

Jeg hedder ikke Menière ...

Jeg hedder Charlotte!

Et speciale om de psykosociale aspekter ved
øresygdommen Menière

Dorte Lundgaard
Susanne Steen Nemholt
Københavns Universitet
Institut for Almen og Anvendt Sprogvidenskab, Audiologopædi
August 2003
Vejleder: Lars von der Lieth

Indholdsfortegnelse

1	Indledning	4
1.1	Hypoteser	5
2	Forforståelse	6
2.1	Videnskabsteoretiske retninger.....	6
2.1.1	Socialkonstruktivismen.....	6
2.1.2	Fænomenologi.....	7
2.1.3	Hermeneutik.....	7
2.2	Sammenfatning af videnskabsteoretisk forforståelse	9
3	Teori	10
3.1	Introduktion: Forskning om de psykosociale aspekter ved Menière.....	10
3.1.1	Undersøgelsen af Erlandsson et al.	10
3.1.2	Undersøgelsen af Gant og Kampfe	13
3.1.3	Undersøgelsen af Hægnebo et al.	13
3.1.4	Undersøgelser om Menière og stress	13
3.2	Sorg og krise	14
3.2.1	Eriksons udviklingsteori	15
3.2.2	Cullbergs kriseteori.....	16
3.2.3	Schneiders kriseteori.....	20
3.2.4	Opsamling	23
3.3	Bronfenbrenners udviklingsøkologiske perspektiv	25
3.3.1	Familiehomeostase.....	25
3.4	Coping.....	26
3.4.1	Mestring	26
3.4.2	Lazarus coping-begreb.....	26
3.4.3	Hallberg og Carlssons undersøgelse	30
3.4.4	Valg af coping-strategier	31
3.5	Sygdomsadfærd	32
3.5.1	Lipowski	32
3.6	Selvhjælpsgrupper	33
3.7	Normalitet	34
3.7.1	Normalitetsbestemmelser.....	34
3.8	Stigmatisering	35
3.8.1	Stigmatiseringsprocessen.....	35
3.8.2	Det usynlige stigma	36
3.9	Handicap	37
3.10	Arbejde	38
3.11	Stress.....	39
4	Metode	41
4.1	Overvejelser om interviewformer	41
4.1.1	Fokusgruppeinterview	41
4.1.2	Individuelle interviews	42
4.2	Reliabilitet, validitet og reproducerbarhed	42
4.3	Udvælgelse af respondenter.....	43

4.4	Rekruttering af respondenter	44
4.5	Fokusgruppeinterviewet	45
4.6	Individuelle interviews	46
4.6.1	Interviewspørgsmål og bagvedliggende hypoteser	47
4.7	Transskribering	49
4.8	Analyse	50
5	Empiri og analyse	53
5.1	Kriseforløb fortalt af respondenter	53
5.1.1	Teoretiske overvejelser	58
5.1.2	Analyse af sorg- og kriseforløb	60
5.2	Accept	63
5.2.1	Analyse af accept	64
5.3	Familien	65
5.3.1	Menière og børn	68
5.3.2	Analyse af familien og Menière og børn	73
5.4	Sygdomsadfærd og mistro	75
5.4.1	Analyse af sygdomsadfærd og mistro	79
5.5	Angst	81
5.5.1	Analyse af angst	88
5.6	Normalitet, hørehandicap og stigmatisering	90
5.6.1	Ønsket om at være normal	90
5.6.2	Hørehandicap	92
5.6.3	Stigma	93
5.6.4	Analyse af normalitet, hørehandicap og stigmatisering	97
5.7	Omgivelser	99
5.7.1	Analyse af omgivelser	105
5.8	Arbejde og økonomi	108
5.8.1	Analyse af arbejde og økonomi	113
5.9	Stress	115
5.9.1	Analyse af stress	118
5.10	Selvhjælpsgrupper	120
5.10.1	Analyse af selvhjælpsgrupper	126
5.11	Mødet med det offentlige	128
5.11.1	Analyse af mødet med det offentlige	133
6	Diskussion	135
6.1	Evaluerings af undersøgelsen	135
6.2	Konklusion	136
7	Abstract	139
8	Litteratur	140

Dorte hæfter for: Afsnit 3.1, 3.4, 3.7, 3.8, 3.9, 3.10, 3.11, 4.2, 4.5, 4.7, 4.8, 5.1.1, 5.1.2, 5.4.1, 5.7.1, 5.10.1

Susanne hæfter for: Afsnit 2, 3.2, 3.3, 3.5, 3.6, 4.1, 4.3, 4.4., 4.6, 5.2.1, 5.3.2, 5.5.1, 5.6.4, 5.8.1, 5.9.1, 5.11.1¹

¹ Da hele opgaven er et produkt af en *fælles* indsats føler vi at ovenstående er udtryk for en meget kunstig opsplitning.

Forord

Vi har under udarbejdelse af dette speciale fået stor hjælp. Først og fremmest fra vores respondenter, som vi vil takke for deres deltagelse. Uden deres åbenhed ville dette projekt ikke være muligt. Også tak til Menière og Tinnitus Foreningen, som formidlede kontakten til en del af respondenterne.

Tak til Edith og Johannes Fogde for husly og inspirerende samtaler, da vi var til Menière konference.

Tak til Otto Bertelsen, Preben Dømler og Svend-Erik Lystlund fra IAAS for stor entusiasme, interesse og assistance.

Vi vil desuden takke ph.d.-studerende Gitte Engelund for hjælp i forbindelse med empiriindsamling.

Endelig vil vi takke vores vejleder Lars von der Lieth. Din dør har altid stået åben...

1 Indledning

Vi blev interesserede i Menière² under vores studier i audiologi. Menière er en sygdom i indre øre, der skyldes en manglende regulation af trykket.³ Symptomerne består primært af anfald med voldsom svimmelhed, af hørenedsættelse og tinnitus. Hørenedsættelsen bliver efterhånden kraftigere og der er en risiko for at blive helt døv (Jepsen og Thomsen, 1999). Sygdommen rummer både medicinske, kommunikative og psykologiske/socialle aspekter.⁴

Vi har valgt at fokusere på de psykosociale konsekvenser af sygdommen. Derfor beskæftiger vi os ikke med de enkelte symptomer, men med sygdommen som helhed. Vi definerer begrebet psykosociale konsekvenser således, at vi ved de psykologiske konsekvenser forstår det enkeltes individs følelsesmæssige oplevelser og personens handlingsmæssige konsekvenser af at leve med Menière. De sociale konsekvenser skal forstås som konsekvenser i forhold til andre mennesker og i det hele taget den måde, hvorpå personen påvirkes af de miljøer, han eller hun befinder sig i.

Som audiologopæd kommer man tit ud for at skulle beskæftige sig med de mere psykologiske aspekter ved kommunikationshandicappet. Dette ses eksempelvis inden for afasi-, stamme- og stemmeundervisning. Vi er ikke psykologer, men vi er uddannede til at se på *hele* individet - styrker såvel som svagheder.

Et holistisk menneskesyn indebærer, at den audiologopædiske undervisning kommer ”hele vejen rundt”. Vi håber med vores speciale at vise, hvor vigtigt det er at kunne forstå, rumme og håndtere de psykosociale konsekvenser ved Menière. Dette er naturligvis ikke muligt uden viden om emnet, og det er vores ønske, at dette speciale er med til at bringe ny og relevant viden både til fagfolk, Menière-ramte og pårørende.

Vi ønsker at høre den Menière-ramtes egen historie, samt at søge efter årsager, der kan uddybe, forklare eller belyse, hvorfor den Menière-ramte handler, som han eller hun gør.

Det fører os frem til følgende problemformulering:

² Mht stavemåden af navnet *Menière* er vi enige med Bang Olsen (2002) i hendes ortografiske overvejelser.

³ Den grundlæggende ætiologi er dog stadig uklar.

⁴ Se bilag 1 for en mere uddybende redegørelse af sygdommens medicinske aspekter

Hvilke psykosociale konsekvenser kan der være ved Menière, hvilke faktorer påvirker sygdomshåndtering og hvilken betydning bør dette få for den audiologopædiske indsats?

