

Kandidatnummer: 10022 & 10025

Morbus Meniere: Påvirkningen på familieliv og sosialt liv

Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus Meniere av sykdommens påvirkning på familieliv og sosialt liv?

Bacheloroppgave i Audiologi

Mai 2021

Morbus Meniere: Påvirkningen på familieliv og sosialt liv

(Ménière's disease: The impact on family life and social life)

Bacheloroppgave i audiologi

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH)

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB)

Studieprogram for audiologi (AUD)

BAU2018

Kandidatnummer:

10022 & 10025

Sammendrag

Formål: Morbus Meniere (MM) er en kronisk sykdom i det indre øret som karakteriseres av triaden svimmelhet, ensidig hørselstap og tinnitus. Sykdommen påvirker ikke bare den enkelte, men også dens nærpå personer som familie og venner. Denne studien har som formål å undersøke hvilke opplevelser mennesker med MM har av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv. En skal dermed benytte det biopsykososiale perspektivet for å få et inntrykk av hvordan sykdommen påvirker pasienten.

Metode og informanter: For å undersøke dette temaet er det blitt gjennomført en kvalitativ studie med semistrukturert intervju av fire personer i 60-årene. Disse ble innhentet via Hørselshemmedes Landsforbund og via personlig bekjentskap. Alle informantene har levd med diagnosen i gjennomsnittlig 25 år. For å analysere datamaterialet ble det benyttet en fenomenologisk analyse som ble kalt "systematisk tekstkondensering".

Resultat: I resultatet kom det fram både like og ulike opplevelser av hvordan sykdommen påvirket informantenes familieliv og sosialt liv. Hendelser som bemerket seg negativt, var informantenes fravær i familie- og sosiale aktiviteter. Grunnet sterke svimmelhetsanfall, hadde informantene mindre energi og kapasitet til å både arbeide og bidra hjemme. Dette førte til at informantenes livspartnere hadde mer ansvar, samt at aktiviteter ofte ble gjennomført uten informantens tilstedeværelse. Informantene opplevde sykdommen som vanskelig, da de ønsket å være tilstede med familien samt ha et sosialt liv. Ettersom svimmelhetsanfallene med årene brenner ut, er det informantenes hørselstap og tinnitus som skaper utfordringer innen sosialt liv. Dette både ved at informantene, deres familie og venner måtte ta hensyn til romplassering og støynivå. Positive hendelser rundt sykdommen ble også bemerket ved at informantene ble nærmere knyttet til familien da de opplevde støtte. De hadde også et mer åpent sinn for å møte nye mennesker.

Konklusjon: En kan i denne studien konkludere med at informantene opplever å være mer fraværende enn tidligere i viktige og givende situasjoner. En biopsykososial tilnærming er derfor hensiktsmessig for å forstå problemene MM-pasienter står overfor, og for å kunne tilpasse behandling etter deres behov. Et større fokus på å skape et bedre tilbud innen psykososial støtte, kan dermed bidra til at den enkelte mestrer sykdommen bedre.

Abstract

Objectives: Meniere's disease (MD) is a chronic vestibular disorder of the inner ear, characterized by vertigo, unilateral hearing loss and tinnitus. The disease not only affects the individual, but also their loved ones such as family and friends. In order to get an impression of how the disease affects the patient from a biopsychosocial perspective, this study aims to provide an overview of which experiences people with MD have of the disease's impact on their family life and social life.

Methods and participants: To investigate this topic, a qualitative study has been conducted with a semi-structured interview of four people in their 60s. These were obtained through the hearing organization in Norway (HLF - Hørselshemmedes Landsforbund), and through knowledge. All the informants have lived with the disorder for an average of 25 years. To analyze the data material, a phenomenological analysis called "systematic text condensation" was conducted.

Results: In this study the results indicate both similar and different experiences of how the disease affected the informants' family and social life. Experiences that remarked negatively were informant's absence from family- and social activities. Due to severe vertigo attacks, the informants had less energy and capacity to both contribute at home and work. This led to the informants' spouses having more responsibility, as well as activities often being carried out without the informant's absence. The informants experienced the disorder as difficult since they wanted to be present with their family and have a social life. As the vertigo attacks over the years burn out, the informants' hearing loss and tinnitus have been shown to create challenges in social life. Because of this, the informants' family and friends had to take consideration to room location and noise level. Positive experiences about the disease were also remarked. When they experienced support, the informants became more closely connected to the family. They also had a more open mind to meet new people.

Conclusions: By taking account of the informants' experiences, this study concludes that the informants are being more absent in important and rewarding situations than before. A biopsychosocial approach is therefore necessary to understand the problems MD-patients faces and give them required treatment. A greater focus on creating better services within psychosocial support can contribute to the individual to handle the disease.

Forord

Vi vil rette en stor takk til informantene som deltok i studien og delte sine opplevelser og erfaringer knyttet til vårt tema. Vi vil også takke vår veileder for god hjelp og oppfølging gjennom bachelorprosessen, og andre som har bidratt med innspill.

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
2.0 Teori	2
2.1 <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>	2
2.2 <i>Morbus Meniere</i>	3
2.3 <i>Sykdommens påvirkning på familieliv og sosialt liv</i>	4
3.0 Tema og problemstilling	6
4.0 Metode	6
4.1 <i>Valg av metode</i>	7
4.2 <i>Informanter</i>	7
4.2.1 <i>Kriterier for deltakelse</i>	7
4.2.2 <i>Innhenting av informanter</i>	8
4.3 <i>Introduksjon av informantene med Morbus Meniere</i>	8
4.5 <i>Intervjuguide</i>	9
4.6 <i>Pilotundersøkelse</i>	10
4.7 <i>Opptak</i>	10
4.8 <i>Samtykke</i>	11
4.9 <i>Gjennomføring av intervju</i>	11
4.10 <i>Transkribering</i>	12
4.11 <i>Analyse og tolkning</i>	13
4.11.1 <i>Få et helhetsinntrykk</i>	14
4.11.2 <i>Identifisere meningsdannende enheter</i>	14
4.11.3 <i>Kondensering - fra kode til mening</i>	14
4.11.4 <i>Sammenfatning - rekontekstualisering</i>	15
4.12 <i>Validitet og reliabilitet</i>	15
4.13 <i>Etiske betraktninger</i>	16
5.0 Resultat	17
5.1 <i>“Sykdommen var en stor belastning for familien”</i>	17
5.2 <i>“Jeg blir selektiv på hva jeg deltar på”</i>	19
5.3 <i>Rollene i ekteskapet oppleves endret som følge av sykdommen</i>	20

5.4	Arbeid; En givende, men stressende arena	20
5.5	Familieøkonomi.....	21
5.6	Sykdommens positive effekt på familieliv og sosialt liv.....	22
6.0	Diskusjon.....	23
6.1	Sykdommens belastning på familielivet.....	23
6.2	Redusert deltakelse som følge av sykdommen.....	24
6.3	Rollene i ekteskapet oppleves endret som følge av sykdommen.....	26
6.4	Arbeid: En givende, men stressende arena.....	27
6.5	Familieøkonomi.....	28
6.6	Sykdommens positive effekt på familieliv og sosialt liv.....	29
7.0	Metodekritikk.....	30
7.1	Temaavgrensning og problemstilling.....	30
7.2	Utvalget av informanter.....	30
8.0	Konklusjon.....	31
9.0	Referanseliste.....	33

Tabelliste

Tabell I: Introduksjon av informantene med Morbus Meniere

Vedleggsliste

Vedlegg I: Informasjonsskriv

Vedlegg II: Samtykkeerklæring

Vedlegg III: Intervjuguide

Vedlegg IV: Svarbrev fra REK

1.0 Introduksjon

Morbus Meniere (MM) er en langsiktig progressiv vestibular lidelse, definert av episoder med svimmelhet, tinnitus og fluktuerende hørselstap (Ovesen & von Buchwald, 2017, s. 118). Siden hovedtrekkene ved sykdommen ble identifisert på 1800-tallet har forskere og leger lagt mest vekt på det biomedisinske perspektivet. Dette defineres som fokus på den medisinske delen av sykdommen, der en i hovedsak er opptatt av behandling som helbreder tilstanden (Tye-Murray, 2015, s. 4). Likevel ønsket Fowler referert i Cruijisen, Wit & Albers (2010, s. 340) å se pasienten helhetlig ved hjelp av det biopsykososiale perspektivet. Han skriver at MM-pasienter har forskjellige typer livsstress og at de mangler evnen til å håndtere spenning i kroppen. En slik spenning i kroppen og emosjonelle følelser som angst og frykt kan være knyttet opp mot svimmelhetsanfall. Tar en disse faktorene i betraktning kan det medføre store livsendringer i pasientens liv.

Selv om en tidlig fikk indikasjon på at MM kan påvirke pasientens psyke, vet en i dag relativt lite om hvordan tilstanden oppleves i ulike situasjoner i pasientens hverdag (Cruijisen et al., 2010, s. 340). Likevel kan en kronisk sykdom som MM medføre endringer i hverdagsrutiner. Det kan for eksempel være vanskelig å tilpasse daglige aktiviteter i en uforutsigbar kropp og i den nye, omorganiserte hverdagen (Cruijisen et al., 2010, s. 344). I Norge er det omtrent 5000 mennesker med MM (Hørselshemmedes Landsforbund, 2021). De fleste som lever med MM begrenser hverdagsrutiner da de opplever at det gir en effekt for å redusere mulige anfall, samt for å unngå eventuelle utfall av symptomer i sosiale situasjoner. Ved å ikke kunne delta på aktiviteter og samtaler, undergraves ofte spontaniteten og nærværet mellom familie og venner. Dette kan da påvirke det emosjonelle og sosiale ved at det oppstår frustrasjon, ensomhet og mangel på identitet og selvbylde (Talewar, Cassidy & McIntyre, 2019, s. 1714-1715).

I det helhetlige tyder dette på at sykdommen MM har en betydelig negativ innvirkning på livskvalitet, emosjonell- og psykologisk velferd. Sykdommen forekommer vanligvis hos mennesker i alderen 30 – 60 år (Talewar et al., 2019, s.1715). En fase av livet der en gjerne er i arbeid, startet familieliv og har en omsorgsrolle overfor andre (Tye-Murray, 2015, s. 51). For å sikre at MM-pasienter opplever mestring og aksept av sykdommen, er det nødvendig å fokusere på de utfordringene, aktivitets- og deltaker restriksjoner som den enkelte og deres

nærpersoner står overfor. Det er derfor viktig at fagfeltet innenfor audiologi har kunnskap om utfordringene og de negative innvirkningene som forekommer etter sykdomsdebuten. Ved å tidlig ta stilling til pasientens tilstand og igangsette tiltak, vil innvirkningen av MM muligens reduseres. Dette kan føre til mindre psykiske plager og mer deltakelse i ulike omgivelser som familie- og sosiale aktiviteter.

2.0 Teori

2.1 International Classification of Functioning, Disability and Health

På 1970-tallet begynte ulike grupper og bevegelser å kritisere det biomedisinske perspektivet. De argumenterte for at en slik tankegang ikke tok høyde for psykososiale forhold, og var uegnet for kroniske og funksjonelle lidelser. Funksjonshemming oppsto nødvendigvis ikke på grunn av de fysiologiske begrensningene, men av samfunnsskapte barrierer (Falkum, 2008). For å ta hensyn til det biopsykososiale perspektivet som beskriver og vurderer en helsetilstand, har World Health Organization (WHO) utviklet klassifikasjonssystemet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Dette klassifikasjonssystemet ser på funksjonshemming i sammenheng med tre elementer; kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse, og miljø- og personlige faktorer som påvirker konsekvensene av funksjonshemming (Tye-Murray, 2015, s. 4).

Å leve med en kronisk sykdom som MM, fører til at en må tilpasse seg for å optimalisere den nye hverdagen. Er en blitt diagnostisert med en kronisk sykdom, finnes det nødvendigvis ikke behandling som helbreder pasienten. En er derfor nødt til å lære å jobbe med konsekvensene for å kunne oppnå aksept, samt få tilbake makt og kontroll over eget liv (Manchaiah, Pyykkö, Levo & Kentala, 2018, s. 64). Ifølge Stephens referert i Manchaiah et al. (2018, s. 64) vil en kronisk sykdom forårsake en rekke utfordringer knyttet til individuelle psykologiske faktorer. Selv om symptomene ved MM er krevende, er det de psykososiale faktorene som oftest tar overhånd. MM-pasientene føler skyld både overfor nære familiemedlemmer, og for å ikke ha så mye energi eller fysisk kapasitet som en gjerne skulle ønsket.

En kronisk sykdom viser seg å påvirke familien betydelig og gir konsekvenser for livet deres. Livskvaliteten til familiemedlemmene, så vel som pasientens kan bli redusert i form av fysiske-, psykiske- og sosiale problemer (Golics, Basra, Salek, & Finlay, 2013, s. 787-788).

