på å hjelpe denne til å oppnå innlæring av gode mestringsstrategier (Johannessen et al., 2012).

Modellen har et salutogent perspektiv, noe som vil si at man ikke kun leter etter den direkte årsaken til sykdommen, slik man gjør ved et patogent perspektiv, men ser på hele historien relatert til pasienten. Antonosky (2012) mener at dersom man kun leter etter hvilke bakterier som medførte sykdommen, behandlingen eller kun er opptatt med å forebygge sykdommen, vil man kunne overse verdifull informasjon. Ved et salutogent perspektiv retter man fokuset mot faktorer som kan være med på å bidra til å gi pasientene en god helse, istedenfor å fokusere på hvilke faktorer som skaper sykdommen (Antonosky, 2012). Antonovsky (2012) skiller ikke mellom syk og frisk, slik man gjør ved den dikotome klassifiseringen. Han ser heller på helse som et kontinuum mellom det å være syk og det å være fullstendig frisk, hvor det salutogene perspektivet er å få mennesket nærmest mulig den friske polen (Sommerchild, 2001).

Opplevelse av sammenheng

Antonosky (2012) ønsket å finne svaret på det salutogene spørsmålet, derfor utformet han begrepet SOC som står for *sence of coherence*. Det betyr en *opplevelse av sammenheng* noe som vi kan forkorte til OAS. For at vi skal kunne få en opplevelse av sammenheng i livet må

vi forstå det som skjer, kunne være løsningsorientert i forhold til situasjonen, og finne det meningsfullt å forsøke å finne disse løsningene (Sommerchild, 2001).

Atonovsky (2012) delte selve begrepet OAS i tre komponenter: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet vil si at man som individ oppfatter de situasjoner som oppstår, de stimuli en blir utsatt for, og den informasjon en får, som forståelig. I motsetning til at alt føles som kaos, er tilfeldig eller uforståelig. Det forutsigbare som skjer kan plasseres i en sammenheng. Selv store alvorlige hendelser som kan oppstå, slik som for eksempel dødsfall eller ulykker kan man takle på en konstruktiv måte i møte med de utfordringene det innebærer (Atonovsky, 2012).

Håndterbarhet handler om at man har de ressurser som trengs for å møte og takle de utfordringer og krav livet byr på. Har man støtte og tillit hos nærmeste familie, ektefelle, nærmiljø og i arbeidslivet, håndterer man bedre disse utfordringene og kravene.

Individet må føle en *meningsfullhet* i situasjonen, og møte den på en mest mulig konstruktiv måte. Dersom man opplever at sin livssituasjonen er meningsfull, blir det enklere å engasjere seg følelsesmessig for å finne gode løsninger på vanskelige utfordringer som dukker opp. Isteden for å betrakte utfordringene som belastninger man ikke ønsker å involvere seg i, eller finne gode løsninger på (Atonovsky, 2012). Alle tre komponentene er urokkelig knyttet til hverandre, men det er ikke sikkert at individet skårer like høyt på alle tre komponentene i gitte situasjoner. Individet kan ha en stor grad av begripelighet av situasjonen, og ressurser nok til å håndtere utfordringene på en konstruktiv måte, men allikevel er situasjonen så stor belastning at han eller hun ikke orker å engasjere seg følelsesmessig for å oppnå en mestring. Han eller hun har en stort OAS på begripelighet og håndbarhet, men svakt OAS på meningsfullhet (Antonovsky, 2012).

Stress sett fra et salutogent perspektiv

Mennesker som har sykdommen Ménière får som oftest beskjed av sin lege at de bør unngå stress, da det vil kunne forverre sykdommen. Noe Arlinger et al. (2007) også hevder. Sett opp mot Antonovsky (2012) er det et mer patogent perspektiv, som å ville dempe, begrense og ta forholdsregler mot alle faktorer som kan skape stress i pasientens liv. Han stiller spørsmåltegn med denne tankegangen, og hevder heller at man ikke kan unngå de stressfaktorer som alltid vil være rundt oss, men heller begrense de slik at de ikke får skadelig innvirkning på helsen vår. Antonovsky (2012) definerer stressfaktorer som ”En

livsopplevelse preget av manglende sammenheng, under- og over belastning og utestenging fra deltakelse i beslutningstaking”. (Antonovsky, s.50, 2012).

Antonovsky (2012) skiller mellom tre typer stressfaktorer. Han kaller de kroniske stressfaktorer, vesentlige livsbegivenheter og akutte, daglige irritasjonsmomenter.

De kroniske stressfaktorer er konstante, relativt varige og regelmessige fenomen slik som blant annet kultur, gruppetilhørighet, sosial rolle, mellommenneskelig situasjon, temperament og personlighet. Disse stressfaktorene kaller Antonovsky (2012) også for *stressende livssituasjoner*. De er generaliserte og langvarige.

Vesentlige livsbegivenheter handler om bestemte hendelser som skjer i personens liv slik som for eksempel dødsfall i nær familie, skilsmisse, oppsigelse eller pensjonering, også kalt *stressende livsbegivenheter*. Det er ofte ikke selve begivenheten som er vesentlig, men heller de adskillige følgene denne begivenheten kan få for personen. Stressfaktorer er ikke utelukkende sykdomsfremkallende, det vil være individets OAS- nivå som bestemmer om denne begivenheten får nøytralt, skadelig eller helsebringende utfall (Antonovsky, 2012).

Akutte, daglige irritasjonsmomenter som kan være at man får negative bemerkninger fra for eksempel arbeidskolleger, en stryker på eksamen eller at man kolliderer med bilen. Slike daglige irritasjonsmoment mener Antonovsky (2012) er ikke interessante, da de ikke påvirker OAS- nivået eller helsen vår noe nevneverdig. Individet kan etter noe tilpasning lære seg til å overse disse daglige irritasjonsmomentene som oppstår. Stressede livssituasjoner skaper et motstandsunderskudd som vil være med på å minske OAS, mens de stressede livsbegivenheter som man ofte omgir seg med ikke krever umiddelbar reaksjon. Disse stressede livsbegivenhetene har ikke så stor innvirkning på vår OAS som stressede livssituasjoner. Han mener at graden av styrken på OAS vil påvirke i hvilken grad vi håndterer de ulike stressfaktorer, slik at de ikke får innvirkning på helsen vår (Antonovsky, 2012).

Antonovsky (2012) benytter også begrepet *generelle motstandsressurser* som vil si alle forhold som kan være med på å beskytte individet mot en rekke faktorer som skaper stress. Slike motstandsressurser kan være penger, sosial støtte, egen styrke, forståelse i nærmiljøet og så videre. Disse generelle motstandsressursene støtter opp under en sterk OAS, som helt vesentlig for å takle motstand på en konstruktiv måte. Det motsatte vil være slik Antonovsky (2012) kaller det et *motstandsunderskudd* som vil påvirke OAS-nivået til individet negativt (Antonovsky, 2012).

Antonovsky (2012) mener at man ikke utelukkende bare har negative stressfaktorer men også positive stressfaktorer. Han mener at en spenning kan være både gledelig eller sørgelig. En person med sterk OAS oppfatter en spenningstilstand som er gledelig og mindre konfliktfull enn en person som har en svak OAS. Antonovsky (2012) sier om *mestring* at det er ”evnen til kognitivt og følelsesmessig å kunne strukturere oppfatningen man har av en stressfaktor, og akseptere at man er nødt til å håndtere den, bidrar til mestring ” (Antonovsky , 2012 s. 147).

Antonovsky (2012) sier at OAS nivået er mer eller mindre avgjort når man er blitt voksen. Det er først i voksen alder våre erfaringer fra barne- og ungdomså forsterkes eller reverseres. Som voksen får man en rekke forpliktelser overfor andre mennesker, der arbeidslivet er en stor del av voksenlivet. Antonovsky (2012) sier at skal man få større opplevelse av mening i arbeidslivet, bør man ha en viss innflytelse på det som skjer, føle en at en er en del av et større felleskap og ha en viss påvirkning på de beslutningen som blir tatt.

(Ketola, Levo, Rasku, Pykkô, & Kentala, 2014) fant i sin kvantitative forskning av medlemmer av den finske Ménière føderasjon, at symptomene på Ménière hadde en innvirkning på dagliglivet og livskvaliteten til de rammede, noe som medfører en rekke begrensninger og restriksjoner i forhold til ulike aktiviteter. De fant at personer med lav OAS opplevde større grad av emosjonell plagere slik som angst, depresjon og utmattelse. De rammede som hadde en høy grad av OAS var mer fornøyd med sin helsetilstand og livskvalitet, samt at de så ut til å mestre bedre sykdommens uforutsigbarhet, enn rammede med lav OAS. Personer med lav OAS var mer avhengig av andre for å føle at de hadde en kontroll. De rammede som hadde en høy OAS, aksepterte lettere de symptomene og begrensningene som sykdommen gir.

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for den metodiske tilnærmingen og designet som jeg har valgt for å kunne belyse problemstillingen min på best mulig måte. Siden forskningsdesignet mitt er inspirert av fenomenologisk filosofi velger jeg å kort gjøre rede for om hva som menes med fenomenologisk forståelse. Videre vil jeg tydeliggjøre på hvilken måte forskerens rolle og min egen forforståelse kan være med på å påvirke forskningen. Deretter vil jeg forklare de ulike fasene i prosessen fra planleggingen av innsamlingen av dataene, selve gjennomføringen og bearbeidingen av datamaterialet. Til sist vil jeg ta for meg mine egne vurderinger av validitet, reliabilitet, overførbarhet og ulike etiske refleksjoner rundt hele forskningsprosessen.

3.1 Valg av metode

Med utgangspunkt i problemstillingen min ble det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming i min studie, siden jeg ønsker å finne mest mulig ut av hvordan sykdommen Ménière har innvirkning på hver enkelt persons liv. En slik metode handler om en dypere forståelse for den enkeltes tanker, erfaringer og følelser (Dalen, 2013). Målet med den kvalitative forskningen er å få en dypere forståelse av problemene, heller enn å finne en konkret forklaring. Fordelen med denne typen forskning er at forskeren kan stille åpne spørsmål uten klart definerte svaralternativer (Malterud, 2011). Dette kan medføre at vi får et rikere materiale og andre innfallsporner enn vi som forskere har tenkt ut på forhånd. Forutsetningen for kvalitativ metode er at det skal være godt synlig for leseren å kunne se den veien forsker har gått gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2011).

Etter valg av metode ble neste steg å bestemme hvilket design som var mest hensiktsmessig å benytte utfra min problemstilling.

3.2 Valg av design

I denne studien ønsker jeg å få frem intervjupersonenes tanker og følelser rundt sine psykososiale utfordringer, og hva som skal til for å mestre hverdagen med sykdommen. Derfor ble det et naturlig valg for meg å velge kvalitativt forskningsintervju. Målet med et kvalitativt forskningsintervju er at forskeren skal få innsikt og kunnskap om

intervjupersonens livssituasjon ved hjelp av en samtale mellom forsker og informant. Et slikt type intervju får frem informantens tanker, følelser og erfaringer rundt det temaet forskningen omhandler (Dalen, 2013). Selve forskningsintervjuet skiller seg fra den daglige samtalen ved at den er planlagt på forhånd, forskeren har konstruert en rekke spørsmål i sin intervjuguide og i tillegg er samtaletidspunkt og tema for samtalen avtalt på forhånd med hvert enkelt. Forskeren er den som definerer og kontrollerer samtalen (Kvale & Brinkmann, 2010).

Problemstillingen min ønsker jeg å belyse gjennom å utføre semistrukturert intervju. Ved semistrukturert intervju utarbeider man en intervjuguide med en rekke planlagte spørsmål, men forskeren har mulighet til å komme med flere utdypende spørsmål under selve intervjuet, for å innhente best mulig informasjon (Johnsen, 2006). Bakgrunnen for valg av individuell intervju som design er at jeg ønsker å få frem hver enkelt informants individuelle tanker og erfaringer om hvordan det er å leve med sykdommen Ménière. Det kan være lettere å snakke åpent og ærlig når det kun er forskeren og informanten til stede, og i tillegg får informanten den fulle og hele oppmerksomheten fra meg som forsker, og hvor jeg kan gi hurtig og positiv respons tilbake.

Ut ifra mitt ønske om å benytte semistrukturert intervju for å få tak i informantenes egne erfaringer, forståelse og tanker, blir det naturlig å ta utgangspunkt i den fenomenologiske tankemåte.

3.3 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Den kvalitative forskningstilnærming har ofte sin opprinnelse fra fenomenologisk tankemåte, der en ønsker å se og forstå verden utfra informantens perspektiv. Noe som krever en tettere og mer personlig kontakt med sine informanter (Vedeler, 2000). Personens tanker, følelser og handlinger skal danne grunnlaget for hvordan vi skal kunne forstå ulike sosiale fenomener (Kvale & Brinkmann, 2010). Innen fenomenologisk forståelse benyttes begrepet livsverden. Livsverden er den daglige verden som vi omgir oss med slik som mennesker, daglige aktiviteter, gjenstander, handlinger og så videre, samt våre opplevelser av denne verden (Wormnæs, 2005). Kvale & Brinkmann (2010) sier at det kvalitative forskningsintervjuet gir oss en unik mulighet for å få tilgang til informantenes livsverden. Mitt ansvar som forsker vil da i min analyse, tolkning og presentasjon, hele tiden være meg bevisst på å beskrive hvilke utfordringer mine informanter har sett ut fra deres perspektiv og livsverden.

Jeg har som tidligere nevnt valgt å benytte semistrukturert livsverdensintervju som er en fenomenologisk metode. Jeg ønsker å få intervjupersonens beskrivelser og opplevelser av sin livsverden, ved å fortelle om ulike psykososiale utfordringer han eller hun har på grunn av Ménière i forhold til familie, venner, sosiale settinger og arbeid. I tillegg ønsket jeg å finne ut av hvilke tanker de har til hva de gjør og hva de kan gjøre i dagliglivet, for å få en bedre hverdag til tross for kronisk sykdom.

Før man igangsetter planleggingen av og gjennomføring av forskningen, må en som forsker tenke over sin egen rolle og forforståelse.

3.4 Forskerens rolle og forforståelse

Innen kvalitativ forskning har forskerens rolle som person meget stor betydning for hvordan kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen blir, og hvilke etiske bestemmelser som blir tatt. For å være mest mulig objektiv i forskningen blir det viktig å ikke identifisere seg på en slik måte med informantene, at en tolker ut fra sitt egen ståsted. Forskeren kan lett fokusere kun på deler av informasjonen, mens annen viktig informasjon blir oversett fordi forskeren ikke anser det som viktig (Kvale & Brinkmann, 2010).

Vi bærer alle med oss erfaringer og spesielle interesser som gjør at vi velger å forske på akkurat det temaet vi velger. Disse erfaringene og interessene gjør at vi har en egen forforståelse for temaet. Vi har gjort oss opp en mening og forståelse i forkant i forhold til det fenomenet vi skal forske på. Det blir viktig å bli bevisst sin egen forforståelse, fordi en slik bevissthet gjør at man er mer følsom ved fortolkning av sitt eget empiriske materiale, og med det ser flere og nye muligheter ved fortolkning av det transkriberte materialet (Dalen, 2013).

Mitt ønske om å skrive om Ménière var å sette søkelyset på temaet i det hørselsfaglige feltet. Bakgrunnen for min interesse for temaet og min forforståelse er at jeg selv ble rammet av sykdommen for noen år tilbake. I mitt møte med andre personer med sykdommen Ménière, blant annet på et tilsvarende mestringskurs som mine informanter nå deltok på, fikk jeg høre om store utfordringer fra flere av kursdeltakerne. Mange slet med å mestre hverdagen med sykdommen. Min interesse for faget audiopedagogikk ble vekket, og jeg bestemte meg tidlig for at jeg ønsket å være med på å sette fokuset på sykdommen Ménière.

Jeg ønsket å få mine informanternes personlige historie om hvordan det var å leve med sykdommen. Mine personlige erfaringer og betraktninger skulle være uvesentlig i møte med mine informanter. Derfor valgte jeg bevisst å ikke fortelle at jeg selv var rammet av sykdommen, for at dette ikke skulle påvirke deres svar til meg. Jeg så det som sannsynlig at jeg ville få mer utfyllende svar dersom de følte at de fortalte sin historie til en utenforstående, som ikke hadde noe vesentlig kunnskap og erfaring med Ménière. Min erfaring følte jeg var med på å gjøre meg mer ydmyk i møte med mine informanter. Min forståelse og kunnskap om sykdommen gjorde at jeg kunne stille konkrete spørsmål for å få direkte belyst sykdommens ulike sider og utfordringer.

For å gi meg kunnskap om valgt problemsstilling måtte jeg derfor rekruttere et utvalg som kunne være med på å gi meg best mulig informasjon om det fenomenet jeg ønsket å undersøke.

3.5 Utvalg og rekruttering

Jeg bestemte meg for å rekruttere deltakere til mitt forskningsprosjekt fra et Ménière mestringskurs. Deltakerne på det aktuelle kurset deltok på tredje og siste kurssamling. Hver enkelt kurssamling strakk seg over tre dager, hvor deltakerne fikk kunnskap om sykdommen, verktøy til å mestre sykdommen best mulig, og ikke minst treffe andre som har samme sykdom og tilsvarende utfordringer.

Av inklusjonskriterier hos informantene skal de ha fått diagnosen Ménière hos en øre-nese - hals spesialist, og i tillegg ønsket jeg å ha en viss aldersspredning. Jeg valgte å ikke ta utgangspunkt i hvor lenge de hadde hatt sykdommen, da det kun er begrenset antall som deltar på mestringskursene, og i tillegg var jeg avhengig av frivillighet hos deltakerne. Jeg forutsatte at alle deltakerne som hadde meldt seg på mestringskurset hadde ulike utfordringer i hverdagen på grunn av Ménière, og trengte derfor informasjon, hjelp og støtte for å mestre sykdommen. De som deltok på kurset var alle voksne over 18 år. Eksklusjonskriteriene vil da være personer som ikke har fått diagnosen hos en ØNH- spesialist, og er under 18 år.

For å sikre mest mulig anonymitet overfor deltakere på kurset, ble forespørselen om deltakelse i forskningsprosjektet mitt sendt ut til alle, ved lederen for kurscenteret. De av deltakerne som ønsket å delta på prosjektet sendte deretter direkte e-post til meg eller via videresendelse av e-post fra kurscenteret. Første forespørsel ble sendt i midten av desember,

hvor av jeg fikk liten respons. Ny e-post ble sendt ut i begynnelsen av januar hvor jeg henviste til tidligere e-post og fortalte at jeg fortsatt manglet noen informanter. Denne gangen fikk jeg rask respons tilbake fra ni informanter som sa seg villig til å delta i forskningsprosjektet. En av informantene måtte trekke seg fra kurset, slik at jeg sto igjen med åtte stykker. En mann og sju kvinner som jeg skulle hente mitt utvalg ut i fra. Dalen (2013) peker på at utvalget ikke bør være for stort ut i fra tiden man har til rådighet når det gjelder å samle inn, transkribere og analysere dataene. Derfor valgte jeg ut fire stykker av disse åtte. Tre av disse informantene er kvinner og en mann. Jeg valgte ut informanter i alderen 39, 48, 59 og 69 år. Begrunnelsen for valg av informanter i forskjellig alder, var å få til en størst mulig spredning og et rikere datamateriale. Informantene ville da være i ulike stadier i livet i henhold til barn, arbeidsliv og sosiale aktiviteter, noe som kunne medføre at de hver for seg hadde ulike psykososiale utfordringer og forskjellige måter å mestre hverdagen på.