1.1 Hypoteser

Før vi begyndte dette speciale, havde vi en række hypoteser om emnet. Disse hypoteser dannede udgangspunkt for vores undersøgelse. Vi er dog bevidste om, at der netop er tale om hypoteser, så vi har gennem hele specialet holdt dem op mod den empiri vi mødte.

Vi havde en forventning om:

- At mødet med andre Menière-ramte har stor betydning for den enkelte, og at denne interaktion er med til at bearbejde tanker og bekymringer, øge ”du-er-ikke-alene” følelsen og give ny erkendelse.
- At der er sammenhæng mellem den person man er, og måden man håndterer sygdommen.
- At man håndterer ændrede livssituationer i overensstemmelse med den person man er og ens opfattelse af hvem man er.
- At der er sammenhæng mellem måden man håndterer sygdommen og erfaring med sygdommen.
- At der er en risiko for at hænge fast i en identitet som syg, grundet de fordele som dette også indebærer. Disse fordele kaldes sekundær gevinst og er f.x. kendt fra neuroser. (Lieth, 2003)
- At svimmelheden er det største problem for Menière-ramte.
- At der ikke er sammenhæng mellem den person man er, og at man har fået Menière.
- At der ikke er forskel på mænds og kvinders måde at håndtere sygdommen. Forskelle i coping vil være knyttet til individet snarere end kønnet.
- At tilknytningen til arbejdsmarkedet bliver påvirket af sygdommen.

2 Forforståelse

Under udarbejdelsen af dette speciale har vi været gennem en lang arbejdsproces, og denne proces har vi så vidt muligt ønsket at synliggøre. Bente Halkier (2002) skriver, at det ofte er vor faglige forforståelse⁵, der er årsag til, om vi er enige eller uenige i de undersøgelser, der er foretaget inden for det felt, vi beskæftiger os med. Hun mener derfor, at man bør gøre rede for sine erkendelsesmæssige rødder og derved give andre mulighed for at diskutere og revidere gyldigheden af den viden og de argumenter, som projektet producerer. I overensstemmelse med dette synspunkt vil vi lægge ud med en gennemgang af de forforståelser, der har præget vores valg.

Specialets videnskabsteoretiske forforståelse er socialkonstruktivisme, fænomenologi og hermeneutik. I kraft af vores uddannelse har vi ligeledes en teoretisk forforståelse, der omfatter teorier om udvikling, krise og coping. Det er således via disse forforståelser, at vi forsøger at kaste lys over emnet: Livet som Menière-ramt. Vi vil i de følgende kort beskrive vores videnskabsteoretiske forforståelse.

2.1 Videnskabsteoretiske retninger

2.1.1 Socialkonstruktivismen

Grundlaget for socialkonstruktivismen beror på en opfattelse af at intet - hverken naturlige fænomener, individer eller samfundsstrukturer - indeholder en absolut sandhed eller mening. Den mening eller betydning, vi synes at opleve i dagligdagen, er konstrueret gennem sociale processer. Dette skal ikke opfattes således, at virkeligheden ikke er ”ægte”, men vores oplevelse af hvordan verden hænger sammen er baseret på en historisk udvikling af det sociale (Kampman, 2001).

Socialkonstruktivismen bygger bl.a. på lingvistikken, der betragter det sociale som konstrueret gennem sproget. Sproget fungerer som et slags værktøj, da det er gennem sproget, at de sociale processer får realiseret deres mening. Dette ud fra en tankegang om, at i og med fænomener bliver *italesat*, får de betydning og dermed mening (Kampman, 2001).

Den socialkonstruktivistiske tankegang har nogle konsekvenser for forskningsprocessen og forskerens rolle, idet forskeren altid vil være præget af sin egen kulturelle og sociale kontekst. Vores forskningsmæssige tradition som audiologopædistuderende, der er præget af, at vi har bevæget os rundt i det audiologopædiske studie- og forskningsmiljø fra 1996 og frem til i dag, er socialkon-

⁵ De grundlæggende tilgange til analytisk erkendelse og vidensproduktion

struktivistisk. Derfor kan man sige, at vores videnskabsteoretiske ståsted også er konstrueret. Vi er et produkt af den tid vi lever i, og dette har stor betydning for, hvordan vi vil præsentere, forstå og vurdere dette speciales resultater. I overensstemmelse med socialkonstruktivismen, mener vi derfor ikke, at det er relevant at tale om universelle sandheder.

Alt afhænger af øjnene der ser.

2.1.2 Fænomenologi

Fænomenologi er en retning inden for sociologien, hvor man forsøger at fortolke og beskrive fænomener i menneskers livsverden, dvs. sociale relationer og dagligdags aktiviteter. Ofte er disse fænomener ubevidste, da de både samfundsmæssigt og kulturelt er dybt integrerede hos den enkelte person. Hvis noget uventet indtræffer, hvis man fx bliver ramt af en sygdom, kan det dog tænkes, at disse fænomener bliver mere bevidste for personen.

Som forsker er det vigtigt, at man er bevidst om sin forforståelse, så man ikke risikerer at blive blokeret af den, hvis den karambolerer med det man erfarer, når man studerer fænomenerne (Encyklopædi, 1997a). Således påpeger en af fænomenologiens grundlæggere, Alfred Schütz, at man skal søge at forstå menneskers fortolkninger af dem selv og verden så uafhængigt som muligt af forskerens egne forforståelser (Pedersen og Nielsen, 2001).

Schütz kalder forskning for konstruktion af anden grad. Han opponerer mod den forskning, der undersøger, hvordan mennesker fortolker verden og derefter ukritisk fortolker på fortolkningerne. På den måde kommer forskerens egen forforståelse til at påvirke resultaterne, uden at forskeren er sig det bevidst. Schutz anbefaler, at man i tolkningen skal være bevidst om egne forforståelser for på denne måde at lægge afstand til disse og dermed opnå mere ubesmittede forskningsresultater. Her ved kommer man, if. Schutz, tættere på en tolkning af første grad, altså menneskers egne tolkninger af verden (Pedersen og Nielsen, 2001).

2.1.3 Hermeneutik

Hermeneutik betyder oprindeligt fortolkningslære og var i middelalderen en disciplin, der indeholdt metoder til at belyse teologiske og juridiske tekster. I 1800-tallet blev det en disciplin, der angik udlægningen af *alle* slags tekster, og et afgørende synspunkt var, at for at forstå en tekst måtte man forsøge at sætte sig ind i forfatterens psyke. I 1900-tallet påpeger filosoferne Heidegger og Gadamer, at hermeneutik angiver regler for forståelse i det hele taget. De mener, at vi som forudsætning for enhver forståelse må have en forforståelse af det, vi ønsker at forstå (Encyklopædi, 1997b).

Vores forforståelse er den forudgående forståelse, der gør, at vi er i stand til at forstå en meningsfuld genstand. Heidegger og Gadamer mener, at vi for at forstå en del af en tekst må forstå helheden. Samtidig kan vi kun forstå helheden, når vi forstår de enkelte dele. Dette fører til ideen om *den hermeneutiske cirkel*, der defineres som den erfaring, at man er nødt til at forstå helheden for at kunne forstå dens enkelte dele og omvendt (Encyklopædi, 1997b). For at forstå en tekst er vi desuden nødt til at tro på, at teksten gør krav på at sige noget, der er meningsfuldt og sandt (Encyklopædi, 1997b).

Del og helhed hænger således sammen og på samme måde forudsætter forståelse og forforståelse hinanden. For at kunne forstå et menneske må man have en forforståelse af, hvad det vil sige at være et menneske. Forudsætningen for denne forforståelse er dog, at man har en forståelse af de dele, der gør os til et menneske.

Bente Halkier (i Pedersen og Nielsen, 2001) mener, at når man som forsker eksempelvis ønsker at forstå meningen med et udsagn, er man som udgangspunkt nødt til at acceptere, at udsagnet muligvis siger noget sandt. Dette er i overensstemmelse med den hermeneutiske forventning om at del og helhed er en forudsætning for hinanden. Vi er altså nødt til at tro på at det udsagn, der bliver sagt er sandt ud fra den pågældende persons erfaring – subjektets forforståelse. Det er dog ikke sikkert, at subjektet og forskeren besidder samme forforståelse. Derfor kan ethvert forsøg på at forstå mening hos andre betyde at forskellige forforståelser mødes, og derved kan der i forståelsesprocessen opstå mulighed for udvidelse og revidering af de involveredes forforståelser.