Dersom en beveger seg nærmere inn på den psykiske påvirkningen, skriver Golics et al. (2013, s.790) at familier kan oppleve frustrasjon, maktesløshet, sinne og skyld overfor en med en kronisk sykdom. En opplevelse av bekymring blir også trukket fram når familiemedlemmene tenker på fremtiden. Kronisk sykdom kan dermed legge begrensninger for daglige aktiviteter, familieforhold, søvn, ferier, arbeid og økonomi innad i familien (Golics et al., 2013, s. 793).

2.2 Morbus Meniere

Den franske legen Prosper Ménière oppdaget den mulige mekanismen til sykdommen MM. Han fant trolig ut fysiologien, symptomene og lokalisasjonen ved å forske på det indre øret, svimmelhet- og balansefunksjonen (Ruckenstein, 2010, s. 2). Fysiologien i det indre øret består av to deler: den hinna labyrinten og den beina labyrinten. Den hinna labyrinten ligger beskyttet inne i en knokkel som inneholder hørsel- og balanseorganet. En vil videre innerst i systemet finne væsken som kalles endolymfe. Når kroppen utfører en manøver, vil endolymfen settes i bevegelse. Balanseorganet vil videre sørge for å sende signaler til hjernen om kroppens bevegelser. Kort tid før Prosper Ménière gikk bort fant han hovedtrekkene ved sykdommen, men fikk ikke fullført sin forskning rundt hva som var årsaken. En er fremdeles ikke sikre på hva som er selve årsaken til MM, men tror at det blant annet skyldes en liten brist i den hinna labyrinten. Ved et slikt tilfelle vil endolymfen blande seg med en annen væske i det indre øret kalt perilymfe. En annen teori kan være at endolymfen utvider seg og påvirker balanseorganet ved å sende “feil” signal til hjernen (Elk, 2004, s. 5).

I dag omtales MM som en ensidig, kronisk patologi i det indre øret som er preget av nedsatt hørsel, gjentakende episoder med svimmelhet og tinnitus. Sykdommen anses til å utvikle seg individuelt og sykdomshistorien kan derfor variere mellom pasientene. For å utrede MM gjennomføres audiometri som kan vise ensidig sensorinevralt hørselstap (Ovesen & von Buchwald, 2017, s. 119). Et slikt hørselstap kan oppstå da en har få eller ingen fungerende indre hårceller. De indre hårcellene som er plassert i det cortiske organ i indre øret har i oppgave å sende elektriske signaler til hjernen. Dersom disse hårcellene er døde eller ikke koblet til noen nerver, vil ikke hjernen oppfatte signalet (Gelfand, 2016, s. 137). Med tanke på at høreterskelene til MM-pasienter er ustabile fram til fem år etter sykdomsdebut, kan audiogrammet vise til basstap, flattap eller lav- og høyfrekvent hørselstap med normale mellomfrekvenser (Ruckenstein, 2010, s. 33).

Som tidligere nevnt er akutte svimmelhetsanfall et av symptomene som forekommer av MM og gjør sykdomstilstanden utfordrende for de fleste. Svimmelhet er en tydelig, men en falsk følelse av at omgivelsene beveger seg når en står i ro. MM-pasienter opplever som regel anfallsvis rotatorisk svimmelhet, som tilsier en følelse av at rommet beveger seg eller at en selv går rundt og rundt. Svimmelhetsanfall kan vare fra 20 minutter til flere timer og kan videre føre til ubalanse, svette, kvalme og oppkast (Ovesen & von Buchwald, 2017, s. 59).

Tinnitus er et annet symptom som oppstår ved MM og kan beskrives som en konstant eller pulserende tone som ikke har noen ekstern lydkilde. En MM-pasient vil før eller senere oppleve tinnitus som en høyfrekvent eller lavfrekvent tone, der graden av belastning kan variere fra individ til individ (Henry, referert i Gelfand, 2016, s. 139). Noen opplever tinnitus mer intenst når svimmelheten er borte, mens andre kan oppleve den sterkere under svimmelhetsanfallene (Elk, 2004, s. 6).

2.3 Sykdommens påvirkning på familieliv og sosialt liv

Utvikling av menneskers fysiske og psykiske helse skjer hele livet. Den følelsesmessige og psykososiale utviklingen er avhengig av de sosiale relasjonene en etablerer på ulike stadier i livet. Erikson (1902-1994) tar for seg de åtte psykososiale stadiene som forteller at omgivelsene stiller nye krav ettersom mennesker vokser (Håkonsen, 2009, s. 46). I de første årene som voksen, vil en som oftest knytte nære relasjoner med andre mennesker basert på kjærlighet og vennskap. Etter å ha etablert familie vil en fokusere på å skape et liv som gir uttrykk gjennom arbeid, omsorg og oppdragelse av neste generasjon. Yrkesrollen og foreldrerollen blir dermed ulike måter individet kan være skapende på (Håkonsen, 2009, s. 49). Selv om voksenlivet handler om å etablere et hjem, yrkeskarriere og få barn, er det noen som opplever å mislykkes i sine skapende aktiviteter (Håkonsen, 2009, s. 50).

Dersom en tar utgangspunkt i MM-pasienter, har det blitt vist en økt sjanse for personlig krise og en opplevelse av stagnasjon i den personlige utviklingen. Dette kan komme av at personens forventninger ikke samsvarer med omgivelsene. En ser på seg selv som en byrde og opplever sykdommen som en belastning for å kunne leve familielivet. Dette kan for eksempel være ekskludering fra barnets hverdag og deltakelse i familieaktiviteter. En skyldfølelse overfor nære familiemedlemmer, som barn og partner, kan dermed oppstå da en

ikke har evne til å oppfylle sine egne forventninger rundt det å være en god forelder eller partner (Talewar et al., 2019, s. 1720).

For å styrke den psykiske helsen og livskvaliteten er det viktig med innsatsområder som sosial aktivitet og deltakelse. Aktivitet og deltakelse kan defineres som en menneskelig handling som foregår i forhold til konkrete betingelser sammen med andre i sosial praksis i forhold til en felles sak. Ved å være sosialt aktiv og deltakende vil en få en betegnelse på hvordan en forstås av andre og hvordan en forstår seg selv som et sosialt plassert individ (Bergkvist, Gjessing & Kissow, 2020, s. 97). Fritiden representerer en spesielt viktig del av et menneskets hverdags erfaringer, da det som oftest er i denne sammenhengen at det oppstår vennskap, sosial inkludering og en følelse av tilhørighet (Bergkvist et al., 2020, s. 102). Som tidligere nevnt er det flere med MM som begrenser hverdagsaktiviteter i et forsøk på å redusere mulige svimmelhetsanfall, og for å unngå flauter eller ubehag ved eventuelle symptomutbrudd i sosiale situasjoner. Ved å benytte dette som en styringsstrategi kan det utvikle seg til å bli en livsstiltilpasning som reduserer deltakelse i meningsfulle og oppmuntrende aktiviteter (Talewar et al., 2019, s. 1714).

Oftest beskriver MM-pasienter at sykdommen setter grenser for flere aspekter av deres liv som for eksempel sosiale, relasjonelle, intellektuelle og kulturelle involveringer. Arbeid er en av de viktigste faktorene for integrasjon i samfunnet, og bidrar til utvikling av positive identitetsforståelser gjennom deltakelse i sosiale fellesskap. Å befinne seg utenfor arbeidslivet kan dermed innebære at individer som MM-pasienter føler seg utenfor samfunnet (Tøssebro, 2009, s. 71). MM-pasienter kan også føle seg nedtrykt da de ikke har mulighet for å fortsette i arbeid. Dette påvirker en stor del av deres identitet og sosiale behov (Talewar et al., 2019, s. 1720). Med tanke på begrensningene som oppstår ved sykdommen, opplever pasientene mangel på livslust og nysgjerrighet. De har ikke like stort behov for å holde på med tidligere aktiviteter, og ønsker i stedet å holde seg hjemme da de opplever det som trygt. Dette kommer av at de etter et langt sykdomsforløp har gjort seg kjent med hva som gjør og ikke gjør dem uvel. Selv om de kjenner på en frykt for svimmelhetsanfall og et begrenset liv, føler de likevel på et savn rundt det å ikke kunne delta på aktiviteter som engang var tilfredsstillende og givende (Talewar et al., 2019, s. 1717).

3.0 Tema og problemstilling

Flere leger rapporterer at sykdommen MM har medfølgende følelsesmessige forstyrrelser og spesifikke personlighetstrekk. Disse observasjonene har ført til en konklusjon om at psykologiske faktorer kan spille en rolle i utvikling og videreføring av MM-sykdom (Cruijssen et al., 2010, s. 340). For å forstå de psykologiske faktorene og hvor krevende sykdommen kan være, vil en dialog med et helhetlig perspektiv med MM-pasienter være nødvendig. Denne studien har på grunnlag av dette valgt å se på temaet “Morbus Meniere: Påvirkningen på familieliv og sosialt liv”. Her har en interesse for å få vite den enkeltes opplevelser om hvordan familieliv og sosialt liv kan ha blitt påvirket etter at en fikk diagnosen.

Bakgrunnen for valg av tema ble inspirert av førsteårs-praksisperiode i audiologi da en kom i møte med en MM-pasient. Samtalen med pasienten gav et sterkt inntrykk av sykdommens innvirkning, som førte til at en ønsket å gå dypere inn på temaet. En så derfor viktigheten av å fremme det biopsykososiale rundt diagnosen. Selv om insidensen til MM er lav, er det viktig å øke kunnskapen om sykdommens biopsykososiale perspektiv. Temaet skal dermed bidra til at helsepersonell, samt pasientgruppens familie og venner, skal få et større bilde av hvilke påvirkninger sykdommen kan ha både for den enkelte og dens nærpå personer. En ønsker å oppnå en større åpenhet rundt psykiske og eventuelt fysiske belastninger pasientene kan pådra seg. Dette kan videre sørge for nødvendig psykososial støtte slik at den enkelte lettere kan mestre MM-sykdom.

Denne studien tar for seg problemstillingen “*Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus Meniere av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv?*”.

4.0 Metode

For å fortelle noe om hvordan gruppen gikk til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s. 51), skal vi i metoddelen presentere fremgangsmåten som ble benyttet i studien. Vi ønsker å utdype og begrunne valgene som var nødvendige for å kunne besvare vår problemstilling. I tillegg til å presentere metoden og gjennomføringen, vil vi ta for oss validitet og reliabilitet i forbindelse med studien og se på hvilke etiske betraktninger det er tatt hensyn til.

4.1 Valg av metode

I denne oppgaven ønsker vi å fremheve hvilke opplevelser mennesker med MM har av sykdommens påvirkning på familieliv og sosialt liv. For å få en dypere forståelse av hvilken påvirkning sykdommen har på den enkelte, har gruppen valgt en kvalitativ forskningsmetode. Den kvalitative metoden tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017, s. 52). I forhold til vår studie innebærer dette individuelle semistrukturerte intervjuer som tar utgangspunkt i få informanter. Dette gjøres ved å gå i dybden av pasientenes subjektive oppfatning uten noen faste svaralternativer (Jacobsen, 2015, s. 55-56). Et individuelt intervju kan føre til at informantene legger fram sine oppfatninger og meninger relativt fritt, på en klar og tydelig måte. Den en-til-en relasjonen som et slikt intervju representerer, er et godt utgangspunkt for å skape tillit, noe som igjen kan føre til stor åpenhet (Jacobsen, 2015, s. 89).

4.2 Informanter

Et problem i de fleste undersøkelser er at en sjeldent kan undersøke alle en ønsker. For å kunne innhente relevante informanter til oppgaven, er det viktig å gjennomføre en strategisk utvelgelse for å besvare problemstillingen. En slik utvelgelse vil si at en velger de personene en tror har noe å fortelle om akkurat det fenomenet en vil vite mer om (Dalland, 2017, s. 57). I et kvalitativt intervju er en nødt til å forsikre seg om at en ikke gjennomfører en undersøkelse med for mange enheter. Dette kan medføre at datainnsamlingsmetoden tar lengre tid og at en ikke klarer å analysere den store mengden data på en fornuftig måte. En må derfor finne ut av hva en ønsker å undersøke hos informantene og hva en vil oppnå med undersøkelsen (Dalland, 2017, s. 113). I denne studien ønsket gruppen å gi informantene fiktive navn, da det vil være med på å sikre deres anonymitet samt gi et personlig særpreg.

4.2.1 Kriterier for deltakelse

I en kvalitativ undersøkelse ønsker en å sikre seg informanter som kan gi god og interessant informasjon fremfor antallet informanter (Jacobsen, 2015, s.114). Gruppen ønsket å velge informantene basert på kunnskap eller erfaringer som de kan oppgi for å belyse problemstillingen best mulig. Denne studien skal som nevnt ta for seg hvilke opplevelser mennesker med MM har av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv. En må derfor stadfeste noen kriterier for å få datamateriale innenfor det avgrensede tema. Med tanke på at det skal intervjues et lite antall informanter, måtte de møte disse kriteriene for å delta i

undersøkelsen; (1) informantene måtte ha vært diagnostisert med MM i minst tre år og (2) informantene måtte befinne seg i aldersgruppen 40 - 65+ år. Kriteriene ble satt for å sikre at informantene hadde opparbeidet seg erfaring etter satt diagnose.