Før intervjuet kunne foregå ble det viktig å utforme en nøye gjennomtenkt intervjuguide.

3.6 Intervjuguide og prøveintervju

I forkant av innsamlingen av datamaterialet til denne studien, utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg, 4) som skulle være retningsgivende for mine intervju med informantene. Dalen (2013) understreker at ved utarbeidelse av en intervjuguide er det viktig at man hele tiden er bevisst på å belyse problemstillingen på best mulig måte, ved hjelp av sentrale temaer og spørsmål. Alle spørsmålene som stilles informantene skal ha relevans til studiens problemstilling (Dalen, 2013). I forhold til dette har jeg utarbeidet spørsmål i intervjuguiden som skal være med på å belyse psykiske og sosiale utfordringer, samt strategier til mestring av hverdagen. Jeg valgte å utforme intervjuguiden slik at starten på intervjuet skulle inneholde temaer som var enkle å svare på, noe som får informanten til å slappe mer av. Etterhvert kom jeg inn på de mer sentrale og følelesmessige temaene, før jeg til slutt åpner litt opp der spørsmålene omhandler mer det generelle. En slik oppbygging av intervjuguiden kaller Dalen (2013) for et traktprinsipp.

Siden jeg var nybegynner når det gjelder bruk av intervju som metode, laget jeg en grundigere intervjuguide med flere oppklarings spørsmål enn det som ofte er vanlig. Ménière er en kompleks sykdom som har mange symptomer og utfordringer som var viktig å få belyst, samtidig som jeg skulle være sikker at problemstillingen min ble belyst på en best mulig måte. Jeg valgte å ikke benytte begrepet psykososial, fordi informantene mine kunne ha en

helt annen forståelse av dette begrepet. I stedet benyttet jeg begrepet utfordringer, hvor jeg spurte om personlig utfordringer, og utfordringer i forhold til familien, arbeidslivet, venner og sosiale aktiviteter. Jeg var opptatt av å bestrebe meg på å stille minst mulig ledende spørsmål, og at spørsmålene måtte være så konkrete som mulig, med mulighet for å stille oppklarende spørsmål dersom informanten ikke forsto spørsmålet. For å få ytterligere informasjon eller bekreftelse på at jeg hadde oppfattet riktig, anså jeg det som viktig å kunne stille tilleggsspørsmål dersom jeg følte behov for det. Samtidig skulle det være informantenes historie som skulle være i fokus, slik at samtalen ikke skulle bli styrt av rekkefølgen på spørsmålene. I løpet av samtalen vil intervjupersonen ofte selv komme inn på de ulike temaene, og de planlagte spørsmålene i intervjuguiden vil være mer til hjelp for å bringe samtalen videre dersom den stoppet opp.

Dalen (2013) påpeker at man alltid i forkant av et kvalitativt intervjustudie skal ha utført en til to prøveintervjuer for å prøve ut intervjuguiden, og hvordan man selv er som intervjuer. Prøveintervjuet ble i denne studien utført på en medstudent, der målet med prøveintervjuet var å gjøre meg mer fortrolig med selve intervjusituasjonen, få testet ut lydopptakeren, intervjuguiden og ikke minst min egen væremåte som intervjuer. Jeg erfarte at de fleste av spørsmålene fra intervjuguiden fungerte meget bra under prøveintervjuet, men enkelte av spørsmålene valgte jeg å omformulerte for å gjøre de mer forståelig for informantene. Prøveintervjuet ga meg mulighet til å reflektere over meg selv som intervjuer. Jeg oppdaget at måten jeg stilte spørsmålet på og tonefallet jeg hadde, kunne ha innvirkning på intervjupersonens oppfattelse og svar. Samtidig erfarte jeg at pauser kunne være positivt slik at informanten fikk mulighet til å tenke seg om, og med det gi et rikere svar.

Min egen kunnskap og teoretiske forståelse av det fenomenet jeg skulle undersøke, dannet utgangspunktet for utarbeidelsen av intervjuguiden. Selve guiden er oppbygd etter hovedtemaer med flere spørsmål under hvert tema. Hovedtemaene gikk på sykdomsforløp, anfall, hørselen, tinnitus, følgeplager, deg og dine omgivelser, familie, arbeidsliv, avkall og strategier for å mestre hverdagen. Selve intervjuguiden fungerte som et arbeidsredskap som hjalp meg å holde fokus under samtalen, bringe samtalen videre dersom samtalen stoppet opp, eller for å lede informantene inn på fokusområdet dersom samtalen sporet litt av.

Etter at prøveintervjuet var utført ble neste fase selve gjennomføringen av intervjuet.

3.7 Gjennomføring av intervjuene

Gjennomføring av intervjuet ble utført på hotellet der deltakerne bodde under de tre kursdagene. Det ble viktig å finne et egnet lokale til et slikt formål, derfor kontaktet jeg hotellet pr. telefon med forespørsel om det var mulig å låne et stille rom som kunne benyttes til intervju. Jeg fikk positiv respons tilbake, og beskjed om at vi kunne benytte et lokale som ble holdt av til oss de kveldene intervjuene ble utført. Lokalet var helt ideelt med tanke på at mine informanter hadde en hørselsnedsettelse, noe som krevde at lytteforholdene var optimale i en slik kommunikasjonssituasjon.

Jeg valgte å utføre intervjuet etter kurset var over for dagen, slik at deltakerne ikke skulle gå glipp av viktig informasjon på selve kurset. I tillegg ville de kunne føle mere ro i selve intervjusituasjonen, samt at anonymiteten ble bedre bevart ved at det ikke var så synlig for hverandre hvem som ønsket å la seg intervjuet.

Før intervjuet startet ble det viktig å skape trygghet og god relasjon til informantene. Jeg startet intervjuet med å fortelle litt om hvordan selve intervjuet ville foregå. Der selve intervjuet ville være mer som en samtale hvor jeg ville stille noen spørsmål underveis for å bringe samtalen videre. Jeg gjentok det som kom frem i forespørselen om deltakelse på forskningsprosjekt (vedlegg 2), som de fikk på e-post tidligere. Slik som om det var i orden at jeg benyttet samtaleopptaker under intervjuet, og at det var kun for min del, slik at jeg skulle få med meg det som ble sagt på en mest mulig objektiv måte. I tillegg fikk de informasjon om at det kun var jeg som hadde adgang til og ville kunne høre på lydopptaket, og at selve opptakene skulle slettes etter sensuren på oppgaven ble lagt. Jeg vektla overfor informantene, slik jeg hadde nevnt i forespørselen, at de når som helst kunne trekke seg fra studien, og at alle opplysninger som kom frem var helt anonymisert slik at ingen navn, beskrivelser eller utsagn kunne være med på å gjenkjenne informantene som deltok i studien min. Informantene hadde intet å innvende mot disse opplysningene som ble fremlagt.

Jeg startet selve intervjuet med enkle ufarlige spørsmål for å bli litt kjent. Jeg følte at informantene mine raskt ble trygge på meg som intervjuer, og fortalte åpent og ærlig om hvordan de følte det var å leve med sykdommen Ménière. De var veldig reflekterte med god oversikt over sykdomsforløpet sitt, sine utfordringer, og hva de følte kunne være med på å mestre hverdagen med sykdommen.

Under selve intervjuet benyttet jeg aktiv lytting ved å konsentrere meg om hva

intervjupersonen fortalte meg, ved å gi bekræftelse at jeg lyttet ved bruk av øyekontakt, kroppsspråk, samt at jeg gav kort bekræftelse på hva de fortalte ved å si for eksempel mmh, ja, nikke eller riste på hodet. Aktiv lytting handler om å få tak i hva den andre personen faktisk forteller oss. Vi ønsker å vise at vi er bevisst på de som personer og ved hjelp av den aktive lyttingen kan vi gi de riktig respons tilbake (Lassen, 2002). For at mine informanter skulle kunne komme med sine tanker og følelser ble det viktig for meg å gi de tid til å tenke seg om. Noe Kvale & Brinkmann (2010) fremhever som viktig dersom et kvalitativt intervju skal kunne benyttes innen forskning. Informantene må få tid til refleksjon for å kunne svare utfyllende nok på de spørsmål de blir stilt.

På slutten av intervjuet oppsummerte jeg hva vi hadde snakket om. Informantene fikk nå komme med sine tanker dersom det var noe mer de ønsket å snakke om, tilføyelser til det de hadde allerede sagt, eller om det er noe de ønsket eventuelt å rette på eller slette av tidligere uttalelser. Informanten fikk tilbud om å høre på opptaket etter intervjuet dersom han eller hun ønsket det, og med dette hadde denne mulighet til å slette eller forandre på sine uttalelser, noe ingen av mine informanter følte var nødvendig.

Jeg fikk gode tilbakemeldinger fra mine informanter etter at intervjuet var ferdig. De uttrykte at det var gode spørsmål og at de synes at det var en god intervjusituasjon. Alle informantene uttrykte at de synes det var bra at jeg ønsket å skrive om temaet Ménière fordi er det gjenstår mye forskning på temaet i Norge. Etter at intervjuet er gjennomført ventet en spennende fase med organisering, bearbeiding og analyse av data.

3.8 Analyse og tolkning

Gjennomføringen av intervjuene skaffet meg et stort datamateriale som jeg ønsket å se nærmere på. For å lettere kunne analysere og tolke hva mine informanter faktisk fortalte meg, trengte jeg å skriftliggjøre lydfile mine. Denne første fasen kalles transkriberingen.

3.8.1 Transkribering av intervjuene

Etter at alt datamateriellet var innhentet ved hjelp av lydopptak i intervjusituasjonen, måtte disse lydfilene transkriberes. Transkribering vil si at taleopptakene gjøres om til skriftlig form. Hensikten med å transkribere intervjuene er å gjøre all data fra intervjuene tilgjengelig for analysen, noe som vil være med på å lette oversikten over dataene som man har innhentet, og i tillegg være første steg på analysen (Kvale & Brinkmann, 2010).

Etter hvert intervju skrev jeg ned hvilke tanker, refleksjoner og observasjoner jeg som forsker gjorde meg i selve intervjusituasjonen og i etterkant. En slik type nedtegnelser kaller Dalen (2013) memos. Disse nedtegnelsene er viktig å ta med inn i analyseprosessen for større forståelse av intervju uttalelsene. Notatboken benyttet jeg under hele analyseprosessen hvor jeg skrev ned de tanker og refleksjoner som dukket opp underveis i denne prosessen.

Da intervjuene mine var ferdig gjennomførte, gikk jeg så i gang med å transkribere alle lydopptak. Ved at man har både lydfiler og skriftlige utskrifter har en mulighet til å gå tilbake til lydfilene dersom noe føles uklart. Fordelen med å transkribere raskt etter innsamling av data, er en da har en samtalen ferskt i minne (Dalen, 2013). Dalen (2013) sier at ved selv å transkribere siner lydfiler blir man bedre kjent med sine egne data. Derfor valgte jeg selv å transkribere dataene, og allerede i denne prosessen begynte jeg å analysere noe av det som ble uttalt. I følge Kvale & Brinkmann (2010) bør en under transkriberingen skrive ned ordrett hva informantene sier. Transkriberingen foregikk ved at jeg skrev tilnærmet ordrett av hva informanten, og jeg som forsker sa under intervjuet. Siden jeg ikke skulle benytte transkriberingen til detaljert språklig analyse, ble min transkribering mer en lettlest utgave av mine informanternes samtale med meg. Men jeg ønsket å notere følelsesutbrudd slik som for eksempel latter eller sukking. Jeg markerte i tillegg alle pauser som viser at personen tenker seg om før han eller hun svarer, og alle fyll ord slik som ikke sant, ehm, mmh og liknende. Disse noteringene vil gjøre lettere for meg å forstå hva informantene legger i uttalelsene sine.

Under transkriberingen av intervjuene hører jeg at jeg bruker bekreftende kommunikasjon på informantens uttalelser. En slik bekreftelse kaller Lassen (2014) speiling. Jeg gjentar det de sier for å få en bekreftelse på at jeg hadde oppfattet rett, samtidig som informantene får en mulighet til å høre sine egne uttalelser og kan forandre på disse uttalelsene, dersom de føler at de ikke har klart å uttrykke hva de egentlig ønsker å fortelle (Lassen, 2014). Etter at jeg hadde transkribert lydfilene fra intervjuene, begynte den andre spennende fasen med å analysere og tolke hva informantene har fortalt meg.

3.8.2 Analysemetode og analyseprosess

Analysen har som mål å bygge en bro mellom rådata og resultater ved hjelp av organisering, fortolkning og sammenfatting av materialet (Malterud, 2011). En grundig og ærlig beskrivelse av analyseprosessen er av nødvendighet, for å gjøre leseren i stand til å følge den veien du som forsker har fulgt (Malterud, 2011).

For å belyse problemstillingen skal informantenes uttalelser analyseres og tolkes på best mulig måte. Selve analysen starter allerede under selve intervjuet, etter at datamaterialet er innsamlet og under transkriberingen (Postholm, 2010). Analysen kan farges av min forforståelse slik jeg refererte til tidligere, men det blir viktig å møte materialet med størst mulig grad av åpent sinn. Postholm (2010) sier at man hele tiden skal ta utgangspunkt i sine informanternes perspektiv, ved å legge til side sine egne erfaringer og refleksjoner om temaet. Det blir da viktig for meg å finne ut hvor hovedtyngden av mine informanternes uttalelser ligger. Dalen (2013) mener at de temaene som informantene uttaler seg mest om, bør være de temaene som det settes fokuset på i analysen.

Sett ut i fra mitt ønske om å undersøke ulike fenomen ved hjelp av fenomenologisk livsverdensintervju har jeg latt meg inspirere av Giorgi's fenomenologiske analyse. Jeg vil i den forbindelse benytte meg av Malteruds (2011) modifiserte metode som hun kaller *systematisk tekstkondensering*. Malterud (2011) beskriver metoden som et godt verktøy til benyttelse, når man ønsker økt kunnskap om informantenes egne erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Selve analysen *systematisk tekstkondensering* gjennomføres i fire trinn: Få et helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene og sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2011). Nedenfor vil jeg gjøre kort rede for hvert enkelt trinn i denne analysen, samt gi en trinnvis beskrivelse av analyseprosessen i min egen studie. Selve trinnene i analyseprosessen måtte utføres to ganger, da jeg så at min første analyse ble for farget av temaene i intervjuguiden og min egen forforståelse, i stedet for å se ordentlig etter hva det var mine informanter faktisk ønsket å fortelle meg. I tillegg følte jeg at den fremstillingen av resultatene som jeg først kom frem til, ikke var med på besvare problemstillingen min på en best mulig måte. Derfor valgte jeg å se med nye øyne på datamaterialet mitt ved hjelp av en annen forsker. Jeg vil her gjøre rede for trinnene i den siste analyseprosessen min.

Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold

Første trinn i analysen kalles *helhetsinntrykk*, hvor man leser nøye igjennom de transkriberte rådataene for å danne seg et helhetsbilde. På dette trinnet blir det viktig at en setter sin egen forforståelse og teoretiske forankring til side for å i størst mulig grad være åpen på hva informantene faktisk sier. Det blir informantenes egne stemmer som blir vesentlig å få best mulig frem. Under dette trinnet skal ikke dataene på noen måte systematiseres (Malterud, 2011). Allerede under selve intervjuet og under transkriberingen dannet jeg meg et

begynnende bilde av hva informantene ønsker å fortelle meg. Jeg leste grundig gjennom alle de transkriberte utskriftene, flere ganger, for å oppsummere inntrykk og danne meg et bilde av de foreløpige temaene som jeg så dukket opp, og hva informanten virkelig ville fortelle meg. Mens jeg leste, notere jeg ned mine øyeblikkelige refleksjoner over temaer i marginen på det transkriberte datamaterialet mitt. For å i størst mulig grad unngå å bli farget av min egen forforståelse og intervjuguide, stilte jeg meg selv spørsmålet ”Hva er det mine informanter forteller meg om hvordan det er å leve med Ménière?” Dette spørsmålet hjalp meg i tillegg til å fokusere på helheten, istedenfor å henge meg opp i de små detaljene. Ved den grundige gjennomlesningen av datamaterialet, forsøkte jeg å grunne over temaer som gjenspeilet mine informanters eget perspektiv. Etter å ha dannet meg et helhetsinntrykk av materialet, gikk jeg så over til neste trinn, å finne de meningsbærende enhetene.

Identifisere meningsbærende enheter

I analysens andre trinn handler det om å *finne meningsbærende enheter* ved å organisere den delen av materialet som vi ønsker å undersøke nærmere. Her blir det viktig å skille teksten som er med på å belyse problemstillingen fra tekst som ikke gjør det. Dette krever en systematisk gjennomgang linje for linje for å finne de meningsbærende enhetene, ut i fra de foreløpige temaene fra foregående trinn (Malterud, 2011). Jeg startet systematisk med å gå i gjennom de transkriberte intervjuene for finne de tekstbiter som kunne være med på å gi meg mer innsikt i de foreløpige temaene, som jeg hadde dannet meg i foregående trinn. Disse tekstbitene ble merket med ulike koder i marginen på utskriftene. Denne prosessen kaller Malterud (2011) koding. Hensikten med kodingen er å hjelpe meg til å samle alle tekstbiter som har noe til felles (Malterud, 2011). Etter en ny gjennomgang av de ulike kodene jeg hadde laget meg, oppdaget jeg at noen av kodene omhandlet mye av det samme. Derfor ble disse kodene slått sammen til en kode med en ny benevnelse. Startet så med å sammenlikne temaene jeg hadde funnet og de ulike kodene for å se om det var noen likheter eller ulikheter. Malterud (2011) sier at vi her kan se på forforståelsen vår og den teoretiske referanserammen for å kunne luke ut de kodene som ikke sier noe om problemstillingen. Jeg fjernet et par temaer som jeg så ikke var med på å belyse aktuell problemstilling.

Jeg vurderte å benytte meg av NVIVO som et analyseverktøy, men anså det som såpass ressurskrevende å sette seg inn i metoden, ut i fra at jeg har et lite og oversiktlig datamaterialet. Derfor valgte heller en manuell analyse hvor jeg benyttet meg av ulike farger på de kodene jeg hadde funnet.

Etter å funnet de meningsbærende enhetene og kodet disse, blir neste trinn i analysen å finne meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene som har samme kode.