Vi ser en tæt sammenhæng mellem hermeneutik og holisme, idet holisme defineres som:

”En retning inden for filosofi og videnskabsteori, der betoner at man skal studere fænomenerne som helheder og ikke blot som noget, der er sammensat af enkeltdele.”

(Politikens Danskordbog, 2000)

I forbindelse med dette speciale betyder det, at vi opfatter en Menière-ramt som en hel person, dvs.:

”...en person, der har sine styrker og svagheder – herunder sit handicap – der har sine specifikke behov og sine lovmæssige rettigheder, der har sit livsforløb med fortid, nutid og forventninger til fremtiden.”

(Lieth, 1992, p.42).

Vi arbejder således med et holistisk menneskesyn.

2.2 Sammenfatning af videnskabsteoretisk forforståelse

Inspireret af socialkonstruktivismen søger vi ikke efter sandhed eller objektivitet, men ønsker at forklare og beskrive fænomener. Vi mener hverken det giver mening eller er muligt at fremstille modeller, der kan forudsige menneskelige handlinger eller adfærd. Derimod mener vi, det er fornuftigt at lave *analyser* af adfærd og via teori sætte denne adfærd ind i en større sammenhæng. Fænomenologiens lægger vægt på at beskæftige sig med verden, som den opleves af den enkelte, og at erkendelse sker via direkte erfaringer med fænomener. Dette finder vi essentielt og i tråd med vores ønske om at undersøge fænomener omkring det at leve med Menière. Den enkeltes opfattelse af verden er et resultat af vedkommendes erfaringer og oplevelser og udgør således personens livsverden. Det er vore respondents personlige livsverden, vi vil udforske i dette speciale. Efter åbent at have lagt vores forforståelse frem, tillader vi os at tolke på de beretninger, som respondenterne fortæller os. Om vores forforståelse undertiden blænder os må være op til læseren at vurdere. Indenfor hermeneutikken påpeges det, at der er sammenhæng mellem del og helhed; mellem forforståelse og forståelse og omvendt. Samtidig understreges vigtigheden af at være åben og imødekommende overfor andre forståelser end forskerens egen. Med dette in mente er vi bevidste om at forsøge at undgå at blive domineret af egne forforståelser og bevare troen på at det, der bliver sagt af vores respondenter, er sandt for dem.

3 Teori

Vores valg af teori skal ses i forlængelse af vores problemformulering og forforståelse. Vi begynder således med et uddrag af artikler og undersøgelser om de psykosociale aspekter ved Menière. Da vi har ønsket at belyse, hvad det psykisk betyder at blive ramt af sygdom, og hvad der har betydning for håndtering af sygdommen, har det været logisk at inddrage nogle mere generelle teorier, bl.a. sorg- og kriseteorier og copingteorier.

3.1 Introduktion: Forskning om de psykosociale aspekter ved Menière

3.1.1 Undersøgelsen af Erlandsson et al.

Erlandsson et al. (1996) undersøgte gennem kvalitative interviews, hvordan Menière-ramte forholdt sig til de belastninger, som sygdommen fører med sig, og hvordan sygdommen i det hele taget havde påvirket deres liv.

Undersøgelsen bestod af 4 fokusgruppeinterviews og en række individuelle interviews. I alt otte Menière-ramte deltog. Data fra disse interviews blev indsamlet og bearbejdet. På grundlag af denne bearbejdning opstod nogle hovedtemaer, såkaldte koder, og til disse koder nogle underkoder.

De otte koder, der opstod var som følger:

Håndtering af stress før sygdommen: De Menière-ramte havde mange lighedstræk. Generelt var de mennesker, der stillede store krav til sig selv, undertrykte negative følelser og havde svært ved at sige fra. Deres beskrivelser af tanker og adfærd i forskellige situationer gav indtryk af, at de ofte var præget af angstelse og anspændthed. Desuden havde de et højt ambitionsniveau og var meget pligt-opfyldende. De havde med andre ord svært ved at geare ned og slappe af.

Menière-anfald: De fleste respondenter kunne udførligt beskrive deres første anfald, det havde indprentet sig i deres hukommelse. Nogle fortalte, at de troede de havde fået en hjerneblødning eller et hjerteanfald. Respondenterne beskrev, hvad der kunne udløse anfald, fx støj, stress og konflikter.

En Menière-ramt fortalte, hvordan han altid fik anfald, når der var gæster. Han måtte skrue meget op for sit høreapparat, men måtte alligevel anstrenge sig meget for at kunne høre, hvad der blev sagt.

Efterfølgende kom anfaldet, og han var syg i flere dage.

Sygdommens komponenter: Respondenterne fortalte, hvor invaliderende svimmelheden i forbindelse med anfald kunne være. Hvis man overhovedet var i stand til at stå på benene, lignede man en alkoholiker, når man forsøgte at vakle hjem. Angsten for at få anfald uden for hjemmet var således en stor begrænsning og flere isolerede sig socialt i lange perioder. Også tinnitus, følelsen af at øret var tilstoppet, hovedpine og høretab var en stor belastning.

Respondenterne udtrykte desuden bekymring mht., hvordan sygdommen ville udvikle sig. Flere havde af deres læge fået at vide, at anfaldene efterhånden ville stilne af, men til gengæld ville høretabet forværres. Angsten for at blive helt døv var absolut tilstede.

Diagnosen: Respondenterne fortalte om den usikkerhed og angst de havde følt, før de fik deres diagnose. At få diagnosen var for de fleste en lettelse; sygdommen var i det mindste ikke farlig. Men samtidig var det nedslående at få at vide, at man led af en kronisk sygdom, som man ikke kunne helbrede, men blot symptombehandle.

Generelt blev der udtrykt en utilfredshed i forhold til sundhedssystemet. Respondenterne følte ikke, de havde fået tilstrækkelig information eller lejlighed til at drøfte deres bekymringer. De foreslog selv, at det ville have været en god idé at møde andre Menière-ramte. Mennesker som havde haft Menière i flere år, som kunne give dem gode råd og virkelig forstod deres livssituation, fordi de havde oplevet de samme ting. De ville ønske, at nogen havde arrangeret dette møde langt tidligere i deres forløb, så de ikke havde behøvet at stå alene med deres usikkerhed og bekymringer.

Psykologiske konsekvenser på længere sigt: Generelt var deltagerne bange for, at deres tinnitus ville blive værre, eller at sygdommen ville brede sig til begge ører.

Mange havde oplevet, at stress og bekymringer kunne udløse Menière-anfald. Også det at miste temperamentet kunne udløse anfald, og flere havde derfor en angst for ikke at kunne styre deres vrede.

Fobiske reaktioner var almindelige, fx undgik flere respondenter steder med mange mennesker, højder, at flyve osv. Også kraftige lugte blev undgået af nogen.

Det var i det hele taget svært for respondenterne at slippe bekymringer om sygdommen, og flere havde perioder med angst og depression.

Psykosociale konsekvenser på langt sigt: Alle respondenter fortalte, at Menière havde grebet voldsomt ind i deres privatliv. Det havde været meget hårdt for familien at vænne sig til de begrænsninger som sygdommen medførte. Særligt var det svært, hvis der var små børn i familien. De havde ofte vanskeligt ved at acceptere, at planer blev aflyst i sidste øjeblik, fordi deres mor eller far var

blevet syg igen. Mange af respondenterne havde haft svært ved at klare deres arbejde, efter de fik Menière. Det var ofte meget opslidende for dem at arbejde, og flere blev nødt til at opgive deres job.

Pga. en tendens til at isolere sig, havde mange af deltagerne ikke været i stand til at bevare det sociale netværk de havde, før de blev syge. Som en konsekvens af sygdommen var de blevet "ufrivilligt uselskabelige".

Krise og bearbejdning: En af respondenterne fortalte, at hun havde haft selvmordstanker. Hun var bekymret for at være alene, fordi hun var bange for at gøre skade på sig selv. Også tanker om, hvorfor man havde fået sygdommen var almindelige. En fortalte, hvordan han nogle gange følte, at sygdommen var en slags straf. If Erlandsson et al. (1996) tyder dette på, at denne person stadig var i gang med at bearbejde de ubehagelige og smertefulde oplevelser, som sygdommen havde forårsaget.