4.2.2 Innhenting av informanter

Før selve prosessen med innhenting av informantene kunne starte, lagde gruppen informasjonsskriv og samtykkeskjema. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon vedrørende undersøkelsen og skulle bidra til en enkel allmenn forståelse (se vedlegg I). Dalland (2017, s. 53) viser til at en til tre personer kan være tilstrekkelig i et kvalitativt forskningsintervju. Gruppen kom fram til at fire informanter ville være dekkende for å besvare problemstillingen. For å ta utgangspunkt i det strategiske utvalget benyttet gruppen seg av MM-likepersoner via Hørselshemmedes Landsforbund (HLF). En informant ble også rekruttert via personlig bekjentskap. Gruppen så på denne informanten som en positiv ressurs da en sannsynligvis kunne få en annen synsvinkel enn de som var delaktig i en organisasjon.

Rekrutteringen av informantene foregikk via e-post, da likepersonene hadde oppgitt kontaktinformasjon på HLF sin nettside. I studien ble det kontaktet ni personer totalt, der fire av disse gav samtykke til å delta. Det viste seg at de fleste en var i kontakt med hadde interesse for å delta i undersøkelsen, men at noen måtte avslå grunnet hørsel- eller tekniske vansker.

4.3 Introduksjon av informantene med Morbus Meniere

Studien inkluderer to kvinner og to menn i 60-årene som blir presentert i tabell I. Hos alle informantene har svimmelhetsanfallene nå brent mer ut, mens deres hørselstap og tinnitus har blitt et vesentlig større problem. Alle informantene var åpen om deres sykdom.

Tabell I: Introduksjon av informantene med Morbus Meniere

Navn	Alder	Sivilstatus	Yrkesaktiv	Alder ved diagnostisering
Sigrid	63 år	Enke	Ufør	51 år
Sigrid ble relativt raskt diagnostisert med MM etter opplevelse av smerter og trykk i øret. Hun opplevde ikke svimmelhet til å begynne med, men ble etter hvert mye sengeliggende, borte fra jobb og hadde karusellsvimmelhet daglig. I dag opplever hun sykdommen som bedret og går på medisinen Betaserc for å				

holde de tunge anfallene borte. Hun plages fremdeles med svimmelhet og dårlig hørsel på høyre øret. Hennes sosiale liv er begrenset, men hun prøver å være mest mulig delaktig i livet til sine tre barn og fem barnebarn.

Ingrid **67 år** **Gift** **Pensjonist** **48 år**

Ingrid ble først etter flere sykehusbesøk diagnostisert med MM. I første omgang mente legene at symptomene skyldes stress og overanstrengelse, som førte til at hun ble sykemeldt to uker om gangen. Hun opplevde svimmelhetsanfall, oppkast, kvalme og ble sengeliggende når anfallene var som verst. Likevel jobbet hun i full stilling og var fast bestemt på å ha kontroll over sykdommen. I dag plages hun med nedsatt hørsel og tinnitus, men har det ellers veldig bra i livet. Hun har en stor sosial omgangskrets og har et godt forhold til mannen, sønnen og sine fire barnebarn.

Joar **65 år** **Skilt** **Pensjonist** **42 år**

Joar ble først diagnostisert med MM ett tiår etter sitt første anfall. Han hadde på den tiden en stressende jobb, men klarte å holde på den i 25 år før han gikk av med pensjon. Svimmelhetsanfall som før var kraftige opplever han nå i mindre grad, mens hørselen er dårligere og tinnitusen sterkere. Han er en sosial mann med flere interesser som han liker å holde seg opptatt med. Likevel har sykdommen MM i løpet av de siste årene blitt skjøvet til side da han har fått en sykdom som har påvirket i større grad. Hver dag kobler han av med en spasertur til to av sine tre barn som han har god kontakt med.

Henrik **64 år** **Gift** **Pensjonist** **20 år**

Henrik fikk diagnosen MM som knapt 20-åring. Sykdommen var da ekstremt anfallspreget, der han følte seg komplett invalid. I dag er han ikke lengre invalid i anfallene, men har nedsatt hørsel, tinnitus, en ustabil gange og dårlig balanse. Til tross for at han til tider har tatt på seg for mye jobb, har han hatt et fint arbeidsliv. Han har aldri vært så veldig sosial av seg, men har et godt forhold til sin kone, to barn og barnebarn.

4.5 Intervjuguide

En intervjuguide bør utarbeides før et intervju for å få oversikt over hvilke tema som skal belyses. Dette kan være med på å skape et godt rammeverk for hvilke spørsmål gruppen ønsker svar på, samt hvordan en skal gå fram i intervjuet. Det finnes ulike måter å utforme intervjuguiden på; en kan blant annet ha en åpen intervjuguide som bidrar til å få spontane, levende og uventede svar, eller en strukturert intervjuguide som bidrar til å strukturere og analysere intervjuet lettere (Dalland, 2017, s. 78). I denne studien ble det benyttet en åpen

intervjuguide (Se vedlegg III) som skulle sørge for åpen dialog mellom intervjuerne og informantene, samt innhente nødvendig data for å besvare problemstillingen.

Intervjuerens hovedoppgave er å lytte, stille nye spørsmål og be om utdyping av de synspunktene intervjuobjektet kommer med (Jacobsen, 2015, s. 101). Temaet en anser som det viktigste kan være spesielt krevende eller følsomt å svare på. Intervjueren bør derfor opparbeide tillit hos informanten ved å snakke seg varm, slik at den føler seg mer trygg og avslappet. I starten av intervjuet kan det dermed være hensiktsmessig med spørsmål som er lett å besvare (Dalland, 2017, s. 78).

I denne studien startet intervjuguiden med spørsmål om bakgrunnsinformasjon. En gikk så videre med spørsmål angående sykdomsutviklingen av MM, og hvordan den påvirket familielivet og sosialt livet. I informasjonsskrivet som ble tilsendt informanten før intervjuet sto det skrevet hvilke tema studien skulle ta for seg. Dette gjorde at informanten kunne gjøre seg opp noen tanker rundt temaet i forkant av intervjuet. Det varierte hvor mye informantene forberedte seg til intervjuet.

4.6 Pilotundersøkelse

For å forsikre seg om at spørsmålene i intervjuguiden var forståelige, samt at temaene hadde en god overgang (Dalland, 2017, s. 79), ble det gjennomført en pilotundersøkelse.

Pilotundersøkelsen bidro til at intervjuerne fikk testet hvordan selve intervjuet skulle gjennomføres. Testpersonen i denne undersøkelsen var en medstudent som hadde noe kunnskap om sykdommen MM. Gruppen kom ved hjelp av pilotundersøkelsen fram til at intervjuguiden fungerte. Intervjuguiden sørget for at intervjuerne husket temaene som skulle tas opp, samt at informantene gav spontane, levende og uventede svar.

4.7 Opptak

Det å ta vare på samtalene slik at de blir brukbare data som kan belyse problemstillingen, er en minst like stor utfordring som det å gjennomføre selve intervjuet (Dalland, 2017, s. 85).

Med tanke på Covid-19 kunne ikke intervjuene gjennomføres ved et personlig møte.

Intervjuene ble dermed gjennomført digitalt via Skype eller Teams. For å ta opp intervjuene ble funksjonen «Start opptak» i programvaren benyttet. Her ble alt som ble sagt tatt vare på, samt som at nyansene i språk og stemmeleie ble fanget opp. Siden møtet ble gjennomført med video fikk en et utfyllende bilde av det som foregikk, samt at en fanget opp det som ble

uttrykt med kroppsspråk. For å sikre at dataene ble lagret benyttet en også en SONY ICD-UX533 lydopptaker, og noterte kommentarer for å ikke miste oversikten og muligheten til å tolke underveis. Før selve gjennomføringen av intervjuet ble det informert om lydopptakeren og video, samt at informantene gav sitt samtykke til at det kunne brukes.

For å sikre at den viktig informasjon som kom fram i undersøkelsen ikke skal kunne knyttes opp til og identifisere enkeltpersoner, har gruppen valgt å benytte fillagringsområdet «Microsoft OneDrive». Dette vil sikre og lagre data med brukernavn og passord. Etter gjennomført transkribering og oppgavelevering vil opptakene fra intervjuene bli slettet innen ett år.

4.8 Samtykke

Ifølge Dalland (2017, s. 120) skal en alltid innhente samtykke fra informanter før et intervju. Samtykke handler om at den som skal undersøkes skal delta frivillig i undersøkelsen, samt at den vet hvilke farer og gevinster en slik deltakelse kan medføre. Dette vil bidra til å ivareta og sikre at informantenes identitet ikke misbrukes, og at de som intervjuer får en trygghet dersom det i ettertid skulle oppstå spørsmål (Jacobsen, 2015, s. 31). Forskningsetiske normer tilsier likevel at informantene kan trekke seg fra studien dersom de ikke lengre ønsker å delta (Dalland, 2017, s. 82). Informantene fikk både skriftlig og muntlig informasjon om innholdet i undersøkelsen før selve intervjuet. Personene ble påminnet om at de ikke behøver å besvare enkelte spørsmål dersom dette ikke var ønskelig, og at de kan trekke seg fra undersøkelsen uten videre begrunnelse.

Grunnet Covid-19 og i det faktum at vi måtte gjennomføre intervjuene digitalt, ble samtykkeskjemaet samlet inn muntlig på lydopptak. Ifølge Norsk Senter for forskningsdata (2020) er muntlig samtykke på lydopptak gyldig dokumentasjon. Før intervjuet ble personen bedt om å sette seg inn i samtykkeskjemaet slik at de på intervjudagen kunne signere muntlig før intervjuet startet (se vedlegg II).

4.9 Gjennomføring av intervju

I en kvalitativ studie vil intervjuet ta sikte på å få fram nyanserte beskrivelser av den situasjonen som informantene befinner seg i. For at beskrivelsene skal bli dekkende er det ofte nødvendig å stille utfyllende spørsmål. Intervjuerne må derfor følge godt med på det som blir sagt, slik at informanten utfordres til å gi best mulig dekkende beskrivelse (Dalland,

2017, s. 68). I forkant av intervjuet måtte gruppen bestemme om intervjuet skulle gjennomføres med en eller to intervjuere. Gruppen kom raskt fram til at intervjuet skulle gjennomføres sammen, og at begge skulle være tilstede ved alle intervjuene. Vi ble deretter enige om å fordele ansvar mellom de ulike temaene, hvor den ene stilte spørsmål og den andre noterte seg detaljer og inntrykk. På denne måten kunne den andre parten underveis bidra med eventuelle oppfølgings- og fordypningsspørsmål, samt at det oppstod en god flyt i samtalen. I tillegg sørget denne metoden for at begge parter ble inkludert, og at en sitter igjen med egne meninger om intervjuets forløp (Dalland, 2017, s. 87). Med tanke på at vi ble enige om å fordele ansvar mellom de ulike temaene, bidro dette til at gruppen ikke snakket i munnen på hverandre. Slik kunne informantene enkelt konsentrere seg om å forholde seg til en person.

For å oppnå et hensiktsmessig intervju, vurderte gruppen på forhånd hvilke forhold som kunne være gunstig for å oppnå kvalitet og unngå forstyrrelser (Dalland, 2017, s. 81). Med tanke på at intervjuet ble gjennomført digitalt via Skype eller Teams, og at informantene hadde hørselstap, sørget gruppen for god akustisk lyd og gode lysforhold. Gruppen tok i bruk mikrofon og satt mot vinduet. Dette skulle bidra til at informantene lettere fikk med seg hva som ble sagt, samt at de hadde muligheten til munnnavlesning (Tye-Murray, 2015, s. 246). I tillegg til å vurdere slike forhold, forsikret gruppen seg om at den informasjonen som ble gitt på forhånd ble forstått slik den var ment. Gruppen brukte derfor litt tid innledningsvis på å høre hvordan de oppfattet informasjonen, samt om de hadde forstått hensikten med intervjuet og studien. Det ble ellers presentert hvem gruppen er, hva resultatet skulle brukes til og hvordan en valgte ut informantene. For å ta vare på dem og oppnå en god samtale ble det satt av en og en halv time til hvert intervju. Lengden på intervjuene var mellom 50 - 60 minutter.

Selv om intervjuene ble gjennomført digitalt gikk intervjuene godt for seg, og intervjuerne fikk svar på det som en ønsket å belyse. Informantene gav positive tilbakemeldinger på gjennomføringen av intervjuet, og viste takknemlighet for at gruppen ønsket å ta for seg det aktuelle temaet.