Kondensering

Analysens tredje trinn er *kondensering* hvor en skal abstrahere den kunnskapen en har fra andre trinn, hvor en identifiserte og kodet de meningsbærende enhetene. I dette trinnet skal man systematisk hente ut meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen (Malterud, 2011).

Jeg startet med å ”klippe ut” den teksten jeg hadde kodet og merket, og satt de inn i et nytt word dokument, et til hver kode, hvor de ulike tekstbitene ble satt under sitatets eier. Satt så igjen med et redusert datamateriale, som jeg gjennomgikk på nytt for å se om det var noen viktige meningselementer jeg hadde oversett. De kodene jeg nå satt igjen med var:

Emosjonelle utfordringer, relasjonelle utfordringer, mestring og hvordan fagpersoner kan møte Méniérammede. Jeg fant ulike subgrupper under hver enkelt kode. Malterud (2011) mener at det er viktig å finne de subgruppene som presenterer de vesentlige fenomenene i det man ønsker å undersøke. Derfor valgte jeg ut subgrupper som besvarte problemstillingen min på best mulig måte. Mine subgrupper blir presentert i fjerde kapittel som omhandler resultater. Siste trinn i analysen skal sammenfatte det jeg har funnet til nå i en analytisk tekst.

Sammenfatning

Det fjerde og siste trinnet i analysen går ut på å sette sammen bitene igjen, noe Malterud (2011) kaller å rekontekstualisere, til en gjenfortelling som legger grunnlaget for nye forklaringer eller begreper. Denne sammenfatningen kalles en *analytisk tekst* som både skal være lojal i forhold til informantene og samtidig gi leseren en innsikt og tillit. Denne teksten presenterer resultatene våre (Malterud, 2011). Nilssen (2012) forteller at funn kan presenteres i en fortellende form, hvor man vever sammen tekst og sitater, og inni mellom setter inn noen fortolkende kommentarer. Inspirert av Nilssen (2012) velger jeg i min resultatdel å presentere min gjenfortelling av funn på en tilsvarende måte.

Analysen vil være grunnlaget for meg til å sammenfatte funnene i en helhetlig tekst som jeg presenterer som resultater i kapittel fire. I fremstillingen av resultatene velger jeg å bruke fiktive navn slik at informantene ikke blir gjenkjennbare, og anonymiteten blir dermed opprettholdt. For at studien min skal bli mest mulig oversiktlig, har jeg valgt å skille resultater og drøfting av funn i to forskjellige kapitler.

3.9 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

I min kvalitative undersøkelse må jeg bestrebe meg på å tilfredsstille de krav til validitet, reliabiliteter og overførbarhet som hører innunder kvalitativ forskning.

Ved bruk av intervju som design innen forskning, stilles det ofte spørsmåltegn til forskerens reliabilitet, pålitelighet, men innen samfunnsvitenskapelige intervjuer blir reliabiliteten sjelden nevnt (Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg velger å trekke inn reliabilitetsbegrepet innunder de ulike forhold som er knyttet til validitet, slik Dalen (2013) vektlegger. Dalen (2013) sier at validiteten innen kvalitativ intervjustudier tar utgangspunkt i ulike forhold slik som å drøfte forskerrollen, forskningsopplegget, bearbeiding av datamateriale, samt tolkning og analytiske tilnærminger.

Forskerrollen kan være med på å true validitetet dersom en ikke er bevisst sin egen forforståelse, noe som medfører at jeg måtte reflektere over min egen forforståelse som forsker og hvordan dette kunne påvirke min egen tolkning av resultatene. På den ene siden kunne min personlige erfaring med sykdommen være en trussel i min studie fordi det kunne påvirke min forforståelse og tolkning. Men på en annen side kan denne erfaringen og kunnskapen jeg innehar, være en styrke for studien. Denne styrken gav meg en mulighet til å finne de riktige spørsmålene for å belyse temaet på en best mulig måte, samtidig som jeg hadde en bedre forståelse når utsagnene skulle tolkes. Noe som samsvarer med Postholm (2010) uttalelser om at forskeren bør ha kunnskap om det praksisfeltet eller fenomenet man undersøker.

For å vurdere validiteten *i forskningsopplegget* må man se på utvalget en har gjort og den metodiske tilnærming man velger (Dalen, 2013). Utvalget ble plukket ut etter kriterieutvalg hvor jeg på forhånd hadde satt opp noen inklusjonskriterier. Et av kriteriene var at jeg skulle ha en viss aldersspredning på utvalget. Dalen (2013) vektlegger at innen kvalitativ forskning bør man ha et bredt sammensatt utvalg som har individuelle forskjeller innen det fenomenet man ønsker å forske på. På bakgrunn av disse kriteriene valgte jeg ut fire informanter av de innkommende svarene om ønske å delta i mitt forskningsprosjekt. Disse informantene hadde en aldersspredning på cirka 10 år mellom hver enkelt informant, noe som kan være med på å øke validiteten i min studie. Samtlige hadde fått sin diagnose hos av en ØNH- lege, slik at dette kriteriet ble fulgt. Dette kriteriet hadde stor betydning å få oppfylt, da det er vesentlig at man vet at mine informanter har sykdommen Ménière, og ikke andre sykdommer med

lignende sykdomsbilde.

Den metodiske tilnærmingen i min studie ble som tidligere nevnt et kvalitativ forskningsintervju. Ønsket mitt om en fenomenologisk tilnærming, for å få tak i informantenes livsverden, passet denne studiens mål, problemstilling og teoretisk forankring. I denne metodiske delen gjør jeg rede for hele intervjuprosessen fra planlegging og utprøving av intervjuguide og opptaksutstyr, selve intervjusituasjonen, transkriberingen av opptakene og frem til utskrift av disse. Det er med på å gjøre prosessen mer transparent for leseren.

Dalen (2013) vektlegger at forskeren utgjør en viktig rolle under hele forskningsprosessen. I min studie har jeg benyttet meg selv som redskap under intervjusituasjonen, analyse og tolkningsprosessen, noe som kan styrke validiteten. I følge Dalen (2013) vil bruk av flere intervjuere kunne svekke kvaliteten på forskningen, fordi en har ofte en forskjellig forståelse av gjennomføringen og tolkning av intervjuene. Men sett fra et annet synspunkt ser jeg at min forforståelse kan være en trussel for validiteten når det kun er meg selv som blir brukt som verktøy i prosessen. Malterud (2010) sier at man ikke kan legge helt bort sin forforståelse, men heller må være seg den bevisst. Jeg har gjennom hele prosessen etter beste evne forsøkt å reflektere over min forforståelse slik at studien ikke skulle bli farget av den. Samtidig har jeg tydeliggjort for leseren hvilke tanker jeg har gjort meg om dette under punktet 3.4 forskerens rolle og forforståelse, i denne methodedelen.

For å styrke validiteten i *datamaterialet* planla jeg nøye hvilke spørsmål jeg måtte ha med i intervjuguiden slik at de skulle være med på besvare og belyste problemstillingen på best mulig måte. Spørsmålene jeg stilte var mest mulig åpne slik at jeg ikke skulle kunne påvirke svarene til informantene. Måten man stiller spørsmålene på vil være avgjørende for om informanten åpner seg eller ikke (Dalen, 2013). Selve intervjuguiden ble så gjennomgått og godkjent av min veileder, noe som førte til at spørsmål som kunne være ledende ble luket bort. Under intervjuene bestrebet jeg meg på å stille gode spørsmål og oppfølgingsspørsmål for å få et rikest mulig datamateriale. Intervjuene ble tatt opp på bånd for å sikre mest mulig objektivitet, samtidig som at jeg som forsker skulle få med alt som ble sagt. Taleopptakeren ble utprøvd på forhånd, og selve opptaket hadde en god kvalitet, noe som gjorde det enkelt å transkribere. På den ene siden ser jeg i etterkant at noen av spørsmålene kunne vært utelatt til fordel for å gå dypere inn på noen av de andre spørsmålene. Men på den andre siden erfarte jeg under transkriberingen og kodingen av datamaterialet mitt, at de mange planlagte

spørsmål i intervjuguiden, medførte at jeg i stor grad fikk belyst de ulike aspektene ved den komplekse sykdommen som Ménière er. Jeg erfarte at jeg hadde fått et fyldig og rikt datamateriale til å bruke under drøftingen.

Dalen (2013) hevder at bruk av dataprogrammer til *bearbeiding av datamateriale* gjør analyseprosessen lettere å følge. I min studie valgte jeg ikke å bruke dataprogram til denne prosessen, noe som jeg ser kan være en trussel mot validiteten. Men samtidig har jeg et lite og oversiktlig datamateriale, noe som gjorde at den manuelle behandlingen av analyseprosessen fungerte bra. Ved *tolkningen og analysen* anvendte jeg Malteruds (2011) modifiserte fenomenologiske analysemetode, *systematisk tekstkondensering*. Noe som krevde at jeg måtte sette min egen forforståelse tilbake, ved å bestrebe meg på å være så objektiv som mulig under analysen og tolkningen av dataene, for å få frem mine informaners perspektiv. Jeg erfarte at mitt første utkast av resultater var noe preget av min egen forforståelse og intervjuguidens temaer. Derfor trakk jeg inn en annen forskerkollega for å hjelpe meg med å se på analyseprosessen med nye øyne, samt med tanke på å få en mest mulig objektiv vurdering. Noe Dalen (2013) mener kan være nyttig for redusere subjektiviteten mest mulig. Ved *tolkningen* av analysen har jeg valgt å presentere mine informantenes utsagn slik at den beskriver på best mulig måte de tanker, følelser og opplevelser informantene har rundt det å leve med sykdommen Ménière. I tillegg har jeg forsøkt å velge riktig og nok *teori* som skal være med å støtte under de resultater som jeg fant.

I all forskning stilles det spørsmålsteget ved om de resultatene man finner er *overførbart* til også å gjelde populasjonen (Andenæs, 2000.) Vil det jeg finner i min studie også kunne gjelde for andre enn de informantene jeg har undersøkt? Jeg har et lite utvalg, som tidligere nevnt, bestående av fire informanter som har diagnosen Ménière. Noe som medfører at de psykososiale utfordringene jeg finner hos mine informanter ikke kan være representativt for personer med denne sykdommen. I kvalitativ forskning er ofte spørsmålene vel så viktige som svarene ifølge (Malterud, 2011), slik at de resultatene jeg finner i min studie allikevel kan være med å sette fokuset på selv sykdommen, samt gi økt kunnskap og forståelse av at Ménière kan gi den rammede ulike individuelle utfordringer. Andenæs (2000) viser til at om de resultater man finner i kvalitativ forskning skal være overførbare, bør ikke resultatene presenteres alene. Ved presentasjon av mine resultater må jeg ta hensyn til allerede eksisterende forskning på området og diskutere mine resultater opp mot dette. Denne

diskusjonen medfører at min studie får en økt troverdighet og forståelse slik at leserne skal kunne oppleve at resultatet kan være et betydningsfullt bidrag til forskningen om temaet.

Informantene mine har jeg hentet fra mestringskurs. Personer som deltar på slike kurs vil ha en opplevelse av såpass store plager, at de skaper utfordringer på ulike plan. Det vil derfor ikke være helt overførbart til andre rammede som ikke har deltatt på et slikt kurs. Mennesker som er rammet av sykdommen Ménière opplever sykdommen individuelt og har stor forskjell i plagegrad, som tidligere nevnt i teoridelen. Samtidig vil mine informanter være inne i forandringsprosess fordi de deltar på et mestringskurs, der de har fått ulike verktøy til hjelp i å håndtere hverdagen med sykdommen. Rammede som ikke deltar på et tilsvarende kurs vil ofte ikke ha fått slik hjelp mine informanter har, til å endre sitt egen tankemønster. Derfor kunne jeg i den forbindelse fått helt andre svar av andre når det gjaldt psykososiale utfordringer og mestringsstrategier, enn det jeg fikk av mine informanter. Ved all forskning er det en del etiske hensyn en må ha tenkte nøye igjennom før selve forskningen starter.

3.10 Etiske refleksjoner

Under prosessen med mitt forskningsprosjekt har jeg hatt en rekke relaterte etiske refleksjoner. Ved hjelp av semistrukturert intervju ville jeg ha tak i menneskers tanker, følelser og erfaringer rundt sin egen livssituasjon med den kroniske sykdommen Ménière. Noe som krevde at jeg måtte ta ulike etiske hensyn. Kvale & Brinkmann (2010) sier at alle etiske hensyn bør foretas, ikke i bare i selve intervjusituasjonen, men også til alle faser i forkant og etterkant av en intervjuundersøkelse.

Alle forskningsprosjekter som inneholder personlige opplysninger må søke Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om godkjenning til å drive forskning. Denne studien ble godkjent av NSD (se vedlegg.1) med informasjon om at forskningsprosjektet ikke medførte meldeplikt eller var konsesjonspliktig etter personopplysningsloven §§ 31 og 33.

I henhold til forskningsetiske retningslinjer utformet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006), måtte jeg i mitt forskningsprosjekt innhente informert og fritt samtykke fra informantene mine. I tillegg måtte studien ta hensyn til konfidensialiteten (NESH, 2006). Mine informanter fikk på forhånd all informasjon vedrørende deres deltakelse i undersøkelsen i forespørselen jeg sendte på e-post.

Her gjorde jeg rede for bakgrunnen min og formålet mitt, i tillegg til hva deltakelsen i forskningsprosjektet innebar for den enkelte informant. Videre fikk de informasjon i forespørselen, samt før intervjusituasjonen, om at jeg ønsket å ta opp intervjuet på lydopptaker og at all data skulle behandles helt konfidensielt der informantene ble helt anonymisert. I forespørselen fikk informantene også vite om at det var helt frivillig å delta i forskningsprosjektet, og at dersom de ønsket det kunne de når som helst trekke seg fra undersøkelsen, noe Dalen (2013) vektlegger at de skal opplyses om. Før selve intervjuet startet undertegnet alle informantene en samtykkeerklæring (vedlegg 3).

Frivilligheten og anonymiteten til å delta i forskningsprosjektet ble ivaretatt ved at lederen for kurset sendte ut forespørselen min om deltakelse i forskningsprosjektet på e-post til sine deltakere. Jeg hadde ingen oversikt over hvem som skulle delta på kurset, og de av deltakerne som ønsket å være med tok direkte kontakt med meg på e-post eller videresendelse av e-post fra kurslederen. Avtalte så på e-post med de interesserte tid og sted for samtalen.

Selve forskerrollen har ulike etiske aspekter ved seg som er viktig å være seg bevisst. Min oppgave som forsker blir å gå inn på en ydmyk måte der etiske hensyn handler om å innta informantens perspektiv og ivareta mine informanter på best mulig måte. Ved å være åpen for det de forteller, lytte aktivt til det de sier og gi positiv respons tilbake (Johnsen, 2006). En intervjusituasjon fører til at man kommer tett på de ulike informantene. Det blir viktig i slike situasjoner å på forhånd ha klarlagt de ulike rollene til forskeren og informanten. Man bør skape en viss avstand slik at en ikke går inn i en terapeutrolle (Johnsen, 2006).

Etter at intervjuet var utført transkriberte jeg alle de lagrede lydfilene, noe som medførte at jeg som forsker viste etisk hensyn også her. Mine informanter kom inn på en rekke sensitive temaer som måtte behandles helt konfidensielt. Intervjupersonen skal ikke på noen måte gjenkjennes i teksten, ei heller de personer eller de institusjonene som blir omtalt i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2010). I den skriftlige transkriberingen og ved presentasjon av resultatene, valgte jeg å benytte fiktive navn på informantene .

I min presentasjon av forskningsresultatene må jeg utvise stor respekt til mine informanter. Kvale & Brinkmann (2010) sier at det er store forskjeller på muntlig og skriftlig tale slik at forskeren bør tenke nøye igjennom hvordan man benytter den direkte transkriberingen i teksten sin for å unngå å støte noen.

I følge NESH (2006) punkt 16 skal opplysninger som kan identifisere individer lagres forsvarlig. Noe som medfører at i løpet av hele skriveprosessen i denne studien, skjer all lagring av lydfiler på min egen datamaskin hvor det kreves passord for å få tilgang, alle transkriberte utskrifter blir oppbevart i låst skap og det er bare jeg som forsker som har adgang. Videre viser NESH (2006) at disse opplysningene ikke skal lagres lengre enn nødvendig. Slik at etter sensuren på oppgaven, vil alt datamateriale, som tidligere nevnt, bli makulert.

I neste kapittel vil jeg presentere de sentrale funnene fra studiens analyse.

4 Resultater

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for de viktigste hovedfunnene fra analysen. Disse er sammenfattet til en helhetlig tekst ut i fra siste trinn i analysen. Resultatene blir presentert i en fortellende form, og under hver subgruppe vil jeg trekke frem de sitatene som jeg anser som mest relevante i forhold til min problemstilling. Kapitlet starter ved at jeg gir noen bakgrunnsopplysninger om mine informanter.

4.1 Bakgrunnsopplysninger

Deltakerne i undersøkelsen min består som tidligere nevnt av tre kvinner og en mann, som kommer fra forskjellige deler av landet, og hvor alle sammen deltok på et Ménière mestringskurs.

Anne er 69 år gammel og har ensidig, monolateral, Ménière på sitt høyre øre. Annes venstre øre har et aldersrelatert hørselstap, mens på det rammede øret har hun nå et flatt tap på 60 dB. Hun bruker høreapparater bilateralt, begge ører. Hun mener selv at hun hadde sitt første Ménière anfall tidlig på 90- tallet uten at det ble diagnostisert. Anne hadde flere år som hun ikke hadde svimmelhetsanfall, men lange perioder av gangen med dottførmelse og varierende, fluktuerende, hørselstap. For tre års siden kom svimmelhetsanfallene tilbake og hun fikk først da diagnosen Ménière av ØNH- spesialist. Etter en periode med en rekke anfall ble hørselen varig nedsatt. Sykdommen er nå inne i en rolig periode uten anfall, og Anne mener selv at sykdommen kan være «*utbrent*». Anne forteller at det er svimmelhetsanfallene som gir den største utfordringen av de tre hovedsymptomene.

Ola er 59 år og har tosidig, bilateral, Ménière. Han ble diagnostisert for 20 års siden med Ménière, etter ett års utredning av ØNH- spesialist. Ola har et tap i bassen på 60 db på begge ører og benytter høreapparat bilateralt. Ola forteller at han nå har i gjennomsnitt to anfall i uka. Han føler at tinnitus er den av sykdommens hovedsymptomer som er mest utfordrende.

Kari er 48 år gammel og har ensidig Ménière. Hun fikk diagnosen av ØNH- spesialist for fire års siden etter i underkant av ett års utredning. Kari er definert døv på det øret som hun har Ménière, derfor har hun ingen nytte av høreapparat, da det er ingen hørsel å heve. Hun har i

gjennomsnitt fire anfall i måneden, hvor av to av anfallene er kraftige. Kari føler at svimmelhetsanfallene gir størst utfordring.