Erlandsson et al. (1996) fandt, at de Menière-ramte anvendte flere forskellige coping-strategier. Fx *at nedtone alvoren i situationen* ved at sammenligne sig selv med andre, der har det værre. Denne strategi er af emotionel karakter og handler om at få det bedre med sin livssituation.

En deltager havde en mere aktiv og kognitiv tilgang til sygdommen. Strategien gik ud på, at den Menière-ramte forsøgte at forstå og dermed acceptere, at man undertiden mister al kontrol pga. sygdommen. Det var så at sige en problemstilling, der skulle løses "oppe i hovedet".

En af respondenterne var efter mange års social isolation begyndt at håndtere sygdommen på en ny måde. Hun talte til sig selv og beroligede sig selv. På denne måde overvandt hun angsten og fik efterhånden brudt isolationen.

Alle respondenterne havde trods alt lært at leve med deres sygdom, men ikke uden at give afkald på mange ting. If. respondenterne handlede det meget om accept. Det var først, når man langt om længe havde accepteret sygdommen og dens konsekvenser, at man kunne komme videre.

Sygdommens funktion: Nogle af deltagerne påpegede, at der også var gevinster ved det at være syg. Fx var det let at bruge sygdommen til at opnå støtte og sympati.

Respondenterne var enige om, at sygdommen har lært dem, hvor vigtigt det er at lytte til sin krop og sætte grænser. Det var også vigtigt at give sig selv lov til at udtrykke følelser som vrede og frustration.

Pga. Menière måtte deltagerne ændre meget på deres livsstil. Dette havde stor betydning for deres selvopfattelse og de følte, at sygdommen havde fået dem til at ændre personlighed.

3.1.2 Undersøgelsen af Gant og Kampfe

Gant og Kampfe (1997) har skrevet artiklen: ”*Psychosocial Challenges Faced by Persons with Meniere’s Disease*”. Artiklen er en oversigt over de psykosociale aspekter ved Menière. Disse aspekter består bl.a. af kommunikationsmæssige, identitetsmæssige, sociale og erhvervmæssige udfordringer. Der påpeges, hvordan Menière-anfaldenes uforudsigelighed er med til at begrænse personens udfoldelser, og hvordan dette påvirker personens uafhængighedsfølelse negativt. Den Menière-ramte kan have en følelse af, ikke at kunne udfylde de samme roller som før. Alt dette er med til at gøre personen mere sårbar og udsat for fx angst og depression.

Gant og Kampfe mener, at valg af coping strategier har betydning for, hvor godt man har det psykisk, og hvor i hvor høj grad man føler sig handicappet. De nævner dog ikke, hvilke specifikke strategier de Menière-ramte typisk anvender.

3.1.3 Undersøgelsen af Hågnebo et al.

Hågnebo et al. (1997) har, ved hjælp af spørgeskemaer, lavet en undersøgelse af hvordan dagligdagen påvirkes af Menière. 514 Menière-ramte deltog i undersøgelsen. De fandt, at sygdommen ofte havde meget negative konsekvenser for den enkeltes liv. Mange undgik bestemte situationer eller aktiviteter, fx sociale sammenkomster, støjfyldte miljøer og steder med mange mennesker pga. deres sygdom. Der var altså tale om flugt- eller undgåelsesstrategier, hvor man undlod at udsætte sig selv for situationer, der er krævende i forhold til sygdommen. Men dette resulterer på den anden side i, at der er mange ting, man må give afkald på.

Det, respondenterne gjorde for at føle sig godt tilpas, var ting som at holde fri, at tage på landet eller at være alene. Det drejede sig altså igen om at komme væk fra de stressende og belastende situationer og om at drage omsorg for sig selv.

3.1.4 Undersøgelser om Menière og stress

I undersøgelsen af Erlandsson et al. var et af hovedtemaerne håndtering af stress. Der har været en del fokus på stress inden for Menière-forskningen og flere har forsøgt at redegøre for sammenhængen mellem stress og Menière.

Når vi er stressede, bliver der udløst en stor mængde stresshormoner i kroppen. Fysisk kan vi mærke det i form af, at vores hjerte banker, vi sveder, ryster eller føler os udmattede (Monat og Lazarus, 1991).

Horner et al. (2002) undersøgte 42 Menière-patienter og fandt hos de 14 forhøjede niveauer af stresshormonet prolactin. Forbindelsen mellem Menière og stress har, if. forfatterne, sandsynligvis at gøre med underliggende neurofysiologiske mekanismer baseret på centrale forbindelser mellem

det indre øre og det autonome nervesystem⁶. Men undersøgelsen viser ikke, om hyper-stressede personer er mere disponerede for at udvikle Menière eller hvorvidt det er Menière, der fører til stress.

Andersson et al. (1997) har undersøgt forholdet mellem stress og Menière-symptomer. 20 Menière-patienter skulle i løbet af 7 måneder føre dagbog over, hvor stressede de følte sig og ligeledes, hvor mange Menière-symptomer de havde. Det var meget individuelt, hvor påvirkede Menière-patienterne følte sig af stress. Nogle oplevede en klar forværring af deres Menière, når de følte sig stressede, mens andre ikke havde denne erfaring.

Horner et al. undersøgte sammenhængen mellem stress og Menière vha. en medicinsk metode og havde dermed en fysiologisk tilgang til emnet, mens Andersson et al. var optaget af den subjektive oplevelse af stress. De beskæftigede sig altså med begrebet stress fra to forskellige indfaldsvinkler. Ingen af undersøgelserne kunne dog fastslå nogen klar sammenhæng mellem stress og Menière.

3.2 Sorg og krise

Vi vil i det følgende gennemgå nogle teorier om krise. At være i krise indebærer en form for forandring. Denne forandring kan opstå i den ydre verden og derefter påvirke individet. Forandringen kan ligeledes opstå i individet og medføre en ændring i individets færden i den ydre verden. Under alle omstændigheder vil en krise betyde en ændring hos det pågældende individ.

Den svenske psykiater Johan Cullberg har beskæftiget sig indgående med krisebegrebet, og der refereres til hans kriseteori i stort set alle bøger om kriser (ex. Hillgaard et al., 2000; Wasserman, 2001). Cullbergs kriseteori anvendes bl.a. i undervisningen af sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, audiologopæder. Når Menière-ramte kommer i kontakt med personale inden for sundheds- eller undervisningssektoren, vil de således ofte blive mødt og forstået i forhold til Cullbergs udlægning af krisebegrebet.

I overensstemmelse med dette har vi i dette afsnit valgt at fokusere på Cullbergs kriseteori. For at fremme forståelsen af denne teori og for at belyse individets psykiske udvikling lægger vi dog ud med en præsentation af Eriksons udviklingsteori. Som supplement til Cullbergs teori vil den amerikanske psykiater John Schneiders kriseteori blive inddraget.

⁶ Fællesbetegnelse for de dele af nervesystemet, der ikke står under viljens indflydelse (Klinisk Ordbog, 1999)

3.2.1 Eriksons udviklingsteori

Erikson var inspireret af Freud og arbejdede overvejende på grundlag af Freuds personlighedsmodel (id, ego og superego) (bl.a. Erikson, 1965). Hvor Freud hovedsageligt beskæftigede sig med individets ”indre”, var Erikson af den opfattelse, at menneskets udvikling skal forstås ud fra såvel den biologiske/fysiologiske udvikling, egoets udvikling og den samfundsmæssige kontekst, hvori disse udviklinger finder sted (Erikson, 1982).

Erikson (1965) skabte en teori om menneskets psykologiske udvikling fra fødsel til død. If. denne udvikles mennesket gennem de livskriser, der opstår i løbet af et liv. Erikson belyser denne udvikling gennem otte stadier, også kaldet menneskets otte aldre. I hvert af disse stadier kommer individet ud for en bestemt problematik – en eksistenskrise. Krisen opstår i mødet med ændringer i muligheder, begrænsninger og krav, og hver krise indeholder risici og muligheder for identitetsdannelse. I hvert stadie eller hver udviklingsalder, udvikles bestemte individuelle personlighedstræk, der integreres i personens identitet. Disse personlighedstræk får igen betydning for udviklingen i det næste stadie (Fohlmann, 2002, Jerlang et al., 1999).