4.10 Transkribering

I etterkant av intervjuet, transkriberte gruppen det muntlige intervjuet. Transkriberingen i denne studien foregikk ved at gruppemedlemmene av undersøkelsen bearbeidet to intervju

hver. Det ble i forkant av transkriberingen avtalt hvilken skrive-prosedyre en skulle ta i bruk. En vanlig måte å bearbeide et intervju på er å skrive ned ord for ord som er sagt under intervjuet (Dalland, 2017, s. 88-89). For å få fram innholdet ble denne skrive-prosedyren benyttet i studien. På den måten ble ingen informasjon utelatt. Etter transkriberingen skrev gruppen ut teksten og gjennomgikk intervjuet for å få en oversikt over hvilke tema som ble tatt opp, og hvilke tema som ble berørt utenom intervjuguiden. Ifølge Jacobsen (2015, s. 129) fører en slik form for dokumentasjon til en god og klar analyse av kvalitativ data.

4.11 Analyse og tolkning

For å finne ut av hva intervjuet har å fortelle, samt søke mening i det en har fått vite, må analyse og tolkning gjennomføres (Dalland, 2017, s. 87). Ved å benytte analyse og tolkning utvikler en beskrivelser som formidler mangfold, fellestrekk eller typiske egenskaper, og navn eller teoretiske modeller som åpner for innsikt i sammenhenger (Malterud, 2017, s. 91). I denne studien har gruppen valgt å ta utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, som omfatter forståelsen av menneskers subjektive erfaringer og bevissthet (Malterud, 2017, s. 28).

For å bli kjent med materialet og trekke ut viktige elementer, ble det brukt en fenomenologisk analyse som kalles "systematisk tekstkondensering". Denne analysemetoden er inspirert av Giorgis (1931 - d.d.) fenomenologiske analyse og videreutviklet av Malterud (2017, s. 115). Ved å benytte denne analysemetoden, ønsket en å utvikle kunnskap om informantenes livsverden innenfor et bestemt felt, og lete etter essenser eller vesentlige kjennetegn ved de fenomenene en studerer. En ønsket å sette forskerens tolkninger til side og gjenfortelle informantenes erfaringer og meningsinnhold mest mulig lojalt (Malterud, 2017, s. 95). I denne studien ble analysemetoden brukt for å gi beskrivelser av mennesker med MM og deres opplevelser av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv. For å få et helhetsbilde av datamaterialet, gikk gruppen gjennom de fire stegene under systematisk tekstkondensering: 1. Få et helhetsinntrykk, 2. Identifisere meningsdannende enheter, 3. Sammenfatte innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene og 4. Sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2017, s. 98).

4.11.1 Få et helhetsinntrykk

Gruppen startet med å lese gjennom transkriberingene av intervjuene for å bli kjent med materialet og få et helhetsinntrykk. Når gruppen hadde lest gjennom transkriberingen, spurte vi oss selv hvilke foreløpige temaer vi kunne skimte i teksten for å besvare problemstillingen. Vi kom fram til at symptom- og sykdomsforløp, familieliv, sosialt liv og åpenhet, var temaer som var relevante. Selv om en kunne skimte disse temaene i teksten var det ikke store forskjeller mellom temaene i intervjuguiden, kodene og overskriftene i analysen.

4.11.2 Identifisere meningsdannende enheter

I steg to av analysen ble teksten markert med farger for å få en oversikt over hvilket tema gruppen mente teksten hørte under. Relevant tekst ble skilt fra irrelevant. For eksempel ble tekst som omhandlet høreapparat og høreapparatbruk fjernet, da dette ikke var relevant for oppgavens problemstilling. Temaene ble også mer klare og gruppen hadde nå “Symptom- og sykdomsforløp”, “familieliv” og “sosialt liv” som hovedtema. “Åpenhet” ble fjernet som et hovedtema, da gruppen kom fram til at kategorien i stedet passet som subtema. For å kunne gå videre i analysen benyttet gruppen koding, som tar sikte på å identifisere og sortere alle meningsbærende enheter i teksten, samt samle tekstbitene som hadde noe til felles (Malterud, 2017, s. 101). I dette trinnet ble tekstbitene hentet ut fra sin opprinnelige kontekst og plassert sammen med tekstbitene fra de andre informantene under de ulike temaene.

4.11.3 Kondensering - fra kode til mening

I steg tre av analysen skulle gruppen abstrahere den sorterte informasjonen fra forrige trinn ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som var kodet sammen (Malterud, 2017, s. 105). Gruppen tok for seg hver enkelt kodegruppe og begynte å lese tekstbitene som ble plassert sammen under hvert tema. Formålet med dette var å finne det mest relevante for problemstillingen og det mest fremtredende i informantenes uttalelser. For å presentere relevante nyanser av de fenomenene vi studerte, utarbeidet gruppen subtemaene “Roller i ekteskapet”, “Arbeid”, “Familieøkonomi” og “Sykdommens positive effekt”. I steg to vurderte gruppen “åpenhet” som et subtema, men i steg tre kom vi fram til at dette ikke var relevant for problemstillingen og valgte i stedet å nevne åpenhet i korte trekk under de andre subtemaene. Fra dette punktet gikk gruppen gjennom hver subgruppe og sammenfattet kunnskap som befant seg som et kondensat. Med kondensat menes det; det konkrete

innholdet fra informantenes meningsbærende enheter. Dette er altså ikke sitat, men tekst som til sammen gjenforteller innhold fra de meningsbærende enhetene under subgruppene. For å fram hovedpoengene i de meningsbærende enhetene, valgte gruppen deretter ut “gullsitat” som skulle illustrere kondensatet best mulig (Malterud, 2017, s. 107-108).

4.11.4 Sammenfatning - rekontekstualisering

I steg fire av analysen skulle gruppen rekontekstualisere som vil si å sette sammen tekstbitene igjen. Formålet var å vurdere om resultatene gruppen hadde funnet gav en gyldig beskrivelse av konteksten vi hadde hentet bitene ut fra (Malterud, 2017, s. 108). Ved å benytte kondensatene og gullsitatene fra forrige trinn, skulle gruppen utvikle en sammenhengende tekst for hver subgruppe. Gruppen ønsket å formidle sammenfatningen på en lojal måte i forhold til informantenes stemmer, samtidig som det var ønskelig å fremstille essensen av hva materialet sier med egne ord. Selv om en hadde notert ned kondensatene og gullsitatene, ble resultatet underveis vurdert opp mot det opprinnelige datamaterialet.

4.12 Validitet og reliabilitet

Formålet med studien er å skape kunnskap som er tilgjengelig for våre sinn og vår fornuft, samt nyttiggjøre og forbedre samfunnet (Dalland, 2017, s. 40). For å skape troverdig kunnskap, har gruppen tatt for seg metodevalg som skal sørge for at validitet og reliabilitet blir oppfylt. I forskning benyttes validitet som et begrep på relevans og gyldighet. Dette skal sørge for at det som måles har en gyldighet for det problemet som undersøkes (Jacobsen, 2015, s. 145). For å sikre at validitet ble tatt hensyn til i denne studien, ble det naturlig å sjekke egne konklusjoner mot andre studier. Selv om en kommer fram til at gyldigheten blir styrket dersom våre funn sammenfaller med en eller flere undersøkelser, er det ikke gitt at våre funn er sanne (Jacobsen, 2015, s. 146). En må derfor også ta utgangspunkt i andre faktorer som kvalitetssikrer studien. Gruppen mener at studien ble styrket og kvalitetssikret ved at den blir gjennomført av to personer. Dette i den forstand at gruppen sanser ulike opplevelser og meninger, slik at en står igjen med ulike synspunkt som må gjennomgås. Ved å også basere intervjuguiden ut fra problemstillingen, fikk gruppen en oversikt over hvor relevant og gyldig spørsmålene var i forbindelse med å få svar på problemet.

Tar en utgangspunkt i reliabilitet forsikrer en seg om hvorvidt det arbeidet en har presentert, er pålitelig og om det er til å stole på (Dalland, 2017, s. 55). Undersøkelsesmetoden gruppen

tar for seg kan påvirke selve resultatet av studien. Ved å ta utgangspunkt i trekkene ved selve undersøkelsen, vil en kunne se studiens reliabilitet. For å kunne oppnå et resultat som er pålitelig, er en avhengig av at informantene innfrir kriteriene og oppgir kunnskap som er sanne, men også at forfatterne gjengir en transkribering som er korrekt (Jacobsen, 2015, s. 155). I denne undersøkelsesmetoden er det derfor viktig at gruppen forholder seg upåvirket og fordomsfri i beskrivelsen, da en alltid har med seg fordommer eller førforståelse i en undersøkelse. For å sikre god reliabilitet i forskningsmaterialet må intervjueren ha kunnskap om temaet, og unngå å prege intervjuet med ulike stimuli og signaler som informantene kan reagere på (Jacobsen, 2015, s. 155). En prøvde i stor grad å være bevisst på hvilke fordommer og førforståelse en hadde til mennesker med MM og deres familieliv og sosialt liv.

4.13 Etske betraktninger

Kvalitative data er tekster som forteller om menneskers livserfaringer og tanker. En må derfor under medisinsk forskning ta utgangspunkt i etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker, og beskytter deres helse og rettigheter (Malterud, 2017, s. 211). Med tanke på at informantene i studien fremstiller seg selv nakent og ærlig, er det viktig å ha etiske prinsipper som beskytter dem. Etske betraktninger kan også være med på å sikre at intervjueren forholder seg bevisst til etiske spørsmål, samt til nasjonale og internasjonale rettigheter. Etske betraktninger blir dermed en beskyttelse for både intervjuerne og informantene (Lassen, 2014, s. 55).

Når det kommer til etiske aspekter ved vår studie har vi valgt å forholde oss til de reglene som har blitt satt av regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). For å sikre oss om at personvernet til informantene i studien ble vernet, valgte gruppen å søke om fremleggingsvurdering og full REK-søknad. Med tanke på at vår studie skulle ta i betraktning pasientens tanker og opplevelser rundt familieliv og sosialt liv, viste det seg at det ikke var nødvendig med godkjenning av REK (Se vedlegg IV).

Gjennom undersøkelsen har gruppen tatt etiske valg som vurderer at informanten ikke kommer til skade på noen måte. Etske betraktninger har i denne studien handlet om å ivareta informantene, slik at de føler seg trygge på å delta og meddele opplysninger om seg selv. For å ivareta deres privatliv har gruppen informert om samtykke, gjort rede for retningslinjene de har krav på og utelukket detaljer som kan være med på å identifisere dem. Navn og adresse

var dermed ikke av interesse i denne undersøkelsen da gruppen ønsket å sikre informantenes anonymitet. Gruppen ønsket også å ivareta deres følelser ved å bevisst tenke over hvilke spørsmål som ble tatt for seg under utforming av intervjuguiden og under intervjuet.

5.0 Resultat

Malterud (2017, s. 89) beskriver at resultatdelen skal formidle meningen som har kommet fram under analysen som er gjennomført. Ved hjelp av tekst og sitater som sammenfatter og abstraherer, skal resultatet være med på å belyse problemstillingen. I denne studien kom det fram positive og negative opplevelser og synspunkter innenfor subtemaene; “Roller i ekteskapet”, “Arbeid”, “Familieøkonomi” og “Sykdommens positive effekt”. Gruppen skal presentere dette i lys av problemstillingen; *“Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus Meniere av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv?”*.

5.1. “Sykdommen var en stor belastning for familien”.

Informantene fikk diagnosen MM på ulike stadier i livet, hvor noen var gift og hadde barn mens andre var yngre. Alle informantene forteller at den tidlige startfasen av sykdommen førte til at de ofte gikk glipp av store og små hendelser i familielivet. De poengterer at en vanvittig karusell-følelse førte til at de ble sengeliggende og at de til tider følte seg som en pleiepasient. Sykdommen var spesielt krevende å forholde seg til da anfallene kunne pågå fra et helt døgn til å vare i flere dager. Når svimmelheten omsider ble stabilisert tok det noen dager å komme seg. Dette førte til at de i perioder hadde vansker med å være tilstede hos sine barn og barnebarn.

Henrik fikk MM som knapt 20-åring, og forteller at det var en vond og skremmende diagnose å få i så ung alder. For han er det vanskelig å svare på om sykdommen har påvirket hans familieliv, da hans to barn har vokst opp med hans sykdom og ikke visste om noe annet. Likevel beskriver han at barna har uttrykt bekymring for hans helse, da sykdommen har ført til at han har vært nødt til å ta helsemessige vurderinger. Han har ofte måtte gått og lagt seg i familiesammenkomster og avlyse planer internt i familien. Dette har videre ført til at familieaktiviteter ofte har foregått uten fars tilstedeværelse:

“Alle vet når pappa plutselig må gå og legge seg, så må han gå og legge seg. Det er ikke noe å utsette, det er ikke noe å kverulere eller diskutere på. Da får de enten sitte alene den kvelden, eller så får de gjøre noe annet”.