Solveig er 39 år gammel og har ensidig Ménière på sitt venstre øre. Hun ble diagnostisert med Ménière for fem års siden av en ØNH- spesialist. Solveig forteller selv at hun mistet mye av hørselen over natten etter en periode med en rekke anfall. Hun har nå et tap på 70 dB på sitt rammede øre. Solveig har hatt opptil 10 anfall i måneden det siste året. Solveig sier at svimmelhetsanfallene gir størst utfordringer.

4.2 Emosjonelle utfordringer

Alle informantene forteller om en rekke utfordringer som følge av Ménière, og den innvirkning sykdommen har på deres hverdag.

Redsel og depresjoner

Samtlige av informantene forteller om den redsel de kjenner for at anfallet skal komme når de er i ute blant andre mennesker. Man er «*helt i hjelpenn*» og tenker alltid ut på forhånd hvor man kan legge seg ned dersom anfallet kommer, og om det er folk i nærheten som kan hjelpe en. Kari forteller om de «*katastrofetankene*» som hun hadde særlig i starten på sykdommen, og selv i gode perioder var tankene der om:

Den redselen for at anfallet skal komme. Hvis du er ute alene, hvis du drar til byen og ingen kjenner deg (...) At du blir liggende i gata der å kaste opp. Da tror jo alle at du er alkoholiker, ikke sant. For det er bare de som ligger i gata og kaster opp.

Kari forteller videre at hun følte det første året med sykdommen var ille. «*Men det var jo også fordi jeg ikke visste hva det var, og hva jeg kunne forvente meg. Det var vondt og jeg ble redd også*».

Alle utfordringene som symptomene i sykdommen gir, kan få innvirkning på den psykiske helsen hos informantene. To av de forteller at de har følt seg, og føler seg deprimert. Ola forteller om at den første perioden etter at han fikk sykdommen var han

«veldig, veldig deprimert. *«Jeg følte at manndommen min forsvant. Jeg var ikke den mannen jeg skulle være for kona mi. Jeg sviktet å følge opp barna mine. De kunne ikke være stolte av meg lenger fordi jeg var syk».*

Mens Solveig forteller at hvor deprimert hun kjenner seg, henger mye sammen med hvor hun «er» i sykdommen. Hun forteller videre at de første gangene hun fikk anfall var hun mye hjemme alene, og hun uttaler at: *«Hadde det ikke vært fordi jeg hadde en unge så hadde jeg tatt livet av meg. Det var liksom så helt på bønn som man kommer».*

Ola fikk sykdommen for 20 års siden mens han hadde små barn og karriereutvikling på jobben. Noe som medførte at ble han veldig, veldig deprimert og klarte ikke å gå på jobb. Han sier at: *«Jeg synes dette var veldig leit, livet raste liksom sammen».*

Samtidig kan et raskt progredierende hørselstap oppleves svært traumatisk for de berørte. Slik Kari forteller at hun fikk raskt et stort hørselstap i løpet av 6 måneder, og etter et cluster anfall over flere dager forsvant resthørselen, og hun opplevde at: *«Det første halvåret da jeg mistet hørselen var den mest traumatiske delen (...) Jeg er definert døv på den ene øret, og kan ikke benytte høreapparat da det ikke er noen hørsel å heve».*

Konsentrasjon og søvnvansker

To av informantene beskriver at det er vanskelig å konsentrere seg, og at de må bruke mer krefter på det nå enn tidligere. Kari forteller om den frustrasjonen og avmakten hun følte da hun *«plutselig ikke klarte å huske ting».* Hun opplevde store konsentrasjonsvansker i jobbsammenheng, der vanskene viste seg ved at hun ikke klarte finne enkle jobbrelevante ord. Hun forteller at når du snakker med kunder så: *«Forventer de du snakker med at du kan det du holder på med. Da skal du kunne ordene også, ikke drive å finne på sånne tulleord for å forklare hva du mener».*

I tillegg til konsentrasjonen vanskene sier halvparten av informantene at de har søvnproblemer. Anne forteller at hun ligger våken store deler av natta og sovner på morgenvaksten. Mens Olas søvnproblemer mener han selv har sammenheng med den kroniske tinnituslyden. Han sovner greit inn, men våkner midt på natten av:

At det durer, og det er ikke få ganger jeg har stått opp og sett ut av vinduet, før jeg skjønner det ikke er noe der. Da er det tinnitusen som har økt. Da har jeg problemer med å sovne igjen.

Utmattelse og slitenhet

Samtlige av informantene beskriver den utmattelsen og slitenheten som sitter i kroppen i dager, opptil ukevis etter anfall. Ola utdyper at anfallene tar mer på nå enn før, han føler seg mer trøtt, og det tar lenger tid å få overskuddet tilbake. Jo større anfall er, jo lenger tid tar det å komme seg igjen. Kari føler at hun har så ofte anfall, at hun ikke rekker å komme seg igjen i perioden mellom anfallene. *«Det er litt av min problematikk, at jeg ikke kommer meg ut av den siste fasen igjen før det neste anfall kommer».*

Videre forteller alle informantene om den kampen det er å komme seg på bena igjen etter en lang periode med gjentatte anfall. Solveig beskriver det slik at:

Man er helt på felgen både fysisk og psykisk etter et slik periode, og det er dager der man helst ikke har lyst til å stå opp. Alt av selvtillit er brukt opp (...). Jeg føler det er å begynne nesten på nytt med trening og med båtsvimmelheten. Det er ikke bare en uke. Det er ukevis, et halvt år liksom. Det synes jeg er det verste.

Selv om anfallene er utfordrende for alle informantene, opplever Ola at tinnitus er det symptomet som er mest utfordrende i sykdommen. Han føler at den er *«en pest og en plage»* som tapper ham veldig for krefter, samtidig som den er distraherende, og han må hele tiden jobbe for å ikke lytte etter disse lydene. Ola forteller selv at han ikke klarer å forsone seg med lyden, og at den er tilstedeværende konstant. *«Jeg må bare finne en måte å leve med den på».*

Fortvilelse over å miste kontroll over kroppen

Solveig beskriver fortvilelsen hun kjenner når et anfall er i anmarsj: *«Det er jo anfallene som slår deg i bakken. Når du kjenner at nå kommer det. Du kjenner at du får vondt i magen og tenker, nei nå er det på'n igjen».*

Flere av informantene beskriver i tillegg den desorienterende følelsen av å ikke vite hva som er opp eller ned, og følelsen av å ha null kontroll på kroppen sin. Ola føler at det verste med Ménière er at: *«Jeg mister kontroll over kroppen min, og at det er ingen god følelse å miste*

kontroll over kroppen sin. Jeg er kanskje en kontrollfrik, men jeg liker å ha kontroll over kroppen min i iallfall».

Mens Kari beskriver det slik:

Du føler at du har null kontroll over kroppen. Du klarer ikke å stå på beina. Hvis jeg for eksempel våkner om natta og får anfall, er det nesten det verste. Du føler jo et fall, og så vet jeg ikke hva som er opp og ned. Den fortvilende følelse av desorientering, og at jeg ikke klarer å komme meg opp.

Stressets innvirkning

Alle informantene mener selv at stress kan ha en viss innvirkning på sykdommen. Solveig sier at stress har en stor innvirkning på sykdommen hennes. Informanten beskriver det som en «*ond spiral*» når informanten blir stresset, irritert og ikke klarer å roe seg ned, er sjansene større for at anfallet starter. Det kan være perioder på jobben der Solveig føler seg overkjørt av en eller annen, fått nye oppgaver eller mistet litt motet. Hun føler seg litt «*urettferdig behandlet og går og kveiler på det*». Anfallene starter gjerne etter slike stressfylte perioder. Ola er for sin del er overbevist om at stress er den utløsende årsaken til Ménière anfallene. Han sier det slik at : «*Når jeg stresser som verst kan jeg være nokså sikker på at det kommer et Ménière anfall etterpå*».

Tre av informantene forteller at første anfall kom etter en veldig stressfylt periode. Olas første anfall kom etter traumatiske hendelser i livet i denne perioden. Slik informanten selv beskriver at «*Jeg opplevde selv at jeg hadde et veldig stressnivå i kroppen på den tiden*» , og mener det kunne være «*en sterk utløsende faktor*» til det første anfallet.

Samtidig kan det være forskjellig hva man opplever som stress, i følge Kari. Hun peker på at om du tar deg ut fysisk, som for eksempel på en lang fjelltur, er det en viss type stressfaktor for kroppen, selv om du føler et fysisk velvære. Hun opplevde en episode som hun fikk et voldsomt «*adrenalin rush*» av. Kari tenkte at nå blir jeg dårlig, «*men da ble jeg virkelig ikke dårlig*».

4.3 Relasjonelle utfordringer

Samtlige av informantene opplever at sykdommen Ménière har innvirkning på ulike arenaer slik som sosial deltakelse, familie, venner og arbeid.

Utilstrekkelighet

De ulike utfordringene informantene har på grunn av Ménière, påvirker samværet med familien på forskjellige måter. Flere av de snakker om følelsen av å ikke strekke til overfor familien. Blant annet følelsen av å ikke være den ektefellen, foresatte eller bestefaren man ønsker å være. Solveig har fortsatt små barn, og hun føler selv at hun ikke strekker til som mamma. Det beskrives slik av informanten:

Det verste med sykdommen er svimmelheten og den vanvittige dårlige samvittigheten for at du ikke får være den mammaen jeg har lyst til å være. Så tenker jeg at i og med at jeg har så små unger, at jeg har dårlig samvittighet for at jeg ikke klarer å følge opp. Han eldste gutten min skulle ha fått med flere gutter med seg hjem da, og det er det jeg som må organisere og gjerne aktivisere de, og det blir bare ikke gjort.

En annen av informantene snakker om hvordan hørseltapet og lydømfintligheten fører til at samværet med barnebarna blir noe redusert. Han uttrykker det slik:

De verste lydene er egentlig dessverre barnebarna når de er på besøk. De skriker, hoier og roper bestefar, og sånn. De smelter hjertet mitt, men det er som å stikke kniver i ørene mine også. Da vet de at bestefar hører dårlig og må trekke seg litt tilbake av og til.

Flere av informantene føler at det er trist i forhold til ektefellen når «planer går i vasken fordi de har blitt dårligere, eller de »ikke orker å være med på besøk» på grunn av manglende overskudd. Ola synes det har vært leit i forhold til ekteskapet, når han i visse sosiale sammenkomster har spurt sin kone: «Jeg orker ikke å gå til de i kveld, kan du gå alene? Så har hun gått alene noen ganger og jeg har blitt hjemme på grunn av at jeg ikke orker lyd og støynivået».

Mens Solveig uttrykker den dårlige samvittigheten hun kjenner overfor ektefellen slik:

Han har jo lyst til å leve han også. Han har jo lyst til å gjøre ting. Så jeg føler at jeg må ta meg av ungene slik at han får gjort det han har lyst til også. Det er alltid sånn press, det.

Manglende forståelse, hjelp og støtte

To av informantene snakker om manglende forståelse på sin forrige arbeidsplass på grunn av sykdommen, slik at de så seg nødt til å si opp sine daværende stillinger. Kari opplevde at de ikke tok hensyn til henne etter at hun ble erklært døv på det ene øret. Beskjeder ble gitt i forbifarten, og gjerne mens hun satt i telefon med det døve øret vendt mot døra. «*Men jeg har jo bare ett øre, så det gikk dårlig*». Ola opplevde at han fikk en underordnet stilling, hvor han måtte gå ned fem lønnstrinn. «*Jeg var for svak til å ta opp en kamp gjennom fagforeningen, og da sluttet jeg i den jobben i stedet for å ta opp kampen*”.

Solveig forteller om at hun fikk andre ansvarsoppgaver som var mye mer utfordrende. Tidligere styrte hun dagen selv uten så stort ansvar. Hennes nye arbeidsoppgaver «*er veldig sånn på klokka og bli ferdig da og da, og opp og ned, bøy og tøy*». Disse arbeidsoppgavene medførte en mer stressfylt arbeidssituasjon for informantene, i tillegg til helt andre arbeidsforhold, noe som ikke fungerte bra med hensyn til sykdommen.

Solveig har en redusert stilling på arbeidsplassen. Hun erfarte at en redusert stilling medførte at man ofte ikke ble tatt med på viktige beslutninger som gjaldt ens egne arbeidsoppgaver. Hun uttrykker det slik at:

Jeg har ikke fått vært så mye på personalmøter i og med jeg jobber deltid, men det er mer sånn at nå har vi bestemt at du skal gjøre det og det. Og nå har vi bestemt på møtet at du kan gjøre det. De spør aldri.

Et av spørsmålene i intervjuguiden lyder som følgende: Får du den hjelp og støtte i familien som du føler du trenger for å håndtere sykdommen på best mulig måte?

Til dette spørsmålet sier flere av informantene de føler at de får hjelp og støtte av ektefelle og nær familie for å håndtere sykdommen, men en av informantene føler at hun møter

mangelfull forståelse for sykdommen hos «*de som er lenger vekk fra meg av familie, de forstår det ikke. Jeg ser jo helt frisk ut, sant?*».

Bekymring for arbeidssituasjonen

Samtlige av informantene var i ulik grad tilknyttet arbeidslivet på tidspunktet for intervjuene. Anne førtidspensjonerte seg i en alder av 62 år på grunn av blant annet svært fluktuerende hørsel og trykkfølelse i øret. Kari har et års permisjon fra jobben, fordi som hun selv forteller. «*Jeg var så syk da at det ikke var mulig å komme seg på jobb*». Solveig jobber 60 % og er 40% uføretrygdet på grunn av sykdommen. Men hun har nå vært 100 % sykemeldt i ett år, og har dermed ikke rett på utvidet sykemelding. Hun sier selv at hun ikke vil bli 100 % uføretrygdet, fordi hun føler at jobben er hennes sosiale arena. Hun påpeker viktigheten av å komme ut i jobb slik:

Jeg tror at det er bra for meg å komme meg i jobb. Hvis ikke går du bare hjemme og synes synd på deg selv tror jeg. (...) Jeg har alltid målt hvor flink jeg er i hva jeg har gjort. Når jeg ikke får gjort ting så blir jeg veldig deppa. For å si det rett ut.

Ola skal tilbake i arbeid etter lengre tids sykemelding på grunn av en periode med gjentatte serieranfall. Han forteller selv at «*jeg var bekymret i de 12 årene jeg var i ny jobb at jeg kunne bli sykemeldt når som helst*». Han er litt bekymret for om han klarer å yte på jobben slik han føler han burde. Ola sier selv «*jeg har et syndrom inni meg om at jeg må tilfredsstille arbeidsgiver, kollegaer og de rundt meg*» .

Samtidig er Kari er veldig bekymret for å miste den arbeidsgiveren hun har nå. «*For jeg vet jo hvis jeg klarer å komme meg tilbake i jobb blir jeg ivaretatt som arbeidstaker der, mens det å skulle søke ny jobb igjen som syk, det ser jeg veldig mørkt på altså*».

Mindre sosiale

Samtlige av informantene forteller at de er blitt «*mindre sosiale*» etter at de fikk sykdommen Ménière. De forteller at «*jeg har blitt mindre sosial i en del lyssettinger*», «*jeg trekker meg mer tilbake*» og «*det er ting jeg lar være å dra på*».

To av informantene forteller om at de ikke orker i like stor grad å besøke venner, slik Solveig uttrykker det at: «*Den sosiale biten blir jo styrt av sykdommen. Før kunne jeg om kvelden*

kjøre til et treningssenter eller på besøk til noen. Nå er det uaktuelt. Jeg orker ikke kjøre mer den dagen eller gå på besøk».

Anne sier også at hun blir mer sliten enn før, og har ikke i like stor grad lyst til å oppsøke folk og snakke med folk. Hun forklarer det slik at *«man blir en eremitt altså, rett og slett, ved i siden av at man hører så dårlig».*

Støy og kommunikasjon

Tre av informantene uttrykker at de blir slitne av hele tiden å måtte konsentrere seg for å prøve å høre hva som blir sagt, spesielt i støyende omgivelser. Slik Ola sier at: *«Jeg har problemer å sitte rundt ett bord der flere snakker samtidig».* Solveig uttrykker at når er det spilles musikk i tillegg, er det helt umulig å få med seg hva som blir sagt. Hun sier.: *«Jeg håper jeg nikker og smiler på rette plassen».*

Samtlige av informantene forsøker i størst mulig grad å unngå utelivet slik som nattklubber, puber eller store selskaper. *«Musikken på full guffe og alle roper».* Ola sier at det er hendt han ikke har ønsket å gå i selskaper der han på forhånd vet at det blir nydt alkohol. I slike selskaper blir i følge Ola *«stemmeleiet høyere og høyre ut på kvelden»*, med det som resultat at han ikke hører det som blir sagt. Kari forteller videre at hun vegrer seg for *«å gå ut og spise i store åpne lokaler hvor jeg vet det er mye støy. Det er en konsentrasjonsøvelse å føre en samtale i støy».* Hun vet på forhånd at hun blir så fryktelig sliten av det. Men samtidig sier Kari at hun ikke alltid sier nei hvis hun får forespørsel om å gå ut, men hun sier noen ganger at: *«Jeg kan bli med, med et glass i hånden, så kan jeg stå der å smile. Du trenger ikke snakke til meg. Jeg hører ingenting».*

4.4 Mestring strategier

Informantene forteller om hva de for sin egen del gjør for å mestre hverdagen med sykdommen. Mestringsstrategiene de har er av fysiske, psykiske og sosial karakter.

4.4.1 Fysisk mestring

Tre av informantene vektlegger det å være ute i naturen og bruke kroppen sin. De føler at ute i naturen er ikke hørselen noen hinder. Etter å ha deltatt på mestringkurset har de sett viktigheten av å trene øye og balanseøvelser, samtidig komme seg ut på tur. De unngår byen i

størst mulig grad fordi «byen blir for travel og støyende». Ola forteller at etter anfall må han: «Trene balanseøvelser, gå lange turer i det hele tatt få kroppen i balanse igjen etter anfallene (...) Komme meg ut frisk luft. Frisk luft er bedre for ørene og hodet».

I tillegg til frisk luft og balanseøvelser vektlegger tre av informantene at de har behov for faste rutiner med nok søvn, hvile, og stress ned, samtidig som det blir viktig å planlegge dagene. Solveig forteller at : «Jeg prøver jo å unngå å ta meg ut så mye. Og ikke kjøre så mye på hver dag».

På grunn av den evigvarende susingen og det konstante trykket i øret, blir Kari veldig sliten. Hun klarer ikke å fungere optimalt en hel dag slik som tidligere. Noe som medfører at hun må planlegge dagene slik at hun ikke har fullt opp med aktiviteter fra morgen til kveld. «Har jeg en avtale på ettermiddagen eller kvelden, så må jeg ta det med ro frem til da».