Eriksons otte udviklingsaldrer med tilhørende udviklingskriser er som følger:

Spædbarnsalderen: Basal tillid vs. basal mistillid: *håb*

Tidlig barndom: Autonomi vs. skam og tvivl: *vilje*

Legealderen: Initiativ vs. skyld : *målbevidsthed*

Skolealderen: Driftighed vs. mindreværd : *kompetence*

Ungdom: Identitet vs. identitetsforvirring : *troskab*

Tidlig voksenalder: Intimitet vs. isolation : *kærlighed*

Voksenalder: Generativitet vs. stagnation : *omsorg*

Modenhed/alderdom: Integritet vs. fortvivlelse : *visdom*

(Erikson, 1965; Røikjær og Sonne Pedersen, 1997)

Erikson (1965) benytter en dialektisk fremgangsmåde, idet han betragter udviklingen som det, der foregår i spændingsfeltet mellem to modsætninger - tilfældet spædbarnsalderen: tillid kontra mistillid. Det kan forekomme umuligt at skulle forene disse to begreber. Det er heller ikke meningen. Det skal snarere forstås således, at barnet bør opleve såvel tillid som mistillid i en eller anden grad i løbet af stadiet (Jerlang et al., 1999). Det fundament der dannes under denne krise er *håb*. Dette håb får betydning for barnets identitet og er en forudsætning for udvikling i næste stadie. ”Løsningen”

af denne første krise har betydning for, hvorledes barnet møder og løser senere stadiers kriser. En uhensigtsmæssig løsning vil påvirke fremtidige løsninger negativt og skabe problemer i personlighedsudviklingen. Måden, hvorpå vi håndterer en krise, har således væsentlig betydning for vores videre vækst og udvikling.

De individuelle personlighedstræk, der if. Erikson udvikles i hvert stadie, er sammen med de fundamentaler, der skabes under hver krise med til at gøre personen til den han/hun er. Denne viden kan anvendes til at forstå, hvorfor to mennesker, der udadtil synes sammenlignelige håndterer en krise vidt forskelligt. Man bør derfor tage højde for, *hvem* personen i krise er.

3.2.2 Cullbergs kriseteori

I Cullbergs kriseteori ses flere ligheder i forhold til Eriksons udviklingsteori. Cullberg tager udgangspunkt i det psykoanalytiske, og opfatter – på baggrund af Eriksons teorier – den menneskelige udvikling som noget dialektisk.

Den psykiske krisetilstand opstår, if. Cullberg (1984) når man:

”er i en situation, hvor ens tidligere erfaringer og indlærte reaktionsmåder ikke er tilstrækkelige til, at man kan forstå og psykisk beherske den aktuelle situation.”

(p.16)

Han skelner mellem *traumatiske kriser*, som er pludselige, uforudsete og omvæltende, og *udviklings-* eller *livskriser*, der er mere sammensatte og vanskeligere at afgrænse. Udviklings- og livskriser kan opstå som følge af de ændringer i krav og muligheder, og de begrænsninger man møder gennem livet. Disse vil blive kriseskabende, hvis tidligere lærte strategier ikke kan bruges overfor de nye fordringer, som udviklingssituationen kræver (Cullberg, 1984, Fohlmann, 2002).

I Cullbergs beskrivelse af udviklingskriser er inspirationen fra Erikson tydelig. Cullberg (1984) fokuserer på, at det at bevæge sig fra en fase i sit liv til en anden hos nogen kan udløse en krise. Der er altså tale om, at nogen har sværere ved at klare ”dele af livet” end andre; et synspunkt som Cullberg deler med Erikson. Stor set alle livsvilkår og forandringer (fx søskenderivalitet, at være enebarn, at opleve kropsudvikling, at flytte hjemmefra, at starte arbejde, at blive forældre, at opleve ældning, at skulle dø) er potentielt kriseudløsende (Fohlmann, 2002).

Den traumatiske krise kan if. Cullberg (1984) beskrives som en udefra kommende hændelse, der truer individet, men også det indhold og den betydning personen lægger i hændelsen er vigtig. Cullberg sætter på denne måde både fokus på selve hændelsen, og hvordan individet forstår og oplever den. Han anvender begrebet ”forventet gennemsnitsmiljø” i sin skelnen mellem udviklingskriser og traumatiske kriser. Han mener, at der findes visse udviklings- og tilpasningsproblemer man som menneske må (for)vente at gennemgå i større eller mindre grad. Det, der ligger udenfor disse forventede livssituationer er de *uventede* livssituationer og det er disse, der udløser traumatiske kriser. Cullberg (1984) gør dog gentagne gange opmærksom på, at det er umådeligt kompliceret at skelne mellem de to krisetyper (fx p.24, p.124). Dette er en konsekvens af en bred definition af fænomenet udviklingskriser, men også af det forhold at personlighedsudviklingen er knyttet sammen med udviklingskriserne. På denne måde har individets personlige vurdering af problemet betydning for, om det kan betragtes som ”forventet” eller ”uventet”.

Cullberg (1984) inddrager fire aspekter til at præcisere den psykologiske krisesituation:

Den udløsende situation; den indre, private betydning det skete har for den pågældende, den aktuelle livsperiode og de sociale forudsætninger/familiesituationen. Det drejer sig således om, **hvad** der sker, for **hvem** det sker, **hvornår** i den ramtes livsforløb det sker, og **hvordan** omgivelserne er gearret til at takle det, der sker.

Cullbergs tre begrebspar/modsætningspar

I forbindelse med beskrivelsen af den traumatiske krise fremhæver Cullberg (1984) tre begrebspar. Disse begrebspar kan bruges som en model til at forstå, hvorfor bestemte følelser kan opstå i forbindelse med en krisesituation. Den dialektiske tilgang til mennesket er ganske central, idet disse begrebspar skal betragtes som modsætningspar, hvor:

”...disse modsætninger samtidig er hinandens forudsætninger. Man kan aldrig tænke sig den ene pol i modsætningsparret, uden at den anden pol findes som en mulighed.”
(p.12).

Cullbergs tre begrebspar er: *Selvfølelse - selvforkastelse, samhørighed – forladthed, oplevelse af mening – meningsløshed og kaos.*

Det første modsætningspar beskæftiger sig med vores oplevelse af egenværdi. Selvfølelsen hænger sammen med oplevelsen af at have positiv værdi. Ved oplevelse af fiasko vil selvforkastelse erstatte

selvfølelsen. Cullberg (1984) mener, at nogle mennesker har en egenværdi, der er positiv, mens andre som naturlig position besidder forskellige grader af selvforkastelse. Han præciserer dog ikke, om denne egenværdi er skabt via ”god” eller ”dårlig” håndtering af særligt barndommens udviklingskriser (jf. Erikson), eller om man er født med denne egenværdi af henholdsvis positiv eller negativ karakter. Hans brug af ordene *naturlig position* tyder dog på, at han hælder til det sidste. Det andet modsætningspar handler om menneskets oplevelse af at høre til. Både i forhold til andre og i forhold til sig selv. Cullberg (1984) skriver, at følelsen af at være forladt er særlig påtrængende i traumatiske situationer, hvor man har mistet noget, som man betragter som en vigtig del af sit liv. I disse situationer vil man ofte føle sorg og tomhed. Det tredje modsætningspar har at gøre med troen på tilværelsen. I en krisesituation vil mange opleve en panisk frygt for at miste tilliden til livets orden, fornuft og mening. Når vort verdensbillede rystes vil bitterhed mod medmennesker og mod livet være blandt de følelser, som opstår. Også angst for ikke at kunne kontrollere det som sker vil kunne opleves.

Cullbergs kriseforløb

I sin kriseteori beskriver Cullberg (1984) et generelt forløb som de fleste mennesker, der oplever en traumatisk krise, vil gennemgå. Han påpeger, at de forskellige faser i forløbet ikke er klart adskilt. Nogen vil ikke gennemleve alle faser, mens andre vil opleve at faserne ”væves sammen”. Cullberg pointerer, at faseinddelingen er kunstig, fordi: ”...*hver krise egentlig viser sig at være en række kriser, hvis man ser nærmere på, hvad der sker psykologisk*” (p. 151).