Joar forteller at sykdommen har vært en stor belastning på hans familieliv, da han fikk diagnosen i en alder av 42 år og var småbarnsfar. I perioden fra 42 til 55 år var han mer syk enn han var frisk. I de få periodene han var oppegående var det lite han orket før han måtte gå og legge seg igjen. Sterk tinnitus påvirket hans søvnkvalitet, som medførte til økt fysisk- og psykisk anstrengelse. Dette gikk utover Joars deltakelse i ungenes barndom, og familieaktiviteter som ferie.

“Faren var jo på en måte syk hele tiden, jeg var aldri frisk. Det var noen ganger jeg var oppegående, men det var ikke så mye jeg orket før jeg måtte legge meg igjen. Så det var nok sikkert en stor belastning for familien”.

Henrik forteller at han og familien ikke har latt være å reise på turer, enten med bil, campingvogn, eller til «Sydens land». I likhet med de andre informantene trekker han fram at det er en del forberedelser en som familie må tenke gjennom, som for eksempel at kona har mulighet til å kjøre bil dersom han skulle få et anfall. For at sykdommen ikke skulle påvirke turene, har han i forkant vært nødt til å forberede seg med å leve et stille og rolig liv. Han mener det er noe mer sannsynlig at en med MM klarer å gjennomføre aktiviteter dersom en trapper ned og hviler før en reise. I tilfeller der anfallene har utspilt seg under ferien, har familien til Henrik valgt å ta seg en tur uten han. Familien har stått i det og ikke latt seg bli hindret av fars sykdom.

Med tanke på uforutsigbarheten rundt anfallene, forteller de fleste av informantene at de og deres barn har vært redde for at de skulle passe barnebarn alene. Dette har ført til at de har passet dem i en mindre grad, noe som til tider har vært sårt for begge parter. Svimmelhet har for Sigrid blitt provosert av mye bevegelser, og har blant annet ført til at barnebarna ikke har kunnet leke så mye med henne. Hun føler derfor at hun blir asosial av denne sykdommen, men er likevel takknemlig for at barnebarna har en annen bestemor som de kan leke med.

“Det er jo klart at det påvirker familielivet, for jeg har jo små barnebarn. Jeg kan ikke leke så veldig mye med barnebarna mine, for da blir det så mye bevegelser opp i hodet mitt at jeg fort blir svimmel. Jeg prøver jo å være med familien, men det skal ikke stikkes under en stol at en blir litt asosial av denne sykdommen her da”.

5.2 “Jeg blir selektiv på hva jeg deltar på”.

De fleste informantene beskriver at de har gjennomført atskillig færre sosiale sammenkomster på grunn av sykdommen MM, og at de ikke er like sosialt aktive som de skulle ønsket. Informantene forteller at startfasen av sykdommen hindret dem i å delta på sosiale sammenkomster på grunn av uforutsigbarheten rundt svimmelhetsanfallene. Informantene forteller i dag at deres hørselssvekkelse de siste årene har blitt et mye større problem både sosialt og mentalt. Sigrid forteller at hun tenker nøye gjennom hva hun deltar på i forhold til om det er verdt å reise. Hun opplever frustrasjon da hun føler seg begrenset av sykdommen og har derfor til tider trosset den. Å trosse sykdommen har for henne i etterkant vist seg å være et dårlig valg, da hun har blitt uvel og måtte ringe etter hjelp.

“Så sykdommen hindrer meg i det sosiale livet, for jeg blir veldig selektiv på hva jeg deltar på. Andre ganger gir jeg blaffen, for jeg blir litt sur på denne sykdommen”.

Informantene forteller at de har deltatt mindre på arrangementer som fest og konserter, og særlig på innendørs aktiviteter som café. De forteller at høye lyder og støy rundt det sosiale bordet gjør det vanskelig å delta da det kan bli utfordrende å oppfatte tale. Dette kan medføre at det oppstår misforståelser, og at de i stedet velger å trekke seg tilbake. Sigrid forteller at hun ofte må spørre om igjen, da hun har redusert hørsel og flere ofte snakker i munnen på hverandre. Dette opplever hun som trasig. Hun poengterer likevel at hun ikke kan forvente at de skal ta hensyn til hennes hørselsproblemer.

“Jeg blir litt lei av å spørre opp igjen, så det ender jo opp med at en nikker, smiler, svarer ja og håper på at en treffer rett. Jeg kan også si ‘hva sa du nå?’ og da kan de gjenta det, men da er det så forvrengt at jeg må si ‘jeg ser at du snakker til meg og hører at du snakker til meg, men hva du sier det forstår jeg ikke”.

I tillegg til å trekke fram støy som et hinder for deltagelse i det sosiale livet, kan også plassering være avgjørende for hva den hørselshemmede oppfatter. Informantene poengterer derfor at de, deres familie og venner er nødt til å ta hensyn til hvor de skal plassere seg i rommet. Dette har mye å si for informantenes opplevelse av tilstedeværelse og hvor hyggelig en har det sosialt. Informantenes nære relasjoner husker ofte å ta hensyn til dette, men informantene syntes det er vanskelig å fortelle bekjente at de må sitte en bestemt plass i rommet. Ingrid syntes det var ubehagelig å fortelle bekjente at hun hadde et hørselstap, da

hun tidligere forbandt dette med å være gammel. Ved å ta hensyn til aktiviteter med mindre støy og plassering, kan deltakelse innenfor familie- og sosiale sammenkomster økes.

5.3 Rollene i ekteskapet oppleves endret som følge av sykdommen

Flere av informantene nevner at rollene i ekteskapet har blitt forandret etter at de fikk MM. Å gjennomføre daglige aktiviteter som husarbeid og matlaging har for dem vært vanskelig, da de ikke har hatt kapasitet eller overskudd. Dette har blant annet fått dem til å føle på skyld og skam overfor familiemedlemmene. Henrik og Joar forteller at sykdommen har preget familien på den måten at det har falt mer ansvar på deres koner enn ønskelig. Dette i den forstand at deres koner har bidratt mer ved ungenes påkledning, oppfølging og kjøring til og fra. Joar forteller at hans familieliv ble svært annerledes etter at han fikk MM. Hans daværende kone tok mye av ansvaret for deres tre små barn. I forbindelse med Joars sykdom og fravær, ble hun etter hvert lei. Han mener derfor at dette var noe av grunnen til at deres ekteskap tok slutt.

“Hun ex-kona var på en måte lei, for å si det rett ut. Jeg tror jeg ble skilt fordi jeg ikke var frisk nok. Det var mye sånt at jeg måtte gå og legge meg”.

Ingrid synes det var trasig at mannen utsatte avtaler når hun var uvel. Hun opplevde at mannen var kritisk til hva han deltok på, da han ikke hadde lyst til å være langt unna samt være tilstede dersom hun trengte hjelp. På lik linje med flere av informantenes partnere, måtte mannen til Ingrid ta på seg flere arbeidsoppgaver enn han normalt ville gjort.

5.4 Arbeid; En givende, men stressende arena

Ifølge informantene var arbeid den største sosiale arenaen, hvor en kunne ha relasjoner som ikke var knyttet til familie. Flere av informantene var i sykdommens startfase mye borte fra jobb og sykemeldt i varierende grad. Selv om de var mye borte fra jobb, poengterer informantene at de synes de hadde en fantastisk sjef som la forholdene til rette. Sigrid forteller at hun fikk drosje til og fra jobb, eget kontor, seng og arbeidsoppgaver uten tidsfrist for å kunne fortsette i arbeid. Likevel ble hun ufør fem år etter at hun fikk sykdommen da den påvirket henne i for stor grad.

Henrik forteller at han jobbet mye til tross for MM, som førte til at han ble ufør i en periode. Etter å ha hvilt seg i noen år ville han prøve å arbeide igjen da han følte på en

restarbeidsevne. En svært fleksibel arbeidsgiver gjorde det mulig for han å komme tilbake i arbeid. Arbeidsgiveren la til rette for hjemmekontor som gjorde det mulig for han å tilpasse hvilken tid på døgnet han skulle jobbe.

“Det har vært en betydelig stressfunksjon knyttet til jobb, mer enn familien vil jeg si. Fordi det er så uforutsigbart hvilken tid du plutselig må være borte fra jobben i to dager”.

Ingrid forteller at hun informerte kollegene om sykdommen etter at hun hadde fått påvist diagnosen. Hun ville unnlate å påføre kollegene redsel dersom hun skulle være uheldig å få et anfall på jobb, samt få en hjelpende hånd. Fram til hun ble pensjonist var hun 100% ansatt i en lederstilling. Ingrid opplevde også utfordringer knyttet til jobb, som for eksempel negative kommentarer fra kolleger. Noen kolleger hadde vansker med å akseptere at hun hadde MM samtidig som hun var i full jobb. For at hun skulle klare å beherske sykdommen benyttet hun humor og åpenhet som strategi, både for seg selv og de rundt seg.

“Jeg sa det på jobben at dere bare må være klar over at dere har en leder som plages med en sykdom som heter Meniere. Hvis jeg blir dårlig er det ikke farlig, men da må dere bare finne en seng og legge meg ned”.

5.5 Familieøkonomi

Joar forteller at det er mange sider ved sykdommen som fører til at livet blir annerledes. Etter 10 år uten en diagnose var Joar fortvilet, da han opplevde lite hjelp fra helsesektoren. Grunnet tunge tider med kraftig anfall valgte han å prøve ut flere alternative behandlingsformer. Lang tid med behandling uten resultat førte til misnøye i familien. Dette gikk ut over økonomien, da han brukte mye penger på behandling som familien egentlig skulle bruke på aktiviteter. I forbindelse med at hans daværende kone var hjemmeværende med ungene var økonomien ekstra utfordrende. Joar og familien opplevde dette som trist da det gikk utover familieforholdet og det som skulle forme en god barndom for ungene. Før sykdommen inntraff trivdes han godt i sin stressende jobb, da det gav han en sosial tilhørighet og økonomisk stabilitet. Som følge av sykdommen ble hans arbeid vanskeligere, og det ble derfor en lettelse for Joar å gå av som pensjonist som 62-åring.

“... veldig mange alternativer, og det prøvde jo jeg da det ikke var noen annen hjelp å få. Det gikk ut over familieøkonomien. Det var ikke bra for noen og jeg ble ikke noe bedre. Du skal

være familiefar, og du skal ha økonomien. Du skal på en måte ikke ta økonomien fra familien til bare behandling til deg selv”.

5.6 Sykdommens positive effekt på familieliv og sosialt liv

Informantene forteller i hovedsak hvordan sykdommen MM har påvirket familieliv og sosialt liv i en negativ forstand, men trekker også fram hvilken positiv påvirkning sykdommen har hatt. Sykdommen har ført til at det har blitt knyttet enda tettere relasjoner innad i familien- og i det sosiale livet. Det har også ført til at informantenes familie og venner setter mer pris på deres tilstedeværelse.

Sigrid forteller at hennes datter stilte opp når hun var på sitt dårligste. Svimmelheten kunne påvirke kroppsbeherskelsen og føre til oppkast og kvalme. Å få hjelp i en slik sårbar situasjon førte til at hun og datteren knyttet et mer personlig bånd. De lærte å kjenne hverandre på en ny måte og deres mor/ datter- forhold ble styrket. Sigrid opplevde det endrede forholdet som positivt, men følte seg litt avhengig av datteren og at hun til tider var til bry.

“[Dattera] må praktisk talt begynne å skifte klær på meg. Det er fordi jeg vrenger meg sånn når jeg kaster opp at det trykker sånn på blæra. Så vi har et ganske annet mor/ datter- forhold etter det her”.

Flere av informantene forteller at de setter mer pris på ting som før var en selvfølge. De har tatt seg mer tid til å være med familie, og lært seg å kjenne folk på en annen måte. Dette i den forstand at informantene nå er mer bevisst sine egne fordommer mot andre. Flere av informantene ønsker å møte andre med åpenhet, da de selv har opplevd fordommer fra andre som for eksempel at de tror de er alkoholpåvirket ved et anfall. Informantenes familie og venner har også uttrykt deres takknemlighet og begeistring når det kommer til informantenes tilstedeværelse ved sammenkomster. Ingrid forteller at hennes venner har beundret henne for måten hun har håndtert sykdommen på, at hun har klart å holde humøret oppe selv med en kronisk sykdom. Slike kommentarer har blant annet hjulpet henne til å holde motet oppe i slitsomme situasjoner på jobb.

“Folk har beundret meg for måten jeg har taklet det på. De har sagt til meg; ‘alt det du har greid, at du har humøret, at du ikke blir lei deg. At du får positiv feedback på det er jo hyggelig da”.

6.0 Diskusjon

Gruppen har i denne studien pratet med fire voksne i 60-årsalderen som er diagnostisert med MM. Formålet med studien var å se på hvilke opplevelser de hadde av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv. I del fem av oppgaven ble resultatet presentert i sammenfatning av intervjudata med sitater som underbygger teksten. Resultatet viste at informantenes opplevelser var preget av et individuelt sykdomsforløp med en varierende grad av støtte og forståelse fra familie, venner og kollegaer. Gruppen skal videre i denne delen drøfte resultatene opp mot studiens problemstilling, empiri og teori.