4.4.2 Sosial mestring

Flertallet av informantene forteller om hvordan de mestrer sosialt samvær med venner. Kari synes det er mye hyggeligere å invitere noen til seg enn å gå ut på byen. «Så kan vi slå av musikken, og jeg kan prate med alle rundt bordet», og man opprettholder fortsatt kontakten med venner. Anne forteller om hennes form for sosial mestring er at hun ikke går på alt av sosiale sammenkomster, men velger ut hvilke aktiviteter som er «absolutt hyggelig, og så tusler man hjem litt før». Men Ola forteller at i selskapslivet forsøker han å sitte ved utgangsdøren, «sånn at jeg kan forsvinne uten å be noen å reise seg og sånn».

Støy og kommunikasjon

Tre av informantene nevner at kantina på arbeidsplassen er en stor utfordring støymessig. To av de går allikevel i kantinen. Solveig unngår å sette seg ved «enkelte bord, sånne kakle bord», mens Ola velger å sitte alene på kontoret sitt under lunsjen, fordi lunsjrommet har dårlig akustikk, og mange som prater og ler slik at han ikke klarer å kommunisere. Han uttrykker selv at «det er vondt, men det er best for meg», Ola forteller videre at han «unngår reiser og enkelte møter som er støyende på en uheldig måte» for ham selv.

4.4.3 Psykisk mestring

Kognitivt

Informantene forteller om ulike kognitive strategier de bruker for å mestre hverdagen med sykdommen. En av strategiene er å tenke mest mulig positivt om sin egen situasjon, slik Ola beskriver:

Det handler mye om å forsøke å ha en innstilling til livet at når jeg ikke kan gjøre så mye med dette, så må jeg ha gode dager allikevel. (...) egentlig forsøker jeg å tenke på at jeg har gode perioder hele tiden, at livet bare er fantastisk.

Flere av informantene snakker om at den tankemessige mestringen, at man selv kan gjøre mye med situasjonen ved å forandre sitt eget tankemønster. Anne peker på hodet og sier: «Du kan ikke kjøpe deg noen hjelpemidler i den forstand.... Det blir her oppe det må tilrettelegges».

Den tankemessige mestringen kommer også to av informantene inn på når det gjelder å mestre hverdagen med tinnitus. De forteller at de velger å flytte tinnituslyden ut av fokuset, ved å ikke gi seg til å høre på den. Ola forteller at han utkonkurrer lyden ved å lage en annen vennlig og hyggelig lyd. «Sånn at fokuset blir et annet sted. Det er lettere å jobbe med musikk på øret enn bor eller lastebil i hodet».

Åpenhet og aksept

Ola forteller at i forhold til sin nærmeste familie måtte han være åpen ved å erkjenne følelsene informantene hadde rundt siden egen sykdom, og snakke om disse følelsene med ektefelle og barn.

Jeg måtte forandre mitt eget selvbilde til noe positivt igjen. Nå er det bare positivt å kunne snakke om min svakhet. Jeg kan også være svak, og jeg trenger litt omsorg. Og jeg kan be om det og spørre om det (...) og barna mine ble ikke så redde så lenge jeg snakket om det, men så lenge jeg holdt det skjult, da skjønte de at noe var galt, da ble de redde på mine vegne. Men så lenge jeg var åpen kunne de takle det de også.

Ola skal ut i arbeidslivet igjen etter lengre tid sykemelding. Han har nå valgt å være åpen i forhold til arbeidsgiver og kollegaer om sykdommen. Han har fortalt jobben «i stedet for å unnvike», hvordan han må ha det for å kunne mestre å arbeide fulltid frem til han går av pensjon. Han sier at: «Det følte jeg liksom før at dette ville jeg skjule. Det tok meg 20 år før jeg torde snakke åpent om det».

To av informantene sier at de har akseptert at de har Ménière, og at de må gjøre det beste ut av situasjonen slik den er. Anne forteller at:

Faktum er at det er ikke så mye annerledes å leve nå enn før, bortsett fra den perioden jeg var veldig dårlig. Det er ikke så mye annet å gjøre enn å stresse ned og la det gå sin gang.

Ola har akseptert at han har en funksjonsnedsettelse. Han forteller at «Jeg har en funksjonshemming som heter Ménière og den må jeg bare ta hensyn til, jeg er ikke noe B-menneske av den grunn».

Mestring av stress og konsentrasjon

Samtlige av informantene følte at stress hadde innvirkning på sykdommen, og Ola skisserer flere mestringsstrategier som han benytter for å takle stresset. En av strategiene er å meditere daglig, samtidig som han gjør avkoblingsøvelser og pusteøvelser. Han forteller at kommer han opp i stressede situasjoner, så: «Må jeg gjerne trampe litt med beina for at jeg skal få en grounded følelse av at jeg har bakkekontakt. Nå må du ikke stresse så mye med hodet, med hjertet. Kjenne på beina dine».

Ola sier videre at han blir mer sliten nå enn før av å konsentrere seg. Han prøver bevisst å bruke mye krefter på å motarbeide at han skal «miste konsentrasjonen helt», slik mange forteller at de har gjort. Ola forteller i den sammenheng at: «Jeg har brukt mye krefter på å motarbeide. Jeg leser mye, øver mye på å lese sammenhengende. Tvinge meg selv til å lese. Jeg skriver en god del slik at jeg skal ha fokus på det jeg skal skrive».

4.5 Hvordan fagpersoner kan møte Ménièreerammede

Samtlige informanter hadde flere tanker basert på sine egne erfaringer, for hvordan fagpersoner kan møte mennesker med Ménière. Tre av de sier at de har møtt dyktige fagpersoner, mens en av informantene har flere negative erfaringer.

Halvparten av informantene fremlegger at det er viktig at fagpersoner øker kunnskapen sin om Ménière, og *«de bør ha en stor faglig styrke»*. De må kunne sine ting og ta seg tid til å forklare til pasientene hva denne sykdommen går ut på. I tillegg til å øke kunnskapen er det viktig at de holder seg oppdatert, og forsøke å *«dempe den verste skrekken»*.

To av informantene mener at fagpersoner mange ganger ikke forstår hva de faktisk går gjennom med denne sykdommen, og at de bagatelliserer hvordan sykdommen kan være. De vet for lite om hvordan funksjonstapet faktisk oppleves av den Ménière rammede. *«Det er en skjult funksjonshemming som må tas på alvor (...) det er en vond lidelse»*.

Solveig har følt mange ganger at hun er et samleband hvor de sier at *«du kan jo forsøke dette så kanskje det hjelper»*, *«du dør ikke av sykdommen»* og *«god bedring»*. Hun har følt seg utrolig provosert ved at de sier at du dør ikke av sykdommen. I begynnelsen når hun var helt på *«bånn»*, og hadde hatt mange anfall, så fikk hun høre at *«du dør ikke av det»*. Da tenkte hun at: *«Det var jo forferdelig synd, det er ingenting annet jeg ønsker»*.

Solveig har også opplevd å ha møtt tre til fire forskjellige ØNH- leger på sykehuset der hun går til kontroll, hvor alle har fortalt henne ulike ting hver gang hun var der. Noe som kan skape stor usikkerhet, frustrasjon og manglende kontinuitet. Hun mener videre at det generelt virker som det er liten interesse for sykdommen, og for at de Ménière rammede skal få et bedre liv. Hun beskriver følelsen av ensomhet: *«Du er helt alene, og fastlegen sier jo at jeg vet mer om sykdommen enn han gjør. Du er rimelig alene da. Hadde du hatt en sykdom som flere var rammet av hadde det vært enklere»*.

Videre mener Solveig at helsesektoren er for lite bevisst på at det psykiske faktisk kan være vanskelig å takle i sykdommen Ménière. Man bør i større grad få tilbud om hjelp av psykolog som en del av behandlingen. Informantene etterlyser at både primær helsetjenesten og spesialisthelsetjenesten burde ha oversikt over at det finnes slike mestringskurs som disse

informantene her deltar på, og opplyse sine pasienter om dette fordi *«det er så viktig rett og slett»*.

5 Drøfting av resultater

I foregående kapittel har jeg presentert resultater fra mine informantens tanker og refleksjoner rundt hvilke utfordringer de har med sykdommen Ménière, og hva de gjør for å mestre hverdagen. Ut i fra deres egne opplysninger og min egen tolkning av deres utsagn, og med utgangspunkt i min problemstilling, vil jeg i dette kapitlet drøfte hvordan mine funn samsvarer med aktuell teori og tidligere forskning på området.

5.1 Emosjonelle utfordringer

Funnene i studien viser at det er flere ulike faktorer som kan gi emosjonelle utfordringer hos de rammede. Når mennesker med Ménière får en slik kronisk progredierende diagnose, skjer det store endringer i livet. De følelsesmessige utfordringene som fremkommer i resultatene vil kunne påvirke informantenes psykiske helse i negativ retning. Gant & Kampfe (1997) viser til at alle symptomene i Ménière kan føre til en betydelig risiko for utvikling av store psykiske plager.

5.1.1 Redsel, angst og depresjoner

Resultater i denne studien viser at samtlige av informantene beskriver redsel og depresjoner i forbindelse med sykdommen. Wormnes & Manger (2012) sier at når man får redusert sin fysiske kapasitet slik informantene i denne studien gjør, vil det kunne påvirke psyken i negativ retning. Informantene i denne studien oppgir at det særlig er svimmelhetsanfallene som ligger til grunn for redselen og depresjonen de kjenner, noe som samsvarer med forskningen til Arroll et al. (2012). Deres undersøkelse henviser til at spesielt svimmelhetsanfallene skaper frustrasjon, engstelse og utmattelse hos de som er rammet. I følge Arroll et al. (2012) sin undersøkelse er det usikkerhet rundt årsaker, diagnose, behandlinger og prognose som gjør at personer med Ménière kan utvikle psykososiale problemer. Informantene i min studie opplyser at det var spesielt i den første tiden som de følte redsel, fordi de ikke visste hva det var, og hva de kunne forvente seg.

I en rekke studier er det undersøkt om det er symptomene fra sykdommen Ménière som har ført til angst og depresjoner. Men det ser ut til at det finnes lite forskningslitteratur som direkte har undersøkt om sykdommen Ménière kan resultere i selvmordstanker, slik et funn i

min studie viser: En av informantene forteller selv at hun har hatt selvmordstanker i starten av sykdommen. Sett i lys av Yardley (2000) kan man si at denne informanten da har klare tegn på at hun har en depresjon. Det er usikkert om selvmordstanker er vanlig hos Ménière pasienter, eller om det er spesifikt i mine funn. Rosenberger (2000) viser til sine funn i en forundersøkelse at hele 36% av informantene opplever sin mentale situasjon som forandret. En ting er tanker om selvmord, men en annen ting er å faktisk gå til det drastiske skritt å ta sitt eget liv. Et relevant punkt her er at personer som har slike tanker har store følelsesmessige problemer som det er viktig at nære familie, venner eller arbeidskolleger, samt fagpersoner fanger opp. Slike tanker er et rop om hjelp, som uttrykker at den rammede faktisk ikke mestrer hverdagen med sykdommen. Mennesker som sliter med slike tanker bør motta hjelp fra psykolog, psykiater eller øvrig helsepersonell (Rosenberger, 2000). Disse selvmordstankene kan oppstå av flere årsaker. En av de kan være den ensomhetsfølelsen mange føler når de ikke får den hjelp, støtte og forståelse hos viktige nærpersoner til å takle den fysiske og psykiske begrensningen som sykdommen kan gi (Wormnes & Manger, 2012). En annen årsak kan være at svimmelhetsanfallene oppleves så skremmende og lite håndterbare at informanten utvikler angst. Rosenberger (2000) mener at den mentale helsetilstanden kan ha negativ påvirkning, slik at frykt for nye anfall, miste venner, miste jobb eller tanker om sin egen utilstrekkelighet preger tankene til den rammede i stor grad.

Funn i min undersøkelse viser at informantene forteller at de har katastrofetanker og er i helspenn. De er hele tiden redd for at anfallene skal komme når de er ute blant andre mennesker. Yardley (2000) *”den onde sirkelen ved psykologisk forstyrrelse og kronisk svimmelhet”* vil vise hva det innebærer for informantene. Ved at disse tenker katastrofetanker vil de opprettholde frykten og angsten, noe som forsterker symptomene i sykdommen. Når symptomene forsterkeres skapes det ytterligere fysiologisk og psykisk stress, noe som medfører at den rammede i stor grad unngår aktiviteter som de føler kan utløse stress og ytterligere anfall (Yardley, 2000). Yardley (2000) mener at mennesker som har store svimmelhetsanfall opplever sosial forlegenhet dersom anfallene oppstår i sosiale settinger. Noe som samsvarer med mine funn i studien, der informantene opplyser at de er engstelig for at anfallene skal komme i byen. De beskriver den mindreverdighetsfølelsen de da vil kjenne, for å bli liggende på gaten og kaste opp under alles påsyn.

Få studier har sett på om det er noen forskjellen i kjønn når det gjelder plagegrad og opplevelser av å ha en kronisk progredierende sykdom slik som Ménière. Et av denne

studiens funn viser at en av informantene føler en stor nederlagsfølelse, flauhet, når han beskriver at han følte manndommen forsvant da han ble rammet av sykdommen, og at han sviktet kona og barna. Han følte at dette var noe som måtte holdes skjult, noe som resulterte i at det tok 20 år før han åpnet seg om sykdommen. Med utgangspunkt i Wormnes & Manger (2012) uttalelser, hadde informanten en negativ selvoppfattelse av seg selv knyttet til hans følelser av det å være en mann. På den ene siden kan personer som får diagnosen Ménière som tidligere nevnt få sin fysiske kapasitet kraftig redusert, noe som kan være med på å virke inn på informantens tanker og følelser i hverdagen, slik som hans muligheter til å delta på lik linje som tidligere i familielivet (Wormnes & Manger, 2012). På en annen side kan informantens negative tanker om seg selv være med på å redusere hans fysiske forutsetninger ytterligere (Wormnes & Manger, 2012). Et annet relevant punkt er at disse tankene og følelsene kom etter en traumatisk hendelse på den tiden, hvor han følte at han måtte forsvare familien på best mulig måte, noe som nok gjenspeiler hans tanker i den perioden. Så i tillegg til at de fysiske ressursene ble redusert som følge av sykdommen hadde han, slik Atonovsky (2012) viser, et betydelig motstandsunderskudd, slik at det ble vanskelig å takle denne motstanden på en konstruktiv måte.

5.1.2 Fatigue og sønnevansker

Mine funn viser at samtlige informanter opplever stor utmattelse, slitenhet og konsentrasjonsvansker, fatigue, som sitter i hele kroppen først og fremst etter anfallene. Det kan være flere grunner til at den rammede føler en slik fatigue. På den ene siden er det ofte først og fremst hjernen som trenger tid til å habituere etter en midlertidig endring i balansesystemet (Yardley, 2000). På den andre siden kan slitenhet og utmattelse ha sin årsak i at den rammede har en depresjon (Yardley, 2000). Resultater fra studien viser at informantene selv har en oppfattelse av at det er både det fysiske og det psykiske som har innvirkning på den utmattelsen og slitenheten de kjenner etter anfallsperioden. Rosenberger (2000) finner lignende funn i sin undersøkelse. En annen forklaring på konsentrasjonsvanskene kan være at den rammede har så mange tanker og bekymringer for sykdommen og fremtiden. Wormnes & Manger (2012) sier at intens grubling rundt slike alvorlige problemer medfører kognitive endringer, noe som vesentlig begrenser konsentrasjonsevnen.

Resultater i studien viser at enkelte av informantene har søvnproblemer. Det kan være flere årsaker til disse søvnproblemene. En av informantene mener at tinnitus er årsaken til at han sover dårlig om nettene. Tinnitus kan føre til at man enten har vansker med å sovne, eller slik som det er i hans tilfelle, våkner av lydene og finner det vanskelig å sovne igjen. Stephens et al (2012) fant i sin forskning at hos personer som har hatt sykdommen Ménière i lengre tid, var tinnitus hovedårsaken til blant annet søvnproblemer. Et relevant spørsmål er om ulik plagegrad når det gjelder tinnitus og søvnvansker, kan komme av hvor lenge en har hatt sykdommen. Havia et al (2001) viser i sine studier til at det er i de senere stadier av sykdommen at tinnitus gjør seg spesielt gjeldende, og skaper store utfordringer for den rammede. Noe som samsvarer med en av denne studiens funn, der informanten med søvnproblemer har hatt sykdommen bilateralt i 20 år. Han opplever at tinnitus er tilstedeværende hele tiden, og at den gir ham store plager. Et annet relevant punkt i diskusjonen kan være om informanten på grunn av sin bilaterale Ménière opplever en forsterket plagegrad av tinnitus. Dette er analogt med Herraiz (2006) sin forskning der funn viser at bilateral Ménière forsterker alvorlighetsgraden av tinnitus. Andre årsaker til søvnvansker hos mennesker ved Ménière kan være at de blir liggende å bekymre seg for sykdommen. Hvordan de skal klare hverdagen, samt redsel for at anfall kan komme i løpet av natten, kan være tanker som holder dem våkne. Disse bekymringene kan skape en stressreaksjon i kroppen slik at det er vanskelig å falle til ro. En slik bekymring kaller Bernstein et al. (1997) forventningsstress.

5.2 Relasjonelle utfordringer

Mine resultater viser at samtlige av informantene opplever at Ménière har innvirkning på ulike arenaer i den rammedes liv. Slik som familie, venner, arbeid og sosiale aktiviteter. Parallelt med dette viser Hängebo et al. (1996) til i sin forskning at hovedsymptomene i Ménière kan påvirke dagliglivet til den rammede svært negativt.

5.2.1 Familie

Rosenberger (2002) og Hängebo et al (1996) trekker frem funn i sin forskning som viser at alle informantene beskriver sine nære familiemedlemmer som støttende, og samholdet er fortsatt bevart etter at den ene partneren har blitt syk. I min studie har jeg i midlertidig funnet motstridende resultater på dette punktet. De fleste samsvarer med Rosenberger (2002) og Hängebo et al. (1996), men en av informantene opplever en manglende forståelse og støtte i

øvrige familie. Ehrenberg et al. (1996) og Stubberud (2013) viser blant annet til at skal de relasjonelle behovene hos mennesker som har en sykdom bli dekket, vil spesielt den følelsesmessige støtten fra personer som den rammede har nær forbindelse med være av vesentlig betydning. For det ene kan en manglende støtte og forståelse ha en innvirkning på den rammedes tanker og følelser om sykdommen. Wormnes & Manger (2012) sier at i mange tilfeller er det ikke selve diagnosen eller funksjonstapet som medfører de største problemene, men heller den manglende forståelse og støtte fra disse nærpersionene. For det andre kan en slik manglende støtte og forståelse også redusere den rammedes muligheter til å mestre hverdagen. Utfra Antonovskys (2012) tankegang vil den manglende støtte og forståelse gjøre sykdommen mindre håndterbar, samtidig som den vil kunne påvirke informantens følelse av at situasjonen ikke er begripelig og at det er lite meningsfullt å finne gode løsninger for å mestre hverdagen med sykdommen. Opplevelsen av en sammenheng, OAS, vil da bli redusert, noe som kan skape et motstandsunderskudd til å takle stress. Dette kan også betraktes fra en annen synsvinkel: Skal personer i nære relasjoner ha mulighet til å vise en forståelse og støtte, er det avgjørende at de rammede forteller hva sykdommen går ut på, samt hvilke behov de har og tilpasninger de trenger for å mestre hverdagen på en best mulig måte. Kjekka (2007) mener at det er viktig med åpenhet om hørselstapet, men det vil også gjelde sykdommen generelt.