Cullberg (1984) inddeler kriseforløbet i fire faser:

1. *Chokfasen* : De fleste mennesker vil reagere på en traumatisk hændelse med chok. Chokfasen kan vare fra et kort øjeblik til flere døgn og er præget af individets afvisning af virkeligheden. If. Cullberg (1984) har vedkommende endnu ikke mulighed for at tage det som er sket til sig og bearbejde det. I denne fase bliver den skræmmende virkelighed holdt på afstand. Man kan på overfladen se rolig og behersket ud, men være fyldt med kaos. Man vil i denne fase ikke kunne integrere det, der er sket hverken følelsesmæssigt eller kognitivt. Der findes dog også kriser, der udvikler sig så langsomt, at man ikke kan observere nogen chokfase.

2. *Reaktionsfasen*: Chok- og reaktionsfasen udgør samlet *krisens akutte fase*.

Cullberg (1984) skriver, at denne akutte fase ikke bør vare længere end 4-6 uger for at kunne kaldes akut. Han mener, at reaktionsfasen begynder med en tvungen erkendelse af situationen. Mange vil

opleve en følelse af kaos og meningsløshed (jf. begrebspar). De vil føle sig forladt og have lav selvfølelse. Den ramtes forsvarsmekanismer vil blive mobiliseret i et forsøg på at integrere virkeligheden lidt efter lidt. Man vil spørge sig selv, hvorfor dette er sket, undre sig over om det er en straf og forsøge at finde en mening med situationen.

Cullberg (1984) definerer forsvarsmekanismerne som:

”...ubevidste psykiske reaktionsmåder, som har til opgave at mindske oplevelsen af og bevidstheden om trusler og farer for jeget.”

(p.154)

If. Cullberg (1984) har forsvarsmekanismerne et formål; nemlig at hjælpe den ramte til gradvist at blive konfronteret med virkeligheden. Forsvarsmekanismerne kan dog også være med til at forlænge og vanskeliggøre overgangen til bearbejdning.

Som eksempel på forsvarsmekanismer kan nævnes *regression*, *fornægtelse* og *projektion*. Ved *regression* er personen præget af adfærds- og tankemønstre fra et tidligere udviklingstrin. *Fornægtelse* er kendetegnet ved en manglende anerkendelse og accept af det, der er sket. Ved *projektion* placeres ansvaret for en hændelse på andre, selv om personen ubevidst føler skyld over det skete.

Mobilisering af forsvarsmekanismer finder næsten altid sted i den akutte fase af en krise. I den akutte fase vil der if. Cullberg (1984) også kunne optræde stress-symptomer. Han definerer stress som:

”... de fysiologiske følger, som en almen fysisk eller psykisk belastning vil fremkalde, fordi kroppen alt for længe holdes i ”alarmberedskab.”

(p.160)

Som eksempler på disse stress-symptomer nævner Cullberg (1984) større almen irritabilitet, hjertebanken, hovedpine, ubehagsfølelser i kroppen og søvnforstyrrelser. Cullberg opfatter disse stress-symptomer som psykosomatiske reaktioner som følge af krisen. Han ser forsvarsmekanismerne som en hjælp til at klare sig igennem den første, svære fase i en krise. Det ”hegn af forsvar”, der rejser sig, vil efterhånden løsne sit greb og give plads til en bearbejdning af det, der er sket.

3. *Bearbejdningsfasen*: If. Cullberg er den akutte tilstand ovre, når man kommer til bearbejdningsfasen. Tidsmæssigt er der som regel gået et halvt til et helt år siden traumet indtraf. Hvor individet i

reaktionsfasen konstant var optaget af det skete, er det nu muligt at holde smerten på afstand i kortere eller længere perioder. Diverse symptomer (forsvarsmekanismerne) aftager; man begynder så småt at rette sig mod fremtiden og genoptage aktiviteter, der kan erstatte tidligere aktiviteter før krisen. Cullberg (1984) siger at for dem, der har en kronisk sygdom:

”betyder overgangen til denne fase en accept af tanken om at skulle leve med et handicap, samtidig med at der er begyndt at ske en indlæring af alle de nye sociale roller.”

(p.162)

Cullberg (1984) påpeger, at denne ændring til en mere udadvendt adfærd bør ske inden for ”rimelig tid”. Hvis dette ikke sker, tyder det på, at man har vanskeligt ved at bearbejde tingene, og man bør få professionel hjælp til dette.

4. *Nyorienteringsfasen*: Denne fase vil fortsætte resten af livet. Personen er nu i stand til at holde smerten væk eller under kontrol. Vedkommende har således arbejdet sig igennem krisen og lever nu med det ar, krisen gav som en del af livet. Den positive selvfølelse er indtruffet og mange oplever, at det de har været igennem får ny betydning i senere livsperioder (Cullberg, 1984).

Vi har visse forbehold overfor Cullbergs teori. Cullbergs teori om traumatisk krise er baseret på klassiske studier af kriser i forbindelse med katastrofer (Lieth, 2001). Cullberg (1984) beskriver under chokfasen, hvordan man kan opleve, at kriseramte mennesker river deres tøj i stykker. Dette fænomen er observeret i forbindelse med ovennævnte studier af katastrofer, og er således ikke noget, man hyppigt ser hos kriseramte. Ligeledes finder vi Cullbergs betragtning om, at en person kan arbejde sig igennem en krise og nå en ”slutfase” betænkelig, i forhold til mennesker, der rammes af en kronisk sygdom som for eksempel Menière. Der vil ske en række ændringer, som ikke kun er noget, man kan håndtere ved at lære at leve med det, man har mistet, men som også kræver, at man fortløbende forholder sig til de livsbetingelser, der er blevet forandret, og som bliver ved med at være under forandring (Fohlmann, 2002).

3.2.3 Schneiders kriseteori

Schneider, beskriver i sin teori om sorgprocessen sorgen som en langvarig proces. Ikke alle mennesker når dog helt igennem denne proces. Schneider (1984) har en holistisk tilgang til sorgprocessen

og har to vigtige pointer, som vi finder er med til at nuancere billedet af, hvad det vil sige at være i krise:

- 1) Sorgprocessen er en dynamisk proces hvor man pendulerer mellem forskellige faser.
- 2) Sorgprocessen er en naturlig proces, der tager tid og som er hård at komme igennem, men som kan medvirke til menneskelig modning og vækst.

Schneiders model skal ikke opfattes som bestående af forskellige *stadier*. Udtrykket *stadier*, mener han, inddeler sorgen i skarpt afgrænsede komponenter og i en nøje fastlagt rækkefølge, og dette afspejler ikke virkeligheden. Han bruger i stedet ordet *fase*, da han mener, dette udtryk bedre beskriver den pendulering og de glidende overgange, der efter hans mening finder sted i sorgprocessen.

Schneider (1984) betragter sorgforløbet som en proces, hvor personen bliver klar over tabets betydning, hvad der er tilbage og hvilke muligheder der er.

Den første fase i sorgprocessen hedder *Initial awareness of loss* – **Begyndende bevidsthed om tabet**. Tabet betyder et sammenbrud af de daglige rutiner, og Schneider beskriver oplevelsen som et chok for systemet – både fysisk og psykisk. Fasen er karakteriseret ved chok, lammelse, en oplevelse af isolation m.m. og varer if. Schneider nogle dage (Schneider, 1984; Bennetzen, 1986).

De næste faser kalder Schneider (1984) *Attempts at limiting awareness by holding on* – **Forsøg på at begrænse bevidstheden om tabet ved at "holde fast"** og *Attempts at limiting awareness by letting go* – **Forsøg på at begrænse bevidstheden om tabet ved at "give slip"**.

At holde fast handler om, at personen ved hjælp af forskellige handlinger eller overbevisninger forsøger at komme over tabet. Personen har en indædt tro på, at hvis han sætter alt ind på det, så skal han nok overvinde sorgen. Schneider har eksempler som: "Hvis jeg bare kunne forstå, hvorfor han gjorde det" og "Det er ikke retfærdigt! Efter alt hvad vi har gjort for hende! Hvordan kunne hun forlade os?".

At give slip er bl.a. kendetegnet ved, at personen nedtoner tabet eller tabets konsekvenser.