6.1 Sykdommens belastning på familielivet

Resultatet viser informantenes opplevelser rundt sykdommens kraftige svimmelhetsanfall, hørselstap og tinnitus. Det blir fremhevet at sykdommen påvirker familielivet, da de i perioder er sengeliggende og fraværende fra familien. For å ikke provosere fram anfall har informantene til tider levd et stille og rolig liv, og har med det gått glipp av store og små hendelser i familielivet. I likhet med denne studien viser Foster (2014, s. 3) at svimmelhetsanfall i startfasen av sykdommen forårsaker signifikante utfordringer for MM-pasienter og deres hverdag. Svimmelhet blir sett på som en begrensning for familielivet som kan føre til at aktiviteter og sammenkomster blir unngått eller avbrutt. Forventningene til det en regner som et normalt familieliv, blir da svekket for MM-pasienter.

Informantene i denne studien fortalte at de var sengeliggende under og etter anfall. De trengte flere dager på å stabilisere seg, og måtte derfor avlyse planer internt i familien. De var i slike perioder lite tilstede for barn og barnebarn. Dette funnet støttes av Talewar et al. (2019, s. 1720) som skriver at MM-pasienter ikke opplever å ha samme mengde energi eller fysisk kapasitet som andre. For å bidra med hverdagslige gjøremål, skriver Bell, Tyrrell & Phoenix (2017 s. 686) at det er et behov for å hente inn energi ved hjelp av søvn og hvile. Selv om søvn og hvile skal sørge for å øke MM-pasientens kapasitet, er det mange med MM som opplever en forverret søvnkvalitet ved høy og intens tinnitus. Det viser seg i slike tilfeller at MM-symptomene blir forverret som igjen påvirker de rundt.

I egen studie kommer det fram at informantene sammen med familie gjør seg opp ulike tanker når de skal gjennomføre aktiviteter. For at noen av informantene ikke skulle unnlate å dra på familieturer på grunn av mulige anfall, var det nødvendig med forberedelser. I forkant

av slike turer levde Henrik et stille og rolig liv for å spare på aktivitetsnivået. En hadde på denne måten mer energi til å være deltakende. I samsvar med tre av fire informanter i denne studien poengterer Talewar et al. (2019, s. 1719) at MM-pasienter velger å begrense de daglige aktivitetene og leve et rolig liv, da de ønsker å hindre anfall. Bell et al. (2017, s. 687) skriver at en gjentagende utfordring for MM-pasienter er bilkjøring. Dette er noe som ofte må planlegges nøye, da MM-pasienter ikke har kapasitet til å kjøre dersom det skulle inntreffe et anfall. Dette er i tråd med det våre informanter fortalte da MM-pasienter kan være avhengig av å ha med seg andre som kan kjøre, men også til å hjelpe seg under andre omstendigheter (Bell et al., 2017, s. 687).

Informantene følte også på begrensninger som hindret deres spontanitet og glede. Spesielt det å ikke kunne passe barnebarn, var sårt for flere av informantene og barnebarnas foreldre. Når et familiemedlem rammes av en kronisk sykdom, vil den også påvirke andre familiemedlemmer. Avhengig av sykdommens forløp og alvorlighetsgrad trenger hele familien å mestre usikkerheten og frykt i forhold til fremtiden, samt tilpasse seg situasjonsbetingede endringer (Robinson 1993, referert i Sørfonden, 2011, s. 4). I følge Tye-Murray (2015, s. 443) vil eldre mennesker derfor ha behov for at barn og barnebarn er tilstede for å øke deres mentale helse.

6.2 Redusert deltakelse som følge av sykdommen

Informantenes hørselssvekkelse har i senere stadium av sykdommen blitt et vesentlig større problem. Resultatet av informantenes hørselssvekkelse har ført til at de, deres familie og venner sammen har deltatt mindre på sosiale sammenkomster. Som tidligere nevnt skriver Ruckenstein (2010, s. 33) at audiogrammet til en MM-pasient kan vise til basstap, flattap eller lav- og høyfrekvent hørselstap med normale mellomfrekvenser. Et fluktuerende hørselstap sammen med tinnitus og hyperacusis gjør det ekstra krevende å oppfatte tale (Bell, 2016, s. 838). Dette samsvarer med våre informanter som fortalte at deres hørselssvekkelse har gjort det vanskelig å oppfatte tale i situasjoner med mye støy.

Sosiale sammenkomster som tok sted på større samlingssteder, viste seg å være utfordrende for informantene. Det å sitte rundt det sosiale bordet med høy lyd og støy i situasjoner som for eksempel på fest, førte til at de hadde vansker for å samhandle med andre. Dette funnet støttes av Bell (2016, s. 840) som skriver at ukomfortable lyder som klirring fra glass, stoler

som skrapes langs gulvet og prat fra andre mennesker, hindrer MM-pasientenes kommunikasjon og trivsel. Dette kan føre til at en trekker seg unna sosiale sammenkomster da det kan oppstå anstrengelse og misforståelser. I slike tilfeller kan familie og venner få den oppfatning av at den hørselshemmede er usosial og glemsom (Tye-Murray, 2015, s. 444). I kontrast var våre informanter åpne om sykdommen, slik at andre ikke skulle gjøre seg opp noen tanker om hvorfor de trakk seg unna sosiale sammenkomster. De hadde informert andre om at årsaken til deres sosiale fravær blant annet skyldtes svimmelhetsanfall, eller at de behøvde hvile.

Tanker om hvor avgjørende plassering var for å forbedre kommunikasjon i hverdagen, var også noe som ble trukket fram i resultatet blant informantene. For at de skulle oppleve tilstedeværelse og hygge, var dette en faktor som hadde en stor påvirkning sosialt. Ved sosialt samvær har informantene, familie og venner foretrukket omgivelser som egnet seg for informantenes hørselssvekkelse. På denne måten tilrettela familie og venner for informantenes hørselstap. Ifølge Tye-Murray (2015, s. 246) vil strategier som å snakke klart og tydelig med ansiktet vendt fram, bruke korte setninger og lukkede spørsmål, bidra til at den hørselshemmede får en økt forståelse av det som skjer rundt. Dette samsvarer med studiens funn da informantene på denne måten oppfattet talesignaler bedre, og følte seg ivaretatt av de rundt.

Selv om ulike tiltak kan føre til økt forståelse og tilstedeværelse, kunne informantene føle på frustrasjon da sykdommen hindret deltakelse. Sigrid har til tider trosset sykdommen da hun opplevde frustrasjon av å bli holdt tilbake på grunn av svimmelhet. Likevel var det ikke alltid et godt valg for henne å trosse sykdommen. Dette funnet samsvarer med Bell et al. (2017, s. 689) som skriver at mye anstrengelse kan føre til at sykdommen blir verre. Dette indikerer at det kan være lurt å ta mer hensyn til sykdommen, men at en likevel bør være oppmerksom på å finne alternative gleder. Som tidligere nevnt utgjør sosial kontakt og nærvær med andre en bedret mental helse (Robinson 1993, referert i Sørfonden, 2011, s. 4). I Sigrids tilfelle kunne en mestringsstrategi vært å finne en balanse mellom det å ta hensyn til sykdommen under dårlige perioder, men også prøve å tøye grensene ved symptomforverring.

6.3 Rollene i ekteskapet oppleves endret som følge av sykdommen

Rollene i ekteskapet hadde blitt endret for flere av informantene etter at de fikk MM. I forbindelse med dette har det falt mer ansvar på konene til Joar og Henrik, da de ikke lengre hadde kapasitet til å gjennomføre daglige aktiviteter som husarbeid og matlaging. I likhet trekker Bell, Tyrrell & Phoenix (2016, s. 181) fram at pasientens partner får et betydelig økt press, da en med MM vil ha en redusert evne til å arbeide eller ta vare på familien. Dette oppleves som sårt da partneren får ansvaret for familiestabiliteten. Endringene av disse familierollene kan også føre til at pasienten får en følelse av depresjon og skyld overfor familien. Talewar et al. (2019, s. 1719) poengterer at aktiviteter som å rydde, kjøre og ta et bad er utfordrende. Slike raske og brå bevegelser kan provosere fram et anfall, som påvirker pasienten i så stor grad at en til tider har vansker med å ta vare på seg selv. MM-pasienter kan dermed være avhengig av at partneren er tilstede og har mulighet til å hjelpe med det nødvendige. Ifølge Bell et al. (2017, s. 690) tvinger kronisk sykdom par til å redefinere intimitet og pleie, og må derfor konstruere et nytt forhold. Rollene kan bli endret fra å være partner til pleieassistent. Selv om en ønsker å være selvstendig, ville en ikke være foruten en partner som kan hjelpe til med de praktiske utfordringene.

Som følge av MM ble familielivet til Joar annerledes. Han fortalte at hans daværende kone var lei av å ta mye av ansvaret for deres tre små barn, og mente at sykdommen var noe av årsaken til at ekteskapet tok slutt. Ifølge Manchaiah et al. (2018, s. 67) har sykdommen MM en liten effekt på partners planlagte aktiviteter, arbeid og hobbyer. Noen partnere opplever likevel psykiske plager og aktivitetsbegrensninger som et resultat av deres partners sykdom, noe funnene i denne studie kan tyde på. Likevel finnes det de som ser sykdommen som noe de deler felles. Weingaten referert i Bell et al. (2017, s. 690) viser til at begrepet “vår sykdom”, er en positiv mestringsstrategi for par som tilpasser seg en kronisk sykdom. I forbindelse med dette var det flere av våre informanter som opplevde støtte og godt samspill med livspartneren sin. De har et godt samarbeid og tar hensyn til at sykdommen fører til en redusert kapasitet til deltakelse.

Tidligere i diskusjonen nevnes det at MM-pasienter er avhengig av sin partner (Talewar et al., 2019, s. 1719). I forbindelse med dette synes Ingrid det var trasig at mannen hennes utsatte avtaler når hun var syk. På lik linje med flere av informantenes livspartner, måtte mannen til Ingrid ta på seg flere arbeidsoppgaver enn normalt. Dette påvirket hans fritid og sosiale

samvær. I likhet med Ingrid's følelser skriver Talewar et al. (2019, s. 1720) at sykdommen kan skape en skyldfølelse da den kan belaste både MM-pasienten og dens partners liv. Planer, drømmer og forventninger for fremtiden blir da berørt av sykdommen. Selv om MM-pasientene i helhet føler skyld for nære familiemedlemmer, må en vektlegge andre idealer for hvordan en kan oppnå gode resultater rundt det å være en forelder, barn eller partner (Talewar et al., 2019, s. 1720).

6.4 Arbeid: En givende, men stressende arena

Arbeid ble sett på som den største sosiale arenaen blant informantene. I forbindelse med sykdommens startfase var informantene mye borte fra jobb og sykemeldt i varierende grad. Sykdommen påvirket den enkeltes arbeidshverdag individuelt, og førte til at tilstedeværelsen blant informantene var ulik. Sigrid prøvde å holde fram med jobben, men ble ufør fem år etter at hun fikk diagnosen. I samsvar med studiens resultater skriver Varekamp, van Dijk & Kroll (2013, s. 406) at mennesker med en kronisk sykdom kan ha problemer med å møte jobbkravene, samt oppleve fysiske-, kognitive- eller sensoriske begrensninger. De vanligste begrensningene innenfor arbeid er MM-pasienters manglende evne til å delta i møter, og i spesifikke aspekt av arbeidet som for eksempel nattarbeid eller overtid (Stephens et al. 2010, s. 337). For at Sigrid skulle ha en arbeidsevne, måtte hun få begrenset arbeidsoppgaver uten tidsfrister. På den ene siden fikk Sigrid da mulighet til å fortsette i sitt arbeid som hun trivdes med. På andre siden mistet hun enkelte arbeidsoppgaver som ifølge Varekamp et al. (2013, s. 406) kan oppleves som smertefullt og vanskelig. Dette da arbeidsarenaen utgjør en viktig del av pasientens identitet og dens oppfatning av å leve et fullverdig og givende liv.

Selv om Henrik opplevde begrensninger og ble uføretrygdet i en periode, gjorde en restarbeidsevne og en fleksibel arbeidsgiver det mulig for han å komme tilbake i jobb. Han hadde hjemmekontor som gav han muligheten til å tilpasse hvilken tid på døgnet han skulle jobbe. Dette funnet støttes av Vooijs, Leensen, Hoving, Vind & Frings-Dresen (2018, s. 30) som skriver at mennesker med kroniske sykdommer verdsetter arbeidsplassen da dette gir dem sosial kontakt, gjør dem økonomisk uavhengig og i stand til å bidra i samfunnet.