Mine resultater viser at flere av informantene føler en utilstrekkelighet ved at de ikke kan være den ektefellen, forelderen eller besteforelderen de ønsker å være. De sliter med dårlig samvittighet på grunn av blant annet de ulike begrensningene som sykdommen gir. I følge Wormnes & Manger (2012) kan denne utilstrekkeligheten og dårlige samvittigheten komme av informantens negative selvoppfattelse. De rammede evaluerer seg selv ut i fra sine egne følelser av være en dårlig mor, far, ektefelle eller besteforeldre på grunn av at denne ikke føler å mestre hverdagen på linje som før. I tillegg kan også den rammedes negative selvoppfattelse bli forsterket dersom han eller hun opplever irritasjon fra familie, venner eller kollegaer, på grunn av for eksempel sårende kommentarer eller negativt kroppsspråk. I følge Wormnes & Manger (2012) kan slike tilbakemeldinger medføre at den rammede føler at man er til bry eller en belastning for nære personer.

5.2.2 Bekymring for arbeidssituasjonen

Funn fra dette studiet viser at flertallet av informantene forklarer, også slik Rosenberger (2002) sier i sin forskning, at de har møtt uvillighet når det gjelder å tilrettelegging av arbeidsplassen. To av informantene sluttet i sine tidligere jobber på grunn av manglende tilrettelegging og forståelse for sykdommen, noe Rosenberger (2002) viser til i sin undersøkelse kan medføre at den rammede ikke føler seg ønsket på arbeidsplassen.

En av mine informanter påpeker at arbeidet er hennes sosiale arena, hvor hun tidligere har målt hvor flink hun er, etter hva hun har prestert. Walseth (2009) sier at når en person da blir borte fra dette arbeidet, vil livet fort føles meningsløst, med depresjon og motløshet som resultat.

I denne studien går det frem at flertallet av informantene har en rekke tanker kretset rundt sin egen arbeidssituasjon. Da de var i jobb, var de engstelige for at de skulle bli sykemeldte når som helst, mens når de nå er på vei tilbake til arbeidslivet etter langtidssykemelding, er de bekymret for om de klarer å yte slik de føler de burde i forhold til arbeidsgiver og kollegaer. Slike bekymringer vil skape en stor stressituasjon hos den Ménièrerammede. Antonovsky (2012) kaller en slik stressor for en vesentlig livsbegivenhet, der informanten er redd for å miste arbeidsplassen sin som de føler en trygghet i forhold til. Ofte er det ikke begivenheten som er viktig ifølge Antonovsky (2012), men heller de konsekvenser den kan få for de berørte. Hvilken betydning denne typen stressor får, er avhengig av OAS nivået til den enkelte informant. Informantene opplever i dette tilfellet sin arbeidssituasjon som uavklart og lite begripelig, i og med at de vet ikke hva som kommer til å skje. De kan føle at situasjonen er såpass belastende at det er vanskelig å se meningsfullheten i å mestre denne situasjonen på en konstruktiv måte. Funn i denne studien viser at en av informantene forteller at hun opplever å bli ivaretatt som arbeidstaker av sin arbeidsgiver, noe som gjør situasjonen mer håndterbar fordi hun har støtte og tillit i arbeidsmiljøet. Informanten har ressurser i arbeidsmiljøet til å gjøre situasjonen håndterbar, men liten grad av begripelighet om situasjonen. Tross tillit og støtte av arbeidsgiver opplever informanten situasjonen så belastende at denne ikke klarer å se mulighetene til å mestre arbeidslivet, noe som skaper en liten opplevelse av sammenheng. Informanten føler ikke at hun har kontroll over livet og at hun duger i arbeidslivet. I følge Norman et al.(2013) vil informanten da ikke oppleve en mestringsfølelse.

I studien her går det frem at en av informantene opplevde å få endrede ansvarsoppgaver som medførte et arbeid som var mer styrt etter klokka, samt mye bøy og tøy, noe hun synes var utfordrende i forhold til sykdommen. Et moment her er at arbeidsoppgavene hun fikk tildelt ser ut til å ikke være på hennes eget mestringsnivå. Skal individet kunne mestre, er dette helt avgjørende i følge Walseth (2009). De endrede arbeidsoppgavene og den reduserte mestringsfølelsen kan være en medvirkende faktor til at informanten ble 40 % uføretrygdet. Funn i studien viser at informanten også opplevde at viktige avgjørelser som gjaldt hennes arbeidssituasjon ofte ble gjort uten hennes tilstedeværelse, og senere bare referert til henne. Dette står i sterk motsetning til det Antonovsky (2012) sier at skal man å oppleve å ha mening i arbeidslivet, bør en ha en viss innflytelse og påvirkningsmulighet overfor de bestemmelser som blir tatt.

5.2.3 Sosial deltakelse

I denne studien har informantene opplevd å få et raskt moderat til alvorlig progredierende hørselstap etter gjentatte anfall, hvor av en har blitt erklært døv på det ene øret. Resultater i denne studien viser at det er spesielt hørselstapet og slitenheten som har innvirkning på informantenes sosiale deltakelse. Clausen (2003) viser i sin forskning til at størrelsen på hørselstapet ofte er med på å redusere deltakelse på sosiale arenaer. Jo større tapet er, jo mer redusert er den sosiale deltakelse. Et slikt hørselstap kan medføre en rekke utfordringer i forhold til sosiale situasjoner. Videre viser resultater fra studien at særlig i kommunikasjonssituasjoner med flere enn en samtalepartner, hvor flere ofte snakker samtidig, skaper store utfordringer. De rammede uttrykker at de blir slitne av å hele tiden konsentrere seg, for å få med hva som blir sagt. Clausen (2003) viser i sin forskning at det ikke er så lett å følge med i samtaler eller få med seg beskjeder som blir gitt slik som tidligere, og at problemer med kommunikasjon kan medføre at den hørselshemmede isolerer seg. En av informantene i denne studien uttaler at hun ikke alltid sier nei på forespørsel til å gå ut, men hun sier selv, at hun kan stå der med glasset i hånda, de trenger ikke å prate til henne for hun hører ikke det som blir sagt. En slik mestringsstrategi kaller Williams (2013) for å *bite tenna sammen*, hvor personen blir med ut selv om hun ikke tilsynelatende opplever noe glede i situasjonen. Informanten blir med for å tilfredsstille de andre. En slik type strategi kan på den ene siden føre til liten forståelse for situasjonen hos vennene, fordi informanten ikke forteller hvordan hun egentlig har det. På en annen side kan en slik strategi ifølge Williams (2013) forsterke problemene ytterligere og medføre sekundære plager i tillegg.

Mine fremkommede funn viser at særlig støy er en utfordring for informantene, hvor de i størst mulig grad vegrer seg og unngår utelivet på pub, restauranter og nattklubber. En av informantene sier han unngår selskaper der han vet det blir nydt alkohol, fordi stemmeleie øker på utover kvelden, samtidig som det ofte spilles høy musikk. For det ene fører støyen slik informantene sier, til at de blir fryktelig slitne av høre det som blir sagt, slik som andre hørselshemmede. For det andre har ofte Ménière-rammede recruitment, lydforvrenging eller hyperacusis i tillegg, noe som kan medføre at de vegrer seg for å oppsøke steder hvor de vet det er mye støy. Rosenberger (2000) mener at smerteterskelen hos personer med Ménière er kraftig redusert i forhold til normalt hørende. Derfor kan studiens informanter oppleve det som en ekstra belastning å være i støyfylte omgivelser ved at lydene blir forvrengte, meget raskt alt for høye, og vonde å høre på.

Funn i studien forteller at den sosiale biten i stor grad blir styrt av sykdommen. Det er spesielt slitenheten som gjør at informanten ikke orker å oppsøke folk etter en dag på jobb eller andre gjøremål. Noe som samsvarer med Clausen (2003) sin forskning, der funn viser at hørselshemmede blir både fysisk og psykisk utmattede etter å konsentrert seg en hel dag for å høre hva som blir sagt. Men samtidig hevder Rosenberger (2000) i sin forskning at tretthet og uopplagthet er sekundære symptomer i Ménière, og regnes som en følge av sykdommen.

5.3 Stress og mestring

Det er forskjellig oppfatning om stress kan være den reelle årsak til sykdommen Ménière, eller om det er de ulike symptomene i sykdommen som skaper et stress i den rammedes liv. Andersson et al. (1997) konkluderer i sin forskning at det ikke er noen bevis for at stress er den direkte årsaken til Ménière. Mens Rosenberger (2000) peker i sin forskning på at over halvparten av informantene oppgir at de opplever stress som en utløsende årsak til sykdommen. Resultater i min studie viser at en av informantene bevisst motarbeider stress ved hjelp av kognitive mestringsstrategier slik som meditering, avkoblingsøvelser og pusteøvelser. Wormnes & Manger (2012) vektlegger at en slik trening kan være med på å redusere stressreaksjonene.

5.3.1 Stress

Funn i min undersøkelse viser at informantene opplever at stress kan ha en viss innvirkning på sykdommen. En informant forteller om, som tidligere nevnt, at sykdommen kom etter en traumatisk periode i livet, hvor denne hadde et høyt stressnivå i kroppen. En slik type traumatisk periode kaller Antonovsky (2012) vesentlige livsbegivenheter. Følgene av denne perioden for informanten var så store at det gikk ut over de generelle motstandsressursene som skal beskytte informantene mot de faktorene som skaper stress. Informanten opplevde sin situasjon som lite begripelig og forståelig, og hvor alt føles som et kaos. Han hadde i denne perioden liten støtte hos arbeidsgiver til å gjøre problemene håndterbare, og det var vanskelig å finne meningsfullhet til å finne gode løsninger for mestre situasjonen. Sett opp mot Antonovskys (2012) tankegang har informanten da i denne perioden en lav OAS med et generelt motstandsunderskudd, noe som kan medføre at denne stresssituasjonen kan få et skadelig utfall for informanten, noe denne selv også påpeker. Dette samsvarer med det Ketola et al (2014) fant i sin forskning, at Ménièreerammede med lav OAS hadde en større grad av emosjonelle vansker, slik som angst, depresjon, og utmattelse.

I motsetning til traumatiske livsopplevelser, beretter en annen informant om at dersom hun for eksempel i jobbsammenheng føler hun blir overkjørt av arbeidskollega eller får nye arbeidsoppgaver som hun føler er uoverkommelige, blir hun stresset, irritert og klarer ikke roe seg ned. Hun føler at anfallene gjerne kommer etter slike episoder. I følge Antonovsky (2012) kalles slike stressmoment for akutte, daglige irritasjonsmomenter som ikke vil påvirke helsen eller OAS nivået i nevneverdig grad. Den rammede kan lære seg til å overse disse irritasjonsmomentene.

5.3.2 Mestring

Resultater fra studien viser at samtlige av informantene benytter ulike strategier for å kunne mestre hverdagen med Ménière. Strategiene de nevner er den fysiske, psykiske og sosiale mestringen.

Fysisk mestring

Funn i studien viser at flertallet anser det å være ute i naturen og bruke kroppen som en god strategi for mestring. Det blir viktig å få kroppen i balanse igjen etter anfall, og få frisk luft for hodet. For det første er fysisk aktivitet viktig, og en nødvendighet for personer som har sykdommen Ménière. I tillegg til at det kan gi en indre ro og være nedstressende, er det viktig

å få kroppen i gang igjen etter anfallene. Wormnes & Manger (2012) anser det som utmerket strategi med fysiske aktiviteter. Den direkte fysiske treningen kan være stressende for individet, men samtidig vil opplevelsen av å bruke kroppen og følelsen av å bli sterkere, oppleves som positivt. Slikt vi ser i et av funnene i denne studien er at en av informantenes hadde en utrolig naturopplevelse som hun selv forteller at hun fikk et stort adrenalin rush av. Noe hun selv trodde skulle være med på å utløse anfall, men som allikevel viste seg å ikke gjøre det. Atonovskys (2012) synspunkter om at stress nødvendigvis ikke er negativt eller nøytralt, samsvarer her med Wormnes & Manger (2012) og mine funn som viser at stress også kan være positivt. For det andre viser funn fra min studie at informantenes bruk av naturen også kan være en form for strategi for å unngå byen som er bråkete og støyende. En slik form for tilbaketrekning kan på lang sikt være negativt, dersom man velger å bruke naturen alene fordi den stiller ikke krav til bruk av hørselen på samme måten som i kommunikasjonssituasjoner. Andersson et al. (2007) viser til at den hørselshemmede ofte velger å trekke seg tilbake fra kommunikasjonssituasjoner de oppfatter som vanskelige.

Resultater fra studien viser at informantene i stor grad velger å ha faste rutiner og planlegge dagene som en strategi, for å mestre hverdagen med sykdommen. Et av argumentene for bruk av slik strategi er at informanten velger å ta mer hensyn til seg selv, og ikke ha for fullt program fra morgen til kveld, noe som er med på å redusere stress. Det samsvarer med det salutogene perspektivet med å dempe eller fjerne utfordringer som skaper stress (Antonovsky, 2012). Dette kan også betraktes fra en annen synsvinkel, der den rammede blir for rigid opptatt av å følge planen og klokken, slik at denne setter altfor mange begrensninger på seg selv. Det kan medføre at en sier nei til mange sosiale aktiviteter, og med det reduserer sosialt samkvem med venner og familie. En slik strategi kan fort bli en trygghet som den rammede holder fast ved i istedenfor å møte ulike utfordringer, og med det erfare at det er færre situasjoner som trigger anfall enn den rammede selv tror. Sett opp mot Antonovsky (2012) kan den rammede føle angst og redsel for ulike situasjoner som de ikke opplever som *begripelige*. De føler de sosiale situasjonene som såpass kaotiske at det er tryggere å være hjemme og legge seg tidlig. Samtidig som de kanskje ikke har den støtte og forståelsen i nærpersonene slik at den sosiale situasjonen føles trygg og *håndterbar*. Den sosiale situasjonen betraktes heller som en belastning som den rammede ikke opplever er *meningsfullt* å mestre, derfor kan informanten heller velge tryggheten med å være hjemme (Antonovsky, 2012).

Sosial mestring

Denne studien viser at kantina på arbeidsplassen er en utfordring støymessig for flertallet av informantene. Det velges ulike strategier for å mestre denne utfordringen. To av informantene velger å gå i kantina i lunsjen og få med seg det sosiale fellesskapet der, til tross for at de ikke hører alt som blir sagt. I motsetning til de to andre, velger den tredje informanten en strategi hvor han velger å spise alene på kontoret sitt isteden for å gå til kantina. Et relevant aspekt med det er at en slik unngåelsesstrategi vil kunne føre til at informanten blir holdt utenfor deler av det sosiale fellesskapet, og etter hvert kan det eventuelt medføre motløshet og depresjon. Et stort antall hørselshemmede benytter ofte denne ineffektive strategien, ved å trekke seg tilbake og holde seg for seg selv, istedenfor å delta i kommunikasjonssituasjoner som de vet er utfordrende i forhold til hørselen (Andersson et al., 2007). Gant & Kampfe (1997) viser til at slike ineffektive mestringsstrategier kan føre til psykososiale problemer. I en slik situasjon opplever informanten det Bernstein et al. (1997) kaller et forventningsstress. At informanten trekker seg tilbake, kan være at han forventer at han ikke kommer til å høre det som blir sagt, samtidig vet han med stor sannsynlighet ut fra tidligere erfaringer, at han blir sliten og tinnitus vil øke på grunn av støyen i kantinen. Derfor kan han anse det som best å beskytte seg selv for å unngå at dette skal skje.

Psykisk mestring

Funn i studien viser at flertallet av informantene forteller at mye av mestringsprosessen skjer i det kognitive. At løsningen er på det tankemessige, hvordan man selv tenker over sin egen situasjon. En av strategiene som to av informantene i denne studien bruker, er å ha en mest mulig positiv innstilling. De tenker at livet er fantastisk selv om de har sykdommen Ménière. Noe som samsvarer med det Wormnes & Manger (2012) fremholder, at dersom man fokuserer på de positive faktorene og opplevelsene man har i hverdagen, vil det kunne øke livskvaliteten og mestringsfølelsen. Parallelt til dette ønsker informantene utfra det salutogene perspektivet å dempe, lette eller fjerne den stressfaktoren Ménière kan være, ved å ha positive tanker til livet sitt. Noe som kan være med å øke livskvaliteten og fremme en bedre helse (Antonovsky, 2012).

Sett opp mot dette viser to av studiens informanter eksempel på den tankemessige mestringsprosessen de har opparbeidet seg i forhold til sin egen tinnitus. De velger å flytte sin egen tinnituslyd ut av fokus ved å ikke gi seg til høre på denne lyden. På den ene side kan aspektet med denne strategien være at en slik intens tankemessig fokusering på å unngå å lytte etter lyden til

enhver pris, kan heller medføre det motsatte, at en øker fokuset på lyden i stedet for. Williams (2013) kaller dette en *bevisst og aktiv ignorering* der den intense fokuseringen på å ikke tenke på tinnituslyden medfører at underbevisstheten opplever den som en fare som en må flykte fra. Noe som øker tankene på lyden ytterligere. På den annen side forteller en av informantene at han utkonkurrerer tinnitus med en annen vennlig lyd, slik som musikk på høreapparatet. En slik strategi kaller Williams (2013) *distrahering* fra problemet som er en bevisst metode. Denne strategien kan være med på å redusere stressnivået.