Strategien er desuden præget af en fatalistisk holdning, altså en forestilling om, at man i sidste ende ikke har nogen særlig indflydelse på sit liv, og den kurs det tager. Her nævner Schneider eksempler som: "Det er bedre ikke at blive involveret. Du bliver bare såret." og "Jeg vil ikke tale om det. Det kommer der ikke noget godt ud af."

Schneider (1984) skriver, at man i sorgprocessens indledende faser veksler mellem de to strategier, der fungerer som forsvarsmekanismer. Denne vekslen kan vare flere år.

Næste fase kalder Schneider (1984) : *Awareness of the Extent of the Loss* – **Bevidsthed om tabets omfang**. I denne fase ser personen ”virkeligheden i øjnene”. Det går op for personen, at det tabte er væk for evigt og ikke kan genvindes eller fornægtes. Schneider sammenholder det at få bevidsthed om tabets omfang med det at begrænse bevidstheden om tabets omfang ved at “holde fast” eller “give slip”. Han siger, at der foregår en pendulering mellem disse modsætninger: bevidsthed overfor undgåelse.

Overgangen til næste fase: *Gaining Perspective of the Loss* – **At få tabet sat i perspektiv** beskriver Schneider (1984) således:

“As levels of awareness of the implications of loss are reached, the process of healing begins and the bereaved moves forward toward acceptance of the loss.”

(p. 171)

De to nøglebegreber i denne fase er heling⁷ og accept. Schneider (1984) skriver, at helingsprocessen er en periode med ro og helbredelse. Forsvarsmekanismer og copingstrategier er ikke længere aktiveret, og man vil være i stand til at se tilbage og opdage tabets betydning. I helingsprocessen vender man blikket indad for at søge efter, udforske og opleve tabets indvirkning. Denne proces tager tid og Schneider (1984) understreger, at der vil være tilbageskridt. Der vil være tidspunkter eller begivenheder, der “...can bring back feelings in full force” (p.180). Man kan tro, at man er færdig med at sørge for så pludselig at stå i en ny “bevidsthedsperiode” eller igen kæmpe med undgåelse. Dette kan give en følelse af, at man aldrig kommer til at forlige sig med tabet, men if. Schneider (1984) giver dette tilbageskridt plads til en ny dimension af tabet. Ofte vil tilbageskridtet være tegn på, at man møder noget, man ikke har bearbejdet tidligere. Man må med andre ord gå to skridt tilbage for at nå et skridt frem. For at trænge dybere ned i tabets betydning, må man tilbage og “tage turen rundt om smerten” en gang til.

Næste fase kalder Schneider (1984) *Resolving the Loss* – **Opløsning af tabet**. Han mener, at mange mennesker afslutter deres sorgproces ved at sætte tabet i perspektiv. De opnår en fredfyldt accept af, hvad der er gået tabt. Dette kan dog for nogen betyde, at de aldrig kommer fri af tabets indflydelse på deres liv. For at kunne nå videre i processen kræver det if. Schneider:

⁷ Bemærk at vi har valgt at oversætte ordet *healing* til heling, idet vi ikke mener at ordet *healing* på nudansk har samme betydning som på engelsk.

“An active step – one which says: “I must say goodbye to the influence of the loss on my life. It is time to forgive and move on.”

(p. 194)

Schneider (1984) fastslår, at sorgen er opløst, når personen er i stand til at involvere sig i aktiviteter, som ingen forbindelse har til tabet. Det er vigtigt, at disse aktiviteter ikke blot fungerer som forsvarsmekanismer med henblik på at begrænse bevidstheden om tabet. Han skriver endvidere, at for at kunne opløse sorgen kræves en aktiv fase, hvor man tilgiver sig selv, restituerer, engagerer sig, accepterer sit ansvar for diverse handlinger og overbevisninger, afslutter ting og får sagt farvel. Vosgerau (1998) mener, at denne fase er ”*den aktive overbygning på perspektiveringsfasen.*” (p. 21).

Reformulating Loss in a Context of Growth – **Omformulering af tabet i en udviklingsmæssig sammenhæng** er næste fase. At opløse tabet på en sådan måde at man samtidig udvikler sig, indebærer, at man holder op med at se på tabet som noget tragisk og begrænsende og begynder at omformulere tabet. Denne omformulering danner grobund for også at se tabet som indeholdende muligheder og vækst (Schneider, 1984). For at kunne omformulere tabet må man have opløst sorgen. Disse opløsninger af sorg kan føre til en følelse af frihed og fornyet håb, som man kan bygge videre på. If. Schneider (1984) vil man bevæge sig fra at fokusere på begrænsninger til at fokusere på muligheder; fra coping til udvikling og fra problemer til udfordringer.

Den sidste fase Schneider (1984) beskriver, kalder han: Transforming Loss – **Omdannelse af tab**. Den energi, der var bundet til tabet, bliver frigjort og sætter personen i stand til at placere tabet i en sammenhæng, hvor der fokuseres på vækst, livets cirkler. Man ser ikke sorgen som en fremmedgørende oplevelse, men derimod som en proces, der forener. Personen opnår en ny indsigt og forståelse for sig selv og sine omgivelser.

3.2.4 Opsamling

Som nævnt påpeger Cullberg (1984) flere steder, at hans faseinddeling er en forenklet beskrivelse af det/de forløb, man gennemgår i krise. (ex. p.10, 21, 151-152) Han ser ikke krisefaserne som en fastlåst model, men som et hjælpemiddel til at orientere sig i krisens forløb (p.152). Cullbergs model er rummelig og præget af en enkelhed, der gør den forholdsvis nem at sætte sig ind i. Vi finder således hans teori om krise anvendelig og mener, at den kan hjælpe os, der arbejder med mennesker i krise

til – som Kierkegaard siger - at kunne møde dem dér, hvor de er. På denne måde vil vi bedst muligt kunne sætte ind, hvor det er nødvendigt.

Vi har valgt at inddrage dele af Schneiders kriseteori som supplement til Cullbergs faseforløb. Vi finder Schneiders opfattelse af, at bearbejdningen ikke kun bevæger sig fremad, men ofte svinger tilbage, betydningsfuld. Cullberg tager en del forbehold i forbindelse med sin faseinddeling af kriseforløbet, men desuagtet fremstår han mindre dynamisk og mere lineær. Vi mener således, at Schneider er med til at nuancere de(t) forløb, man gennemgår under krise(r). Hvor Cullberg beskæftiger sig med ”almene”/”forventelige” livsforløb overfor uventede livssituationer, beskæftiger Schneider sig med tab. If. Vosgerau (1998) er Schneiders udgangspunkt ”traumet som en del af et livsforløb, hvor Cullberg snarere beskæftiger sig med traumet som en afbrydelse af livsforløbet.” (p. 28). Dette udgangspunkt finder vi i tilgift med Schneiders holistiske indfaldsvinkel tiltalende og i tråd med vor egen overbevisning og menneskesyn.

Som kritik af Schneiders model, kan man sige, at den er meget detaljeret og undertiden en anelse tvetydig og er således ikke så bekvem og enkel at anvende som Cullbergs.

Dog mangler Cullberg at sætte den kriseramtes situation i forhold til det samfund og kultur den pågældende lever i - det aspekt som Bronfenbrenner kalder **makrosystemet**. Vi deler Bronfenbrenners synspunkt om, at individ og samfund gensidigt påvirker hinanden og mener, at samfundets syn på sygdom har betydning for, hvordan man som syg håndterer det at blive syg.

Cullberg inddrager familiesituationen som et aspekt, der har betydning for, hvordan et kriseramt mennesket håndterer krisen. Cullberg (1984) siger, at man kan betragte familien som et system, hvor hver del kræver tæt sammenhæng med de andre dele for at kunne fungere. Hvis et af familiedlemmerne bliver syg, påvirker det samtlige familiemedlemmer. En velfungerende familie vil kunne give støtte til den pågældende, mens en dårligt fungerende familie yderligere vil forstyrres i sin funktion.