For å minske effekten av sykdommens påvirkning på jobb og kolleger, kom det fram i resultatet at Ingrid valgte å være åpen og fortelle kollegene om sykdommen. Likevel opplevde hun negative kommentarer rundt sykdommen sin. Dette funnet samsvarer med

Talewar et al. (2019, s. 1718) som beskriver at flere MM-pasienter kan føle seg sosialt utilpass. Dette i forbindelse med at utenforstående feilvurderer sykdommen, da de mangler kunnskap og forståelse for den. MM-pasienter trekker spesielt fram de falske antakelsene om rus i det offentlige og hvordan de blir behandlet. Selv om slike negative vurderinger påvirker dem psykisk, poengterer Bell et al. (2017, s. 688) at det er viktig å finne alternative gleder. Dette kan for eksempel handle om at informantene i denne studien deltar på ulike sosiale aktiviteter eller finner nye, passende hobbyer.

6.5 Familieøkonomi

I resultatet kom det fram at Joar opplevde underbehandling av sin sykdom og valgte dermed å benytte andre behandlingstjenester. At befolkningsveksten og forventet levealder øker betyr et økende antall mennesker med kroniske sykdommer. Disse vil være avhengig av ulik hjelp. Omlag 40-60% av pasienter med kroniske smerter opplever utilfredsstillende behandling av sin smertetilstand. Dette kan bidra til betydelige belastninger og kostnader for pasienter (Breivik et al., referert i Gjesdal, Dysvik & Furnes, 2018, s. 518). Dette fant vi igjen i Joar som fortalte at påvirkning på familieøkonomien førte til misnøye da han brukte mye av pengene til behandling som ikke gav ønsket resultat. En grunn til at pasienter velger å se til alternative behandlingsformer, er at allmennleger kan ha begrenset tid og ekspertise innen spesifikke behandlinger. Det kan da for en allmennlege være tidskrevende å komme fram til en tilfredsstillende behandling for en med kronisk sykdom (Gatchel et al., referert i Gjesdal, Dysvik & Furnes, 2018, s.518).

Joars daværende kone var hjemmeværende. Dette medførte et økt økonomisk press på han, særlig ettersom hans egen oppfatning av å være familiefar var å sørge for en stabil økonomi. Som tidligere nevnt er arbeid en av de viktigste faktorene for integrering i samfunnet og et sentralt bidrag til utvikling av positive identitetsforståelser gjennom deltakelse i sosialt fellesskap (Tøssebro, 2009, s. 71). Dette samsvarer med Joar som ønsket å fortsette i arbeid da det gav inntekt og sosial tilhørighet. Selv om han ofte var utmattet på hjemmefronten klarte han å holde fast på sitt arbeid fram til han ble pensjonist. Ved å tilrettelegge arbeidsplassen til Joar kunne muligens hans utmattelse blitt minimert, og dermed bidratt til færre behandlingstjenester og økt deltakelse i familieaktiviteter. Ifølge Lovdata (2005, § 4-6) skal arbeidsgiver, så langt som det er mulig, iverksette nødvendige tiltak for at en arbeidstaker med redusert arbeidsevne skal kunne beholde eller få et passende arbeid. I likhet

med de andre informantene i denne studien, kunne et alternativ for Joar vært å få tildelt arbeidsoppgaver etter hans behov, og få tilleggsutstyr som kunne vært et hjelpeverktøy.

6.6 Sykdommens positive effekt på familieliv og sosialt liv

I tillegg til å nevne sykdommens negative påvirkning på familieliv og sosialt liv, forteller informantene også noe om sykdommens positive påvirkning. Sykdommen har ført til at det har blitt knyttet nære relasjoner innad i familien og i det sosiale livet, samt at informantene har lært å kjenne andre på en annen måte. I samsvar med dette funnet beskriver Stephens, Pyykkö, Kentala, Levo & Rasku (2012, s. 861) at nærpersoner kan ha positive opplevelser knyttet til mennesker med MM. Nærpersoner trekker fram deres forhold som bedret etter at partneren fikk sykdommen. Deres relasjon har blitt styrket i forbindelse med at en lærer å se og høre den andres gode og dårlige sider, samt at en får økt kunnskap om hva sykdommen omhandler. Det kan også hende at MM-pasientens nærpersoner som deres barn får en omsorgsrolle overfor dem (Bell et al., 2016, s. 181). Dette fant vi igjen i Sigrid som fortalte om hennes datter som stilte opp når hun var på sitt dårligste.

I resultatet trekker flere av informantene fram familie og venners takknemlighet og begeistring for at de er tilstede i familie- og sosiale sammenkomster. I likhet med dette trekker Bell et al. (2017, s. 690) fram MM-pasientens partnere som beundrer deres vilje til å utføre husarbeid, selv når de er syke. Partnerne poengterer at MM-pasienter ønsker å bidra i hjemmet, slik at små oppgaver ble anerkjent som viktige bidrag for å skape en gjensidighet i forholdet. Dette fant vi igjen i Ingrid som fortalte om hennes venner som beundret henne for den måten hun taklet sykdommen på. Stephens et al. (2012, s. 861) trekker fram en økt aksept og positiv holdning blant nærpersonene til MM-pasientene. I forbindelse med at en som nærperson kan ha vansker med å forstå hva en MM-pasient opplever gjennom sykdommens startfase, kan det ta en stund før nærpersonen oppnår aksept overfor sykdommen. MM-pasienten og nærpersonene må derfor sammen finne nye metoder og strategier for å tilpasse den nye hverdagen (Tye-Murray, 2015, s. 76). Ingrid poengterer i intervjuet at hennes familie- og venners aksept og holdning har hjulpet henne til å holde motet oppe i slitsomme situasjoner.

7.0 Metodekritikk

Før selve studien kunne gjennomføres var en nødt til å ta flere valg både før og underveis. Dette i forbindelse med at konklusjonene i studien skulle være gyldige og til å stole på. I etterkant av studien er det noen punkter gruppen mener kunne vært gjort annerledes. En skal i denne delen stille seg kritisk til studiens gjennomføring.

7.1 Temaavgrensning og problemstilling

I startfasen av denne studien var valg av tema nødvendig for å danne utgangspunktet for problemstillingen. Dalland (2017, s. 218) skriver at det er viktig at en er sikker på hva som er relevant før en engasjerer seg for mye i temaet. I gruppens tilfelle førte et stort engasjement for sykdommen til at en ønsket å finne ut mest mulig om den. Avgrensning av tema ble satt noe til side, og omfanget ble på denne måten for bredt. I studiens startfase var også problemstillingens formulering noe uklar. Dette i den forstand at gruppen tolket problemstillingen med fokus på hvordan familieliv og sosialt liv påvirker det å leve med sykdommen, og ikke sykdommens påvirkning på familieliv og sosialt liv.

Gruppens utforming av intervjuguiden tok også preg av at problemstillingen var noe uklar. I tillegg går noen av spørsmålene fra intervjuguiden i en negativ retning. Dette kan ha vært med på å legge føringer for hvilke svar en fikk fra informantene, og hvilke funn en fikk fram under studiens resultat. Selv om problemstillingens uklarhet har ført til at intervjuguiden og intervjuet kan ha blitt noe preget, stemmer våre funn overens med andre lignende studier. På grunnlag av dette kan resultatene fra denne studien oppfattes som gyldige.

7.2 Utvalget av informanter

Et av valgene en måtte gjennomføre i studien var hvordan en skulle innhente relevante informanter som kunne svare på problemstillingen. I denne studien ble det brukt tre informanter som hadde tilhørighet til HLF, og en fra personlig bekjentskap. Alle informantene var åpne om sin sykdom, og det viste seg at de tre informantene fra HLF var relativt vant til å prate om og utdype sine følelser og opplevelser for andre. Informanten som ble hentet inn via bekjentskap, hadde imidlertid aldri åpnet seg opp om sykdommen på denne måten. På den ene siden viser dette at det kunne vært en idé å rekruttere alle informantene fra HLF, men i utgangspunktet tenke gruppen at det kunne være fint å få innsyn fra et annet perspektiv enn HLF's likepersoner. På den andre siden kan en ikke konkludere med at

mennesker utenfor denne organisasjonen ikke gir representative data, da en kun har intervjuet en informant uten en tilknytning til en organisasjon.

8.0 Konklusjon

Etter at ulike grupper og bevegelser begynte å kritisere det biomedisinske perspektivet, ble det satt fokus på det biopsykososiale perspektivet. Dette perspektivet skulle beskrive og vurdere en helsetilstand utfra psykososiale forhold, og være egnet for kroniske- og funksjonelle lidelser (Tye-Murray, 2015, s. 4). Ved å ta høyde for et slikt perspektiv, har det i denne studien vært hensiktsmessig med en biopsykososial tilnærming for å forstå opplevelsene MM-pasientene står overfor. Hensikten med denne studien var å få innsikt i opplevelsene mennesker med MM hadde av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv. Gjennom intervju av fire personer med MM har en belyst studiens problemstilling. Dette ved at informantene gir uttrykk for både like og ulike opplevelser om sykdommens positive og negative påvirkning. Selv om den enkeltes holdning til sykdommen har vært avgjørende for i hvor stor grad sykdommen har påvirket familieliv og sosialt liv, har opplevelsene blant informantene i stor grad vært like. Dette i forbindelse med deres utfordringer angående uforutsigbare anfall, og hørselssvekkelse som har påvirket dem i familie- og sosiale aktiviteter.

Funnene i denne studien gir innsikt i blant annet familie- og sosiale situasjoner. I sykdommens startfase ble familien svært preget av informantenes svimmelhetsanfall, i den forstand at informantene var mye sengeliggende. Familien måtte da ta på seg flere roller, samt ta hensyn til informantene og finne nye løsninger. Denne studien viser at sykdommen MM har ført familier nærmere, men også til uenigheter og splittelser. Sykdommen har videre ført til redusert deltakelse på flere sosiale arenaer i livet, både for informantene selv og for resten av familien. Resultatene fra denne studien samsvarer i stor grad med tidligere studier. Likevel kan en se kontraster da sykdommen oppleves individuelt og at den enkeltes familie og venner har ulike holdninger til sykdommen.

For å få styrket den biopsykososiale tilnærmingen hos MM-pasienter, mener vi det bør bli et større fokus på å skape et bedre tilbud innen psykososial støtte for at den enkelte skal mestre sykdommen. Dette vil trolig hjelpe den enkelte med å være mer delaktig i familielivet og i det sosiale livet, og muligens oppsøke hjelp for å håndtere slike utfordringer. Mer informasjon og

kunnskap om sykdommen kan også bidra til bevissthet rundt egne forventninger og hva som er realistiske mål. I videre forskning kan det være interessant å undersøke den enkeltes nærpersoners tanker, holdninger og følelser for å få deres førstehånds kunnskap om deres opplevelse av sykdommen.

9.0 Referanseliste

- Bell, S. L. (2016). The role of fluctuating soundscapes in shaping the emotional geographies of individuals living with Ménière's disease. *Social & Cultural Geography*, 18(6), 831-850. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14649365.2016.1228116>
- Bell, S. L., Tyrrell, J. & Phoenix, C. (2017). A day in the life of a Ménière's patient: understanding the lived experiences and mental health impacts of Ménière's disease. *Sociology of Health & Illness*, 39(5), 680 - 695. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12527>
- Bell, S. L., Tyrrell, J. & Phoenix, C. (2016). Ménière's disease and biographical disruption: Where family transitions collide. *Social Science & Medicine*, 166, 177 - 185. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.08.025>
- Bergkvist, T., Gjessing, B. & Kissow, A. (2020). *Barn og unge med funksjonsnedsettelsesaktivitet og deltakelse i fellesskap*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Crujjsen, N. V., Wit, H. & Albers, F. (2010). Psychological Aspects of Ménière's Disease. *Acta Oto-Laryngological*, 123(3), 340 – 347. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/0036554021000028125>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Elk, B. (2004). *Ménière sykdom* (2. utg.). Oslo: Hørselshemmedes Landsforbund.
- Falkum, E. (2008). Den biopsykososiale modellen. Hentet fra <https://www.michaeljournal.no/i/2008/09/Den-biopsykososiale-modellen>
- Foster, T. (2014). The Influence of Psychological Factors in Meniere's Disease. *Annals of Medical and Health Sciences Research*, 4(1), 3 - 7. DOI: [10.4103/2141-9248.126601](https://doi.org/10.4103/2141-9248.126601)
- Gelfand, S. A. (2016). *Essentials of Audiology* (4. utg.). New York: Thieme.
- Gjesdal, K., Dysvik, E. & Furnes, B. (2018). Living with chronic pain: Patients' experiences with healthcare services in Norway. *Nursing open* 5(4), 517 – 526. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.160>
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, S. & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General medicine*, 6, 787-789. DOI: [10.2147/IJGM.S45156](https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156)
- Hørselshemmedes Landsforbund. (2021, 26. januar). Meniere. Hentet fra <https://www.hlf.no/horselsinfo/meniere/>
- Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Jacobsen, D. I. (2015). *Forståelse, beskrivelse og forklaring* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lovdata. (2005). Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv (LOV-2005-06-17-62). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2005-06-17-62>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helse* (4. utg.). Oslo: Universitets Forlag.
- Manchaiah, V., Pyykkö, I., Levo, H. & Kentala, E. (2018). Impact of Ménière's Disease on Significant Others' Health and Lives. *Journal of the American Academy of Audiology*, 29(01), 63 – 72. DOI: [10.3766/jaaa.16166](https://doi.org/10.3766/jaaa.16166)
- Norsk senter for forskningsdata. (2021, 24.februar). Samtykke og andre behandlingsgrunnlag. Hentet fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/samtykke-og-andre-behandlingsgrunnlag/>
- Ovesen, T. & von Buchwald, C. (2017). *Lærebok i øre-nese-hals-sykdommer og hode-hals-kirurgi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruckenstein, M. J. (2010). *Meniere's disease: evidence and outcomes*. San Diego: Plural Publishing.
- Stephens, D., Pyykkö, I., Varpa, K., Levo, H., Poe, D. & Kentala, E. (2010). Self-Reported Effects of Meniere's Disease on the Individual's Life: A Qualitative Analysis. *Otology & Neurotology*, 31(2), 335-338. <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e3181bc35>
- Stephens, D., Pyykkö, I., Kentala, E., Levo, H. & Rasku, J. (2012). The effects of Ménière's disorder on the patient's significant others. *International Journal of Audiology*, 51(12), 858-863. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/14992027.2012.723141ec>
- Sørfonden, W. B. (2011). Familiepraksis når leddgikt blir en del av husholdet. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(1), 3-15. DOI: <https://doi.org/10.7557/14.1823>
- Talewar, K. K., Cassidy, E. & McIntyre, A. (2019). Living with Meniere's disease: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 42(12), 1714-1726. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1534994>
- Tye-Murray, N. (2015). *Foundations of aural rehabilitation* (4. utg.). Stamford, USA: Cengage Learning.
- Tøssebro, J. (2009). *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Varekamp, I., van Dijk, F. J. H. & Kroll, L. E. (2013). Workers with a chronic disease and work disability. *Leitthema*, 56, 406-414. DOI: [10.1007/s00103-012-1621-1](https://doi.org/10.1007/s00103-012-1621-1)