Halvparten av mine informanter snakker om akseptering av at man har fått diagnosen Ménière. I følge en av informantene har man et liv, selv om en har en kronisk sykdom som Ménière. Det er ikke noen annet enn kan gjøre enn å stresse ned og la det gå sin gang. Ut ifra Antonovsky (2012) har informanten et generelt motstandsoverskudd hvor hun har nok ressurser hos seg selv, og i nærmiljøet, som kan være med på å redusere faktorer som skaper stress. Hun har en sterk OAS hvor hun opplever sykdommen som begripelig, håndterbar og meningsfull å mestre. En av informantene forteller i studien at han har akseptert at han har en funksjonshemming som heter Ménière, og som han må ta hensyn til. En slik akseptering kan være mestringsressurs i følge Kjeka (2007). Thy-Murray (2015) sier at en sådan akseptering kommer etter tid, når de sekundære plagene ikke er så dominerende. Man erkjenner at man må gå videre i livet, men må finne andre måter å mestre hverdagen på. Dette samsvarer med mine resultater da informanten her har hatt sykdommen i 20 år, noe som kan medføre at depresjonen, angst og sinne kan være tilbakelagte stadier, og gjør nok sykdommen enklere å akseptere. I følge salutogen tankegang kan informantens akseptering føre til en sterkere OAS, hvor sykdommen er håndterbar, begripelig og han finner det meningsfullt å mestre hverdagen. Noe som samsvarer med Ketola et. al (2014) sin forskning der de fant ut at rammede med høy OAS så ut til i høyere grad å akseptert sykdommens uforutsigbarhet, hadde bedre helse og en høyere livskvalitet. Et relevant punkt i den forbindelse kan være å diskutere selve begrepet funksjonshemming. Og hvilke tanker og følelser informantene kan ha i forbindelse med dette. Sosial og helsedepartementet (2001) skiller mellom begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming, hvor funksjonshemming først oppstår som følge av at personen på grunn av sin funksjonsnedsettelse ikke klarer å tilfredsstille de krav som samfunnet og miljøet rundt personen stiller. Ut fra følgende kan man tenke at denne informantene har hatt opplevelse av at han ikke mestrer i forhold til andres forventninger. Han kan ha erfart at sykdommen setter opptil flere begrensinger på grunn av de hovedsymptomene og sekundærplagene som sykdommen gir. Disse begrensningene kan virke inn på hans følelser og relasjonelle forhold til familie, venner og arbeid, slik at han føler selv at han er

funksjonshemmet. I følge Eide (2004) kan på den ene siden psykiske problemer og redusert sosial deltakelse øke på grunn av funksjonshemmingen. Mens på den andre siden kan de psykososiale problemene være med å øke funksjonshemmingen. Når man så har akseptert sykdommen er det enklere å snakke åpent om den til andre

Funn i denne studien viser at åpenhet er en mestringsstrategi som en av informantene benyttet på to ulike arenaer. Den ene var overfor ektefelle og barn. Der åpenheten besto av å erkjenne og snakke om sine egne følelser rundt sin egen sykdom. En slik åpenhet følte informanten medførte at selvbildet ble bedre, samt at de nærmeste ikke ble så engstelig når de forsto hva det var. Ut fra salutogent perspektiv vil åpenheten gjør at sykdommen blir mer *håndterbar* for de pårørende, ved at sykdommen og situasjonen blir mer *begripelig*, noe som oppleves mer *meningsfullt* å hjelpe den andre parten til å mestre. Den andre arenaen som informanten var åpen på var sin egen arbeidsplass. Informanten fortalte hvordan arbeidet må tilrettelegges for at han skal kunne mestre arbeidet når han nå kommer tilbake etter langtidssykemeldingen. Sett opp mot Berstein et al. (1997) vil informanten ved å snakke åpent på arbeidsplassen, kunne redusere sitt forventningsstress. Hans bekymringer om hvordan han skal klare arbeidssituasjonen vil da reduseres. Med hjelp av sin arbeidsgiver til å tilrettelegge arbeidet, vil informantens evne til å møte akutte og kroniske stressorer øke, noe som gjør situasjonen mer håndterbar, begripelig og meningsfull (Antonovsky, 2012).

5.4 Fagpersoners møte mennesker med Ménière

Resultater i studien viser at informantene har flere tanker basert på egne erfaringer, for hvordan fagpersoner kan møte mennesker med diagnosen Ménière. Mennesker med denne sykdommen trenger hjelp og støtte til å mestre hverdagen. Tidlig kontakt med fagpersoner kan være av avgjørende betydning for om mennesker med en kronisk sykdom mestrer, i følge Norman et al. (2013). Funn viser at halvparten av informantene mener at fagpersonene bør ha en stor faglig styrke, de bør kunne sine ting, samtidig som de holder seg oppdatert på ny kunnskap om sykdommen. Resultater fra denne studien viser at tre av informantene er langtidssykemeldte, mens en av informantene er førtidspensjonert på grunn av utfordringene med hørselen. En kan spørre seg om langtidsfraværet kunne vært unngått dersom informantene hadde møtt fagpersoner med nok, og riktig kunnskap om sykdommen. Helse og sosial departementet (2002) hevder at konsekvensen av manglende kompetanse og kunnskap hos primær og spesialist helsetjenesten, kan føre til at utredningsfasen tar uforholdsmessig

lang tid, noe som kan medføre at den Ménière rammede utvikler psykososiale lidelser med langtidssykemeldinger og uføretrygd som resultat. Rosenberger (2002) viser til funn i sin forskning at helsepersonell ikke er oppdatert på sykdommen og er usikre i forhold til behandling, noe som samsvarer med Helse og sosial departementets (2002) uttalelser og denne studiens funn.

Funn i studien viser at informantene føler at de er på et samlebånd, der fagpersonene ikke har forståelse for hvordan sykdommen føles for den rammede, og at de ikke blir tatt på alvor ved å bagatellisere hvordan sykdommen kan være. Det kan se ut som her at informantene etterlyser å bli sett og hørt av fagpersonell. Uttalelser som «*du dør ikke av sykdommen*», «*forsøk dette her så kanskje det hjelper*», og «*god bedring*» viser liten forståelse for situasjonen, i følge studiens informanter. Det står i motsetning til det Walseth (2009) hevder, at skal man være en god behandler er det viktig at en gjennom en gjensidig dialog er åpen for det pasienten forteller, samt viser interesse for pasienten og deres liv. En god dialog kan på den ene siden være med på å fjerne usikkerheten om sykdommen og dens konsekvenser (Rosenberger, 2002). På den andre siden kan man ved hjelp av dialogen få kartlagt hvilke ressurser hver enkelt har til å håndtere de ulike symptomene som sykdommen gir, i tillegg sørge for at man har nok ressurser tilgjengelig til å møte de enkeltes behov (Gant & Kampfe, 1997). Ut fra salutogen tilnærming skal hver enkelt pasient sees på i et helthetsperspektiv, der man ser på helheten til den enkelt rammede, og hva som kan bidra til en god helse ved å komme nærmest mulig den friske polen, slik Atonosky (2012) kaller et kontinuum. For å få så god helse som mulig, er det viktig å avdekke hvilke ressurser og strategier som den rammede selv har, og på hvilken måte miljøet rundt individet kan være med på å hjelpe den rammede til mestring (Kokkervold et al., 2012). En av studiens funn viser en mulig trussel mot det helhetlige perspektivet, hvor en av informantene forteller at hun har møtt opptil tre til fire ulike leger, som alle gir ulike opplysninger. Et viktig moment her er at fagpersonene i en slik konsultasjon ikke vil være kjent med den rammede og kjenne til hans eller hennes sykdomsbilde og situasjon. Noe som vil være en motsetning til det Lassen (2014) vektlegger. Hun mener at før man møter pasienter, skal man som fagperson være forberedt ved å ha satt seg inn i henvisninger og alle fakta om personen. Ved stadig få forskjellig informasjon ut i fra hvem man møter, kan det skape en større usikkerhet og frustrasjon hos den rammede. Noe som igjen kan skape et motstandsunderskudd (Antonovsky, 2012).

Resultater i denne studien viser at enkelte av informantene mener at det psykiske aspektet faktisk kan være en sekundær plage av sykdommen, slik at man bør bli tilbudt psykologihjelp som en del av behandlingen. Rosenberger (2000) hevder at Ménièreerammede kan få sin mentale helse redusert på grunn av de utfordringene sykdommen gir, og i den forbindelse bør den rammede få hjelp av psykolog, psykiater eller allmennlege. Funn i studien viser at enkelte av informantene mener at fagpersoner bør vite om slike mestringkurs som mine informanter deltar på, og informere om dette fordi informantene føler at et slikt kurs er veldig viktig. Et relevant punkt her er at deltakelse på et mestringkurs kan redusere ensomhetsfølelsen, skape et nettverk og øke kunnskapen om sykdommen. Slik Arroll et al.(2012) peker på i sin forskning, at kunnskap kan endre tankemønsteret til den rammede, noe som kan redusere de psykososiale konsekvensen. Ut fra salutogent perspektiv vil deltakelse på mestringkurs gjøre sykdommen med håndterbar, begripelig og meningsfull å mestre, noe som vil heve OAS.

6 Avslutning

Denne studiens formål har vært å sette fokuset på, og synliggjøre sykdommen Ménière, og hvilken innvirkning den har på de som er rammet. I dette siste kapittelet vil jeg oppsummere hvordan informantenes utsagn gir svar på problemstillingen min, før jeg konkluderer med studiens viktigste funn. Avslutningsvis vil jeg gi anbefalinger til veien videre.

6.1 Oppsummering

Hvilke psykososiale utfordringer har mennesker med sykdommen Ménière?

Samtlige av informantene forteller om de emosjonelle utfordringene som sykdommen gir. Funnet i denne studien viser at informantene føler redsel for at anfallene skal komme når de er ute alene blant mennesker som ikke de kjenner. Redselen bunnet i frykt for at man skulle bli liggende på gaten og kaste opp, ute i av stand til å reise seg opp, samt den sosiale forlegenheten for hva andre skulle tenke. Enkelte av informantene utdyper at det første året med sykdommen var det verste før de fikk vite diagnosen, samt bekymringen for hvordan sykdommen kunne utvikle seg. Resultater i studien viser at sykdommen har en innvirkning på den psykiske helsen til informantene. Flertallet av informantene har følt seg, eller føler seg, deprimert på grunn av de utfordringene sykdommen gir. En av de forteller at hun hadde selvmordstanker i starten av sykdommen, mens en annen forteller at han følte manndommen forsvant. Samtidig betrakter en av informantene det raskt progredierende hørseltapet som en svært traumatisk del av sykdommen. Enkelte av informantene opplever å ha både søvn og konsentrasjonsvansker som sekundære symptomer av sykdommen. Tinnitus blir oppgitt som en av grunnene til søvnvanskene, fordi en ofte våkner av lydene, og finner det vanskelig å sovne igjen. Informantene sier at de må bruke mer krefter enn tidligere på å konsentrere seg, og en av de opplevde å glemme jobberelaterte ord. Ut fra studiens resultater ser man at samtlige av informantene opplever utmattelse og slitenhet i hele kroppen opptil flere uker etter anfall. De uttrykker at det er en kamp både fysisk og psykisk å komme seg etter en lang periode med anfall. Resultatene i studien viser at informantene opplever en fortvilelse over å miste kontroll over kroppen sin når de har anfall. Flere av de forteller om den desorienterende følelsen de har under anfall, ved at man ikke klarer verken å reise seg opp eller skille hva som

er tak eller vegg. Funn viser at alle informantene opplever at stress har innvirkning på sykdommen. Flertallet opplevde at første anfall kom etter en stressfylt periode, samtidig sier en at stress også kan oppleves positivt uten å resultere i anfall. Sykdommen fører til flere relasjonelle utfordringer hos samtlige informanter. Funn i studien viser at flere av informantene føler en utilstrekkelighet i forhold til nærpersoner på grunn av sykdommen. De uttrykker den dårlige samvittigheten og tristheten de føler ved å ikke være den foreldren, besteforeldren eller ektefellen de ønsker de kunne være. Samtlige informanter opplever å få forståelse, hjelp og støtte av ektefelle eller barn. Men et mindretall opplevde at dette var fraværende i øvrige familie. To av informantene opplevde at forståelsen, hjelp og støtte var helt fraværende på sin tidligere arbeidsplass. Noe som resulterte i at de sa opp sine daværende stillinger. Funn i denne studien forteller at flertallet av de er bekymret for sin arbeidssituasjon. Tre av informantene er langtidssykemeldte og en er førtidspensjonert på grunn av hørselstapet. De uttrykker at de frykter å ikke kunne tilfredsstille kolleger og arbeidsgiver når de nå kommer tilbake i jobb. Samtidig uttrykker enkelte av de at de blir deprimerte når de går hjemme, fordi de da føler de ikke klarer å prestere slik de ønsker, og arbeidsplassen er i tillegg informantens sosiale arena. Resultater i studien viser at samtlige av de har blitt mindre sosiale nå enn før, og at den sosiale biten blir styrt av sykdommen. Det er spesielt den dårlige hørselen og slitenheten som de oppgir som grunn for den reduserte sosiale deltakelsen. Informantene forteller at de blir slitne etter å hele tiden konsentrere seg for å få med seg samtalen når det er flere deltakere i en kommunikasjonssituasjon. Funn i studien viser at støy gjør at informantene vegrer seg for å dra på pub, restauranter og nattklubber, samt sosiale sammenkomster der det blir nytt alkohol hvor stemmeleiet øker på utover kvelden.

Hvilke strategier bruker de til å mestre hverdagen?

Informantene beretter om fysisk mestring, som består i å bruke kroppen ute i naturen, øye og balanseøvelser, samt ha faste rutiner i forhold til søvn, hvile, og stress ned. Flertallet vektlegger det som viktig å planlegge dagene slik at de ikke har for mange aktiviteter på en dag. Fra den sosiale biten forteller enkelte av informantene at de heller inviterer venner hjem til seg, fordi da kan alle snakke sammen uten forstyrrende musikk i bakgrunnen. En av strategiene er å velge ut de sosiale arrangementene som informantene synes er aller mest hyggelig, gå hjem litt tidligere, samt sitte ved utgangsdøren slik at man kan gå stille og rolig ut. Informantene har ulike strategier når det gjelder å spise i kantinen. Halvparten av de

velger å spise der til tross for støyen og at man ikke får med alt som blir sagt. En av informantene velger å sitte alene på kontoret for å spise fordi kantinen har dårlig akustikk, og det er mange som prater og ler samtidig, slik at han ikke hører det som blir sagt. Informantene forteller om forskjellige strategier i forhold til den psykiske mestringen. Resultater fra studien viser at flere av de benytter ulike kognitive metoder, slik som å ha en positiv innstilling til livet, og flytte tinnituslyden ut av fokus, samt utkonkurrere den med en annen lyd. Åpenhet og akseptering er strategier som enkelte av informantene har brukt. En av de har vist åpenhet overfor sin egen familie ved å erkjenne og snakke om sine følelser rundt sykdommen. I tillegg har denne benyttet åpenhet som strategi på sin arbeidsplass, ved å fortelle arbeidsgiver og kollegaer om sykdommen, og hvordan han må ha arbeidssituasjonen tilrettelagt for å mestre arbeidslivet. Funn i studien viser at to av de har akseptert at de har sykdommen ved å tenke at det ikke er så forskjellig å leve nå enn før, sett bort fra i de periodene en er dårlig. En av informantene har akseptert at han har en funksjonshemming som han må ta hensyn til. Han benytter ulike stressmestringsteknikker slik som pusteøvelser, meditering og avkoblingsøvelser. For å unngå å miste konsentrasjonen helt bruker han mye krefter på å øve seg på å skrive, og fokusere ved å lese ulik litteratur.

Fagpersoner kan være viktige støttepersoner for den Ménièreerammede for å kunne mestre hverdagen med sykdommen. Funn i denne studien viser at informantene har delte erfaringer i møte med sådanne, de kommer med ulike råd hvordan de rammede kan møtes. Informantene mener at fagpersonell må kunne sine ting, holde seg oppdatert på ny kunnskap, og dempe den verste skrekken hos den rammede. Resultatene viser at informantene har opplevelse at de er på et samleband, der fagpersoner ikke forstår hvordan det er å leve med sykdommen, og at de bagatelliserer hvordan sykdommen kan være. Enkelte av informantene har møtt opp til tre til fire forskjellig leger på sykehuset når informanten har vært til kontroll, noe som skaper forvirring, frustrasjon og diskontinuitet. Enkelte av informantene føler en ensomhetsfølelse fordi fastlegen ikke kan noe om sykdommen, og at det er få som er rammet av denne. Enkelte av informantene mener at fagpersonalet ikke forstår at det psykiske kan være vanskelig å takle, og at de rammede bør få tilbud om psykolog som en del av behandlingen. Informantene mener at fagpersonell bør ha oversikt over og informere om slike mestringkurs studiens informanter deltar på.

6.2 Konklusjon

Studien har vist at informantene opplever å ha store psykososiale utfordringer med sykdommen. Slik jeg ser det kunne informantenes psykososiale utfordringer blitt betraktlig redusert ved en tidlig diagnostisering og god informasjon.

De emosjonelle utfordringene består av sekundære plager som følge av sykdommen, noe som i seg selv vil være med på å redusere de rammedes psykiske helse betraktlig. Disse kan ha behov for hjelp fra andre faggrupper i tillegg til ØNH- leger, slik som psykolog eller audiopedagoger, for å få sortert tanker og følelser i forhold til det å leve med denne kroniske og uforsigbare sykdommen.

De emosjonelle plagene som følge av sykdommen virker inn på de rammedes relasjonelle forhold. De føler en utilstrekkelighet ovenfor familien, arbeidslivet og i sosiale settinger. I forhold til familien kan det være nyttig at de blir inkludert i ulike rehabiliterings tilbud. Slik at den nære familien får kunnskap og forståelse for hva som skal til for at de rammede skal mestre hverdagen. Brorparten av de er på vei tilbake til arbeidslivet etter langtidssykemeldinger, hvor de uttrykker bekymring for om de kommer tilbake i jobb igjen, og om de klarer å mestre arbeidsoppgavene slik som før. Det kan se ut til at det er viktig med et godt samarbeid med helsetjenesten, NAV og arbeidsplassen, for å få å tilrettelegge mest mulig, slik at den rammede kan delta i arbeidslivet og oppnå mestringsfølelse.

Selv om informantene i denne studien deltar på et mestringskurs, hvor de får viktige verktøy til hjelp for å starte en mestringsprosess, ser man at de ennå har en vei å gå for å gjøre hverdagen begripelig, håndterbar og oppleve det meningsfullt å mestre, sett opp mot salutogenese. Indikasjonene av funnene viser at de rammede trenger hjelp, forståelse og støtte for å mestre hverdagen med sykdommen. Selv om de har flere av de samme utfordringene, viser også funn her individuelle utfordringer. Noe som igjen krever en individuell tilnærming i møte med de ulike stressor i hverdagen.

Studiens informanter er godt i gang med å endre sitt eget tankemønster forhold til sykdommen, mye tilskrevet mestringskurset. De skisserer opp endel ulike strategier som benyttes i hverdagen, for å mestre sykdommen. Flere av disse er med på å redusere de ulike stressorene informantene har, men sett opp mot denne studiens empiri, teori og tidligere forskning, slik det fremgår i drøftingen, er ikke alle strategiene nødvendigvis effektive på sikt.

Det blir viktig at de får hjelp til å finne de mestringsstrategier som er tilpasset sine egne behov. Det kan se ut til at Ménièreerammede har behov for en tettere og mer helhetlig oppfølging, ut over det med hørselstekniske hjelpemidler. Tidlig innsats og et planlagt bestemt behandlingsforeløp på nasjonalt nivå, der alle Ménière pasienter hadde fått likt tilbud samme hvor hen de bor i landet, kunne vært et godt alternativ for redusere de ulike psykososiale plagene.

I det metodiske kapittelet er redegjort for ulike faktorer som kan være truende for validiteten i min studie. En av disse er min egen forforståelse. Jeg har vært særlig bevisst under forskningsprosessen med å legge min egen relaterte sykdomserfaring til side, ved å tenke de istedenfor vi. Jeg har i studien følt at min kunnskap og erfaring heller har vært en styrke enn en trussel. Min erfaringbaserte forståelse for de fysiske symptomene, og kunnskap om sykdommen har medført at jeg har kunnet stille mer utdypende spørsmål for å kunne belyse de ulike utfordringene informantene har, og vise en ydmykhet i møte med mine informanter.

Resultatene sier spesifikt noe om hvordan det å delta på mestringskurs, og påvirker hvordan informantene lever med sykdommen. Jeg ser at dersom mitt utvalg mitt av informanter hadde vært satt sammen av rammede som ikke hadde deltatt på mestringskurs, hadde jeg nok kunne fått frem andre psykososiale utfordringer og mestringsstrategier.

Problemstillingen i denne studien er relativt stor, noe som kan påvirke validiteten. Et alternativ haddde vært å sett kun på hvilke psykiske utfordringer mennesker med sykdommen Ménière har. Men jeg var opptatt av å se hver enkelt i et helhetsperspektiv, derfor anså jeg det som viktig å se på hvordan de følelsesmessige konsekvensene av sykdommen, og sosiale nettverket gjensidig kunne påvirke hverandre, noe som enten kunne fremme eller hemme mestringsen hos den rammede. Funnene fra de to ståstedene har gitt en dypere forståelse for hvordan informantene lever med sykdommen.

Funnene i studien er ikke direkte overførbare fordi utvalget er lite, men de er interessante fordi jeg får frem mine informanters stemmer, til forskjell fra en kvantitativ undersøkelse. Jeg håper at deres stemmer kan være med på sette en større fokus på sykdommen Ménière, samt en økt interesse for forskning på feltet.

6.3 Veien videre

Både i denne studien og i annen forskning, finner jeg at den psykiske helsen til de rammede kan bli redusert som en sekundær konsekvens av sykdommen. I denne studien alene er det to funn som skiller seg ut fra hva jeg har funnet i annen forskning. Disse funnene vil være interessant å utforske videre. I videre studier kunne det vært spennende å utforske om i hvilken grad selvmordstanker, som det første funnet i min studie viser, kan gjelde flere Ménière-rammede. Det neste funnet som skilte seg ut i forhold til annen forskning, er den mannlige informantens uttalelser om at han følte at manndommens hans ble truet når han i den første tiden ble så redusert på grunn av sykdommen. Videre forskning kunne stilt spørsmålet om det var noen kjønnsmessige forskjeller når det gjelder utfordringer og mestringsstrategier hos mennesker med sykdommen Ménière. For å gjøre resultatet mer generaliserbart kan det utføres en kvantitativ undersøkelse, ved å utvikle et spørreskjema basert på mine svar i denne studien. Denne undersøkelsen vil da kunne være med på underbygge eller motsi mine funn, noe som kan øke overførbarheten. I tillegg vil en forskningsstudie av rammede som ikke har deltatt på mestringskurs, være et felt som det gjenstår å studere, i en norsk kontekst.

Litteratur

- Andenæs, A. (200). Generaliseringer: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater i en kvalitativ undersøkelse. I: (2014): Kompendium Sped 4010, *Vitenskapsteori og forskningsmetode*. Oslo:Unipub.
- Andersson, G., Hägnebo, C., & . Yardley, L. (1997). Stress and symptoms of Ménière's disease: a time-series analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 595-603
- Andersson, S., Arlinger, S., Arvidsson, T., Danielsson, A., Jauhiainen, T., & Jönsson, A. (2007). Rehabilitering. I K. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium.: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Arlinger, S. (2007). Psykoakustikk. I K. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørcke AS.
- Arlinger, S., Jauhiainen, T., & Jensen, J.H. (2007). Hørselstap. I K. Laukli (Red.), *Nordisk lærebok i audiologi*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Arroll, M., Dancey, C., Attree, E., Smith, S., & James, T. (2012). People with symptoms of Ménière's disease: The relationship between illness intrusiveness, illness uncertainty, dizziness handicap, and depression. London: *Otology & Neurology*, 40, 816-823.
- Bernstein, D., Clarke-Stewart, A., Roy, E., & Wickens, C. (1997). *Psychology*. (4 utg.). Boston: Houghton Mifflin Company.
- Clausen, T. (2003). *Når hørselen svigter: Om konsekvenserne af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Cole, E. B., & Flexer, C. (2011). *Børn med høretab: At udvikle evnen til å lytte og tale*. Aalborg: Materialcenteret.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode : en kvalitativ tilnærming* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Edwards, L., & Crocker, S. (2009). *Døve og hørehemmede børn med særlige behov: Evidensbasert vejledning om psykologisk udredning og behandling*. Aalborg: Materialcentret.

- Ehrenberg, A., Ehnfors, M., & Thorell-Ekstrand, I. (1996). Nursing documentation in patient records: experience of the use of the VIPS modell. *Journal of clinical nursing*, 24, 853-867
- Eide, A. (2004). Psykososiale problemer og fysisk funksjonshemming. I T. Romøren, *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe Forlag AS.
- Falkenberg, E., & Kvam, M.H. (2012). Hørselshemming og audiopedagogikk i et tverrfaglig perspektiv. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (5 utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Gant, N., & Kampfe, C. (1997). Psychosocial challenges faced by persons with Ménière's disease. *Journal of applied rehabilitation counselling*, 28, 40-49.
- Havia, M., Kentala, E., & Pyykkö, I. (2001). Hearing loss and tinnitus in Ménière's disease. *Auris nasus larynx*, 29, 115-119.
- Hägnebo, C., Melin, L., Larsen, H., Lindberg, P., Lyttkens, L., & Scott, B. (1996). The influence of vertigo, hearing impairment and tinnitus on the daily life of Ménière Patients. *Scandinavian Audiologi*, 26, 69-76.
- Hängebo, C., Melin, L., & Andersson, G. (1999). Coping strategies and anxiety sensitivity in Ménière disease. *Psychology, health and medicine*, 4, 17-36.
- Helse og sosial departementet. (2002). *Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/et-helhetlig-rehabiliteringstilbud-til-h/id102041/>
- Helsedirektoratet. (2008). *Nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med Ménières sykdom*. Hentet fra <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Menières/Forord>
- Herraiz, C., Tapia, M.C., & Plaza, G. (2006). Tinnitus and Ménière's disease: characteristics and prognosis in a tinnitus clinic sample. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 363, 504-509
- Jauhiainen, T., Lind, O., Magnuson, B., Moore, J.K., Osen, K., & Ulfendahl, M. (2007). *Anatomi og fysiologi*. I. E. Laukli, *Nordisk Lærebok i audiologi* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørcke AS.
- Johannessen, E., Kokkervold, E., & Vedeler, L. (2012). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johnsen, G. (2006). Intervjuet: en forskningsamtale i møte mellom mennsker. I: K.Fugleseth, & K.Skogen. *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: J.W.Cappelens forlag AS.

- Ketola, S., Levo, H., Rasku, J., Pykkô, I., & Kentala, E. (2014). The sense of coherence in patients with Ménière's disease. *Auris Nasus Larynx*, 41, 244-248.
- Kjeka, A. (2007). *Tunghørte studenter- mestringsstrategier/ressurser tar de i bruk under høyere utdanning ?* Sør-Trøndelag: Helse og rehabilitering.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Lassen, L. (2014). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmede prosesser*. (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lassen, L. (2002). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe* Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesh publikasjon. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T. S., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2013). *Om rehabilitering. Helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset* (3 utg.). Oslo: Kommuneforlaget AS
- Peterson, K. (2009). *Hørselstap- sorg og aksept, stress og mestringsstrategier*. Tidsskrift for norsk psykologiforening, 46, 460-465.
- Postholm, M. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rosenberger, B. J. (2002). *Ménière-rammedes situasjon. Kartlegging med tiltaksforslag*. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.
- Rosenberger, B. J. (2000). *Ménièreprosjektet: Undersøkelse blant mennesker med Ménières sykdom: en forundersøkelse*. Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.
- Sajjadi, H., & Paparella (2008). Ménière's disease. *Lancet*, 372, 406-414
- Sommerchild, H. (2001). Mestringsstrategier som styrende begrep. I B. Gjørum., B. Grøholt., & H. Sommerchild (Red.). *Mestringsstrategier som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Sosial- og helsedepartementet (2001) *Fra bruker til borger — En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. (NOU 2001: 22)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?docId=NOU200120010022000DDDEPIS&ch=1&q=>
- Stach, B. (2010). *Clinical Audiology: an introduction*. (2 utg.) USA: Delmar Chengage Learning.
- Statped. (2013, april 24). Hørselsbanene. Hentet fra <http://www.sansetap.no/voksnehorsel/om/horselssystemet/horselsbanene/>
- Statped. (2014, juni 28). Øret. Hentet fra <http://www.sansetap.no/voksnehorsel/om/horselssystemet/horselsbanene/>
- Stephens, D., Pyykkö, I., Yoshida, T., Kentala, E., Levo, H., Auramo, Y., Poe, D. (2012). The consequences of tinnitus in long-standing Ménière's disease. *Auris Nasus Larynx*, 39, 469-474.
- Stubberud, D.G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I. D.G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Sørlandet sykehus. (2012, 26. januar). Hyperacusis og recruitment. Kristiansand. Hentet fra http://www.sshf.no/omoss_/avdelinger_/ore-nese_hals_/horselssentralen_/Sider/hyperakusis.aspx.
- The Committee on Hearing and Equilibrium. (1995). Committee on Hearing and Equilibrium guidelines for the diagnosis and evaluation of therapy in Meniere's disease. *Otolaryngol Head Neck surg*, 113, 181-185.
- Tye-Murray, N. (2015). *Aural Rehabilitation* (4 utg.). Stamford: Cengage Learning.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metode*. Gyldendal Norske Forlag AS.
- Walseth, L. (2009). Salutogenese. *Utposten*, 8, 25-28. Hentet fra <http://www.utpostenstiftelsen.no/LinkClick.aspx?fileticket=36gwSGIGaSk%3D&tabid=480&mid=1109>
- Williams, K. C. (2013). *Tinnitus: Bryt lydbarrieren med kognitiv terapi*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Wormnes, B., & Manger, T. (2012). *Motivasjon og mestring: Veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Wormnæs, O. (2006). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I: (2014): Kompendium Sped 4010, *Vitenskapsteori og forskningsmetode* Oslo: Unipub.

Yardley, L. (2000). Overview of psychologic effects of chronic dizziness and balance disorders. *Otolaryngologic clinic of North America*, 33, 603-613.

Yardley, L., Dibb, B., & Osborne, G. (2003). Factors associated with quality in Ménière's disease. *Clinical Otolaryngol*, 28, 436-441.

Vedlegg / Appendiks

Vedlegg 1 : Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 1. Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

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

Vår dato: 02.01.2015

Vår ref: 41173 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41173	<i>Mestring av de psykososiale utfordringer sykdommen Mènière gir</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Peer Møller Sørensen</i>
<i>Student</i>	<i>Ann-Kristin Holst Wikheim</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ann-Kristin Holst Wikheim annwik66@gmail.com

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

Avdelingskontorer / District Offices:

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



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41173

Vi kan ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)

Lyddoptak slettes innen prosjektslutt.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Bakgrunn og formål

Jeg heter Ann-Kristin Holst Wikheim er utdannet førskolelærer og startet på masterstudiet i spesialpedagogikk, med fordypning i audiopedagogikk høsten 2013. Er nå i gang med masteroppgaven min som skal leveres 1. Juni 2015.

Oppgaven jeg ønsker å skrive vil ta utgangspunkt i en undersøkelse hvor jeg skal se nærmere på hvilke utfordringer den enkelte har med sykdommen Ménière og hva som må til for mestre en hverdag med sykdommen.

Ménière kan ha stor innvirkning på de som er rammet, men likevel er det forsket og skrevet lite om sykdommen. Jeg håper du ønsker å delta på studiet mitt, da bare du kan fortelle om hvilke utfordringer det er å leve med sykdommen Ménière. Denne informasjonen vil være veldig viktig for å sette et større fokus på sykdommen. Kriteriet for å delta i undersøkelsen er at du må ha fått diagnosen av øre- nes- hals spesialist.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil være et intervju med meg som varer ca 45 min. Der vi samtaler om dine tanker rundt hvilke utfordringer sykdommen Ménière gir deg i hverdagen og litt om hva du gjør for å mestre disse utfordringene.

Hva skjer med informasjonen om deg?

For at jeg lettere skal kunne huske hva som blir sagt håper jeg det er i orden at jeg benytter en liten lydopptaker under intervjuet. Det blir kun jeg som i etterkant hører på lydopptaket ,og lydopptakeren oppbevares innelåst slik at ingen andre har tilgang til det.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Jeg har taushetsplikt og alle opplysninger som blir gitt til meg blir anonymisert slik at det ikke er mulig å gjenkjenne deg i masteroppgaven min.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2015 og lydopptaket vil bli slettet når sensuren på masteroppgaven faller.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Jeg håper likevel at du velger å delta. Ønsker du å delta må du fylle ut vedlagte samtykkeerklæring og levere den til meg i forkant av intervjuet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med

Prosjektleder: Ann-Kristin Wikheim mail: annwik66@gmail.com mobil: 48238636
Veileder: Peer Møller Sørensen mail: p.m.sorensen@isp.uio.no mobil: 99392110

Vedlegg nr 3. Samtykkeerklæring

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4. Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledning

- Før intervjuet starter blir det viktig å skape en trygghet og god relasjon til informantent.
- Jeg starter med å forklare hensikten med intervjuet og antyder hva jeg er interessert i å vite noe om.
- Videre blir informantene forespurt om det er i orden at lydopptaker benyttes under intervjuet, og forklarer hensikten med bruk av dette.
- Avklarer våre ulike roller som intervjuer og informant.
- Informantene blir spurt før intervjuet starter om det er noe som er uklart og som krever en nærmere forklaring.

Åpningsspørsmål

- Hvor gammel er du?
- Hvor fikk du høre om Ménière mestringskurs?
- Hva har det å si for deg at du har fått muligheten til å delta på mestringskurs på HLF Briskeby kompetanse senter AS?

Sykdomsforløp

- Hvor lenge har du hatt sykdommen?
- Når fikk du diagnosen?
- Hvem stilte diagnosen?
- Hvordan er sykdommen nå i forhold til den første tiden?

Mènière sykdommen har en rekke ulike symptomer slik som svimmelhetanfall, dottførmelse, overfølsomhet for lyd, lydforvrenging, trykkfølelse i det syke øret, tinnitus og hørselstap.

- Hvilke symptomer har du? og hvilken av disse symptomene synes du er de mest utfordrende?
- Har du fått noen form for behandling av sykdommen?

- Har denne behandlingen hatt noen effekt?

For å få diagnosen Ménière skal man ha minst to svimmelhetsanfall på minst 20 min, tinnitus og redusert hørsel enten midlertidig eller permanent.

Anfall

- Hvor ofte har du anfall?
- Fortell om første anfallet ditt? Hva tenkte du?
- Hvilke kroppslige reaksjoner hadde du?
- Når du har gode perioder, tenker du da at nye anfall kan komme?
- Har du hyppige anfall?
- Hindrer tankene om anfall deg på noen måte deltakelse i sosiale aktiviteter?
- Hva gjør du når anfallet kommer?

Hørselen

- Vet du hva slags hørselstap du har nå?
- Har du noen tanker rundt hørselstapet ditt?
- Er hørselstapet periodevis, som for eksempel kun under anfall eller er det varig?
- Er det visse situasjoner som du unngår fordi du hører dårlig?
- Hvilke kommunikasjonssituasjoner kan være spesielt vanskelig?
- Føler du på noen måte at samhørigheten med venner har blitt redusert etter at du har fått hørselstap på grunn av sykdommen?
- Påvirker hørselshemmingen på noen måten gleden over å delta i sosiale aktiviteter?
- Benytter du høreapparat eller noen form for hørselstekniske hjelpemidler?
- Føler du at de er til hjelp?

Tinnitus

- Har du tinnitus? Har du det konstant eller i visse perioder?
- Har tinnitusen noen innvirkning på hverdagen din? På hvilken måte?
- Hvilke tanker har du rundt din egen tinnitus?
- Er det visse situasjoner du føler er med på å øke styrken på tinnitusen?
- Hva gjør du i forhold til slike situasjoner?
- Har du vanskeligheter med søvn og/eller konsentrasjon på grunn av tinnitus?

Følge plager

- Har du andre plager i hverdagen som du tenker kan være en følgeplage av sykdommen? Slik som feks søvnløshet, depresjon, tretthet, konsentrasjonsvansker?

Av sin øre- nese- hals lege får man ofte høre at stress kan ha en negativ innvirkning på sykdommen.

- Føler du selv at hverdagen består mye av stress?
- Har dette stresset noen innvirkning på sykdommen din?

Deg og dine omgivelser

- Er du åpen med å fortelle om at du har Mènière?
 - ✓ Familie?
 - ✓ Venner?
 - ✓ Fritid?
- Hvordan opplever du at de har reagert på det?
- Viser de den reaksjone
- Er det situasjoner eller aktiviteter som du tidligere har deltatt på som du nå velger å avstå fra på grunn av sykdommen n du hadde ønsket?

Familieliv

Ofte må planer kansellers når et svimmelhetsanfall kommer uten forvarsel.

- Føler du at sykdommen har noen innvirkning på den nærmeste familien din?
- Hva slags reaksjoner på sykdommen møter du hos din familie?
- Får du den hjelp og støtte som du føler at du trenger for å håndtere sykdommen på best mulig måte?

Arbeidsliv

- Er du yrkesaktiv?
- Har arbeidslivet ditt blitt påvirket av at du har Mènière?
- Har du redusert stillingen din etter at du fikk Ménière?
- Vet arbeidsgiver og arbeidskolleger at du har Ménière? Hvordan ble det mottatt?

- Har du noen spesiell form for tilrettelegging på arbeidsplassen etter at du fikk diagnosen Mènière?
- Hvor bekymret er du for arbeidssituasjonen din?

Strategier for å mestre hverdagen

- Hva gjør du for å mestre hverdagen med sykdommen?
- Hva trenger du hjelp til for å få en bedre hverdag med sykdommen?
- Har du på noen måte forandret livstilen din etter at du fikk diagnosen?
- Er det noen aktiviteter som du føler gir deg glede?
- Har du noe tips til mestring av sykdommen som kan hjelpe andre som er i samme situasjon som deg?
- Hvilken tanker har du rundt hvordan fagpersoner innen hørsel kan møte personer med diagnosen Mènière?

Avslutning

- Kort oppsummering av hva vi har snakket om under dette intervjuet.
- Informantene har nå mulighet til å komme tilføyeser eller rettelser dersom de ønsker det eller komme med andre vinklinger som jeg ikke har belyst.