Vooijs, M., Leensen, M. C. J., Hoving, J. L., Vind, H. & Frings-Dresen, M. H. W. (2018). Value of work for employees with a chronic disease. *Occupational Medicine*, 68(1), 26-31. DOI: [10.1093 / occmed / kqx178](https://doi.org/10.1093/occmed/kqx178).

Vedleggsliste

Vedlegg I: Informasjonsskriv



Vil du delta i vår undersøkelse?

Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus meniere av sykdommens påvirkning på deres familie- og sosiale liv?

Hvorfor akkurat du blir spurt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt om hvordan sykdommen Morbus meniere har påvirket deg og din hverdag. Vi er to studenter ved audiologi studiet ved NTNU Trondheim som skal skrive bacheloroppgave om dette temaet. I dette prosjektet ønsker vi deltakere som er interessert i å dele sine tanker og opplevelser rundt det å leve med Morbus meniere. Vi ønsker å få kjennskap til hvilken påvirkning sykdommen kan ha for deg, din familie og ditt sosiale liv. Dersom dette er av interesse, vil vi gjerne møte deg!

For å delta i vårt forskningsprosjekt ser vi etter deltakere i aldersgruppen over 40 år som har vært diagnostisert med Morbus meniere i minst 3 år. Vi er ute etter pasientens egen oppfatning av hvordan det er å leve med Morbus meniere, hvilke begrensninger innenfor familie- og sosiale liv som har påvirket livskvaliteten, og hvordan mestre dette.

Formålet med prosjektet

Vi ønsker å gjennomføre dette prosjektet, da vi mener det vil bidra til en større forståelse blant helsepersonell, samt pasientens nære venner og familie angående påkjenningen sykdommen kan ha for den enkelte. I tillegg håper vi at prosjektet kan bidra til større åpenhet rundt psykiske og eventuelt fysiske belastninger pasientene kan pådra seg. Vi tror også at dette

kan føre til et større fokus på behandlingstilbud fra andre profesjoner når det kommer til den mentale helsen.

Hva innebærer prosjektet for deg?

I dette prosjektet kommer vi til å gjennomføre enkelt intervjuer i februar 2021. I sammenheng med COVID-19 vil intervjuene være over nettet via tjenesten Skype, Teams eller lignende. Intervjupersonen må derfor ha mulighet og kjennskap til å bruke en av disse tjenestene. Dersom du ønsker å delta i vår undersøkelse vil vi sammen bli enige om dato og tidspunkt. Det er satt av ca. en og en halv time til hvert intervju.

For å kvalitetssikre opplysningene vil vi bruke båndopptaker under intervjuet. På den måten kan vi gå tilbake og hente ut all informasjon som vil være relevant å ha med i vår oppgave, samt at informasjonen blir gjengitt korrekt.

Anonymitet

Opplysninger som kommer frem i intervjuet vil bli behandlet fortrolig og vil kun bli benyttet i forbindelse med dette prosjektet. Personen som blir intervjuet vil bli anonymisert slik at det ikke vil være mulig å gjenkjenne individet. Det er ønskelig å få frem personens alder, kjønn og hvor lenge personen har hatt Morbus meniere. Informasjonen som er på båndopptakene vil kun bli transkribert av student 1 og student 2, og innholdet vil bli slettet innen ett år fra opptaket er registrert.

Deltakelse og samtykke

For å verne om ditt personvern og vårt samarbeid, vil du få tilsendt et samtykkeskjema før intervjuet. Deltakelsen i dette prosjektet er frivillig, og dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet kan du kontakte student 1, student 2 eller prosjektleder. I et slikt tilfelle vil vi umiddelbart slette alle opplysninger som er oppgitt fra deg, og informasjonen vil ikke lengre være med i vår oppgave.

Hva skjer med opplysningene om deg?

De registrerte opplysningene om intervjupersonen vil kun bli benyttet i denne oppgaven våren 2021. Alle opplysninger vil være anonymisert, men vi plikter til å informere deg om at vi ikke kan utelukke at du kan bli gjenkjent på bakgrunn av opplysningene du velger å dele med oss.

NTNU (Norges Teknisk- Naturvitenskapelige universitet) og prosjektleder Marte Kristine Lindseth er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Dersom du ønsker å delta eller vil høre mere om vår undersøkelse kan du kontakte oss på:

Student 1

Tlf:

E-post: _____@ntnu.no

Student 2

Tlf:

E-post: _____@ntnu.no

Prosjektleder

Tlf:

E-post: _____@ntnu.no

Kontaktinformasjon NTNU

Personvernombud

Thomas Helgesen

Tlf: 930 79 038

E-post: thomas.helgesen@ntnu.no

Vedlegg II: samtykkeerklæring

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I UNDERSØKELSEN:

“Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus meniere av sykdommens påvirkning på deres familie- og sosiale liv?”

Ved å signere dette samtykkeskjemaet bekrefter jeg at:

- Informasjonen som kommer frem under intervjuet kan bli brukt som materiale i bacheloroppgaven: “Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus meniere av sykdommens påvirkning på deres familie- og sosiale liv?”
- Skriftlig- og muntlig informasjon om intervjuet er gitt, og jeg har forstått formålet med intervjuet.
- Jeg er klar over at mine data vil behandles fortrolig, og at opplysningene vil være anonymiserte.
- Jeg er klar over at jeg når som helst, uten videre begrunnelse kan trekke meg fra undersøkelsen.

Sted og dato

Signatur

Deltakerens navn med blokkbokstaver

Student 1 og student 2 kan bekrefte at det er gitt ut relevant informasjon skriftlig om undersøkelsen:

Dato, Signatur student 1

Dato, Signatur student 2

Har du noen spørsmål kan vi kontaktes på:

Student 1

Tlf:

E-post: _____@ntnu.no

Prosjektleder

E-post: _____@ntnu.no

Student 2

Tlf:

E-post: _____@ntnu.no

Kontaktinformasjon NTNU

Personvernombud

Thomas Helgesen

Tlf: 930 79 038

E-post: thomas.helgesen@ntnu.no

Vedlegg III: Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon

- Hvor gammel er du?
- Hva er sivilstatusen din?
- Hvilke interesser/fritidsaktiviteter liker du gjøre?

Generelt om sykdomsforløpet

- Kan du fortelle litt om hvordan det var da du først fikk diagnosen, og hvordan din opplevelse er av den nå?

Familieliv

- Ut ifra vår erfaring kan vi tenke oss at en slik sykdom kan by på flere utfordringer og hindringer innenfor familieliv. Kan du fortelle litt om hvordan sykdommen har påvirket familielivet ditt og følelsene rundt dette?
- I forhold til familieaktiviteter, kan du beskrive utfordringer og hindringer som har kommet av sykdommen.
- Er det noen familieaktiviteter eller situasjoner som har vært vanskelig å ekskludere seg fra eller som du føler du gjerne skulle bidratt mer på?
- I familielivet og i livet generelt er kommunikasjon og samhandling viktig, kan du si noe om hvordan familien din har hjulpet deg til å håndtere situasjon etter at du fikk diagnosen? Har de uttrykt noen følelser overfor deg om hva de tenker?

Sosialt liv

- Kan du fortelle litt om sosiallivet ditt og utfordringene dine utenfor familielivet
- Har symptomene som er forårsaket av sykdommen hindret deg i å delta i aktiviteter som du tidligere var med på, dersom ja, hvilke aktiviteter?
- Er det noen nye aktiviteter du har begynt med ift. at du ikke klarte holde fram med de tidligere aktivitetene?
- Før du skal være med på noe sosialt, gjør du deg opp noen tanker om symptomutbrudd?

- Vi kan tenke oss at det til tider kan være ensomt da en ikke får vært med på alt en ønsker. Har du kjent på ensomhet og isolasjon som følge av meniere, og hvordan har dette påvirket deg?

Åpenhet rundt sykdommen

- Hva er årsaken til at du har valgt å være åpen om sykdommen?
- Bruker du noen hjelpemidler i forbindelse med Morbus Meniere?

Positive holdninger

- En kan få en oppfattelse av at sykdommen er negativt ladet, men er det noe som har bedret livet ditt eller gjort en positiv forskjell etter at du ble diagnostisert?

Er det noe du ønsker å tilføye utover det som allerede har blitt nevnt?

Vedlegg IV: Svarbrev fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Veronica Sorensen	77620758	19.01.2021	216686

Deres referanse:

216686 Hvilke opplevelser har mennesker med Morbus Meniere av sykdommens påvirkning på deres familieliv og sosialt liv?

Forskningsansvarlig: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Søkers beskrivelse av formål:

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilken påvirkning personer med Morbus Meniere opplever og erfarer innen familie- og sosialt liv etter påvist diagnose. I dette prosjektet er vi ute etter pasientens egen oppfatning av hvordan det er å leve med Morbus Meniere, hvilke utfordringer som påvirker livskvaliteten og hvordan en kan mestre slike utfordringer. I studieløpet ved Studieprogram for Audiologi har prosjektdeltakerne lært en del om årsaken til sykdommen og hvordan fysiologien i øret blir påvirket av den. For å komplettere sin kunnskap, ønsker prosjektdeltakerne i dette prosjektet å ta for seg pasientens subjektive opplevelser og erfaringer.

Gruppen vil ta for seg en kvalitativ metode for å få en dypere forståelse og beskrivelse av sykdommen. Det skal gjennomføres individuelle intervju av ca. 4 informanter med diagnostisert Menieres sykdom. Vi ønsker at alle informantene skal være over 25 år og ha fått diagnostisert Morbus Meniere. For å finne informanter velger gruppen å benytte seg av likepersoner som har oppgitt sin kontaktinformasjon åpent via Hørselshemmedes landsforbund (HLF) sin nettsider.

Gruppen mener at dette prosjektet vil bidra til at helsepersonell, men også Menierepasienter sine nære venner og familie vil få en større forståelse av hvilken påkjenning sykdommen kan ha for den enkelte. Vi håper prosjektet kan bidra til større åpenhet rundt psykiske og eventuelt fysiske belastninger pasientene kan pådra seg. Dette kan igjen bidra til et større fokus på et bredere behandlingstilbud for de med diagnostisert Morbus Meniere.

REKs vurdering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord i møtet 07.01.2021. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «*medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, human biologisk materiale eller helseopplysninger*»,

jf. helseforskningsloven § 2. «Medisinsk og helsefaglig forskning» er i § 4 a), definert som «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet beskrevet som å undersøke hvilken påvirkning personer med Morbus Meniere opplever på sitt familieliv og sosiale liv etter påvist diagnose. Undersøkelsen ønsker å avdekke menneskers egen oppfatning av hvordan det er å leve med Morbus Meniere, hvilke opplevelser de har av utfordringer som påvirker deres livskvalitet og hvilke erfaringer de har med å mestre slike utfordringer.

Det er pasientens subjektive opplevelse av hvordan det er å leve med Morbus meniere, som man søker nærmere kunnskap om her. Prosjektet faller ikke inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler om taushetsplikt og personvern

Vedtak

Avvist (utenfor mandat)

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at etter personopplysningsloven må det foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Med vennlig hilsen
May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