At betragte familien som et system, er noget man bl.a. beskæftiger sig med inden for systemteori (Jones, 1996). En vigtig side ved systemteorien er homeostase. Tesen er, at alle systemer stræber mod balance (ligevægtsprincippet) (Johannesen et al., 1998). På samme måde som man betragter en familie som et system, kan man betragte en arbejdsgruppe eller en arbejdsplads som et system. Der vil opstå gensidige relationer og kommunikationsudvekslinger både inden for det samme system og systemerne imellem. Dette kaldes åbne systemer (Johannesen et al., 1998).

3.3 Bronfenbrenners udviklingsøkologiske perspektiv

Bronfenbrenner (1979) belyser børn og unges udviklingsproces i interaktion og samspil med andre mennesker i forskellige ”settings” (miljøer/systemer). Bronfenbrenner er ikke systemteoretiker, men har alligevel klare lighedspunkter til systemteoriene. Han forsøger at sætte den menneskelige udvikling ind i en større sammenhæng, som han kalder det udviklingsøkologiske perspektiv (Bronfenbrenner, 1979; Vosgerau, 1998).

Kort fortalt beskriver Bronfenbrenner (1979), hvordan individet indgår i forskellige ”settings”. Man kan forestille sig de forskellige settings som ringe i vandet. Den inderste ring kalder han **mikrosystemet**. Det er de systemer, som individet til daglig befinder sig i. Det kan være familie, venner, kollegaer. Næste ring er **mesosystemet**. Det består af samspil og forbindelser mellem de mikrosystemer, som individet deltager aktivt i. Næste ring er **exosystemet**. Dette er systemer, som individet ikke er direkte involveret i, men som kan påvirke personens mikro- og mesosystem og som individet selv kan påvirke indirekte. Det kan være ens barns skole. Ligesom lærere/elever kan påvirke det humør, som barnet kommer hjem med, kan man påvirke det humør, barnet sendes i skole med. Sidste ring kaldes **makrosystemet**. Det er det samfund og den kultur, individet lever i. Det kan være politiske og kulturelle traditioner og ændringer af fx normer og lovværk (Bronfenbrenner, 1979; Vosgerau, 1998; Johanneson et al., 1998). Bronfenbrenner beskriver et åbent system. Således vil der være påvirkninger både inden for det samme system og systemerne imellem.

3.3.1 Familiehomeostase

Psykologisk pædagogisk ordbog (1995) definerer familiehomeostase således:

Uskrevne regler i en familie, der sigter på at opretholde ligevægten mht. roller, opfattelse af hinanden og af sig selv; hvis en i familien foretager sig noget, der forstyrrer balancen i systemet, sætter de øvrige medlemmer ind med sanktioner, der genopretter systemet; i godt fungerende familier tåles ret store udsving, og familien evner i stor udstrækning at ændre reglerne.

Når familien oplever en krisesituation forskydes balancen i familien – der er ikke længere homeostase. Typisk vil familien forsøge at vende tilbage til den homeostatiske tilstand. Disse forsøg på at håndtere den nye situation kan være mere eller mindre hensigtsmæssige. Vosgerau nævner fx, at

hvis et familiemedlem indtager en overbeskyttende holdning til den syge, vil det vanskeliggøre dennes følelse af uafhængighed og selvstændighed (Vosgerau, 1998).

3.4 Coping

Vi har i foregående afsnit præsenteret Cullberg og Schneiders kriseteori. Begge forskere har beskrevet, hvordan man handler/reagerer under et kriseforløb. Man kan sige, at en krisesituation opstår, når vi befinder os i en situation, vi ikke kan håndtere ud fra vores erfaringer. Også Lazarus beskæftiger sig med dette.

3.4.1 Mestring

Det engelske ord "cope" kan oversættes til: "hamle op med, magte eller klare" (Gyldendals Røde Ordbøger, 1997). I Danmark har man brugt udtrykket "mestring" synonymt med coping som en betegnelse for den måde, vi reagerer på når vi udsættes for trusler og belastninger (Holstein, 1988). Vi er dog ikke så begejstrede for udtrykket "mestring", da vi mener, det signalerer, at det handler om at blive en mester til noget. Dette er ikke altid hensigtsmæssigt. Hvis man fx har mistet sit barn eller oplevet noget andet traumatisk, ville man næppe betegne sig selv som en mester i at komme over sit tab. Hvis man mestrer noget, betyder det, at man er meget dygtig til det (Politikens Danskordbog, 2000). Men vi bryder os ikke om den værdiladning, der ligger i dette ord. Det handler ikke om at være dygtig til noget, men om at håndtere de kriser og vanskeligheder man møder og udvikle sig og lære af det. Vi ser det ikke som en konkurrence, hvor det handler om at komme i mål eller som et bjerg, der skal bestiges men, som Lazarus, som en dynamisk proces, hvor man i takt med, at man coper, forandrer sig og hvor situationen og omgivelserne ligeledes forandrer sig. Vi har derfor valgt at bruge ordene "coping" og "at cope" i vores speciale, fordi vi mener at disse udtryk i højere grad betegner det der sker når vi udsættes for følelsesmæssige belastninger og trusler.

3.4.2 Lazarus coping-begreb

Coping-begrebet beskæftiger sig med, hvordan mennesker reagerer når de bliver udsat for situationer, der er psykisk (og fysisk) belastende og truende. Richard Lazarus, som er professor i psykologi, opfattes som hovedmanden bag coping-begrebet. Han har en proces-orienteret (Folkman og Lazarus, 1991) tilgang til begrebet og definerer det således:

"Coping consists of cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person."

These cognitive and behavioral efforts are constantly changing as a function of continuous appraisals and reappraisals of the person-environment relationship, which is also always changing. Some of the changes in relationship result, in part, from coping processes directed at altering the situation that is causing distress (problem-focused coping) and/or regulating distress (emotion-focused coping), from changes in the person that are a result of feedback about what has happened, and from changes in the environment that are independent of the person.”

(Folkman og Lazarus, 1991, p.210)

If. Folkman og Lazarus (1991) indeholder coping både kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser på at håndtere en belastende situation. Disse bestræbelser er i konstant forandring, idet de påvirkes af forholdet mellem individ og omgivelser. Også forholdet mellem individ og omgivelser er i konstant ændring. Folkman og Lazarus fremhæver 3 faktorer, der påvirker forholdet mellem individ og omgivelser:

1. Copingprocesser, der kan inddeles i to hovedfunktioner. Den *problemfokuserede* coping, hvor personen går ind og prøver at ændre den belastende situation, og den *emotionelt fokuserede* coping, hvor han/hun arbejder med den stress og de følelser, som den belastende situation medfører.
2. Ændringer, der sker i individet som resultat af feedback fra omgivelser (direkte påvirkning)
3. Ændringer i omgivelserne, der sker uafhængigt af individet (indirekte påvirkning)

Lazarus syn på begrebet coping er præget af et helhedsorienteret tilgang, hvor han ser på individet dels i forhold til sig selv, dels i forhold til sine omgivelser. Individet bliver påvirket af og påvirker sine omgivelser og er dermed i konstant ændring. Lazarus omtaler således forskellige ”systemer” med gensidig påvirkning inden for hver system og systemerne imellem. Derved lægger han sig op af Bronfenbrenner, der beskriver samme gensidig påvirkning – både i det nære miljø og på samfundsplan. Lazarus inddrager her et aspekt ved krisehåndtering, som vi synes, at Cullberg mangler; nemlig det, at omgivelserne indirekte kan påvirke individet og dermed individets håndtering.

Folkman og Lazarus (1991) definerer copingprocessen som værende enten problemfokuseret eller emotionelt fokuseret. Senere i samme bog (p.211) nævner de den problemfokuserede coping som et eksempel på en copingstrategi. Og i Lazarus og Folkman (1984) forklares copingprocessen således:

“To speak of a coping process means speaking of change in coping thoughts and acts as a stressful encounter unfolds. Coping is thus a shifting process in which a person must, at certain times, rely more heavily on one form of coping, say defensive strategies, and at other times on problem-solving strategies, as the status of the person-environment relationship changes.”

(p. 142)

Vi finder derfor Lazarus brug af copingprocesser og copingstrategier uklar og inkonsekvent. Vi mener, at copingprocesser skal forstås som de samlede faktorer, der gør, at man handler som man gør. Copingstrategier forstår vi som individets håndtering af en given situation, og ordet coping som et overordnet teoretisk begreb, der kan bruges til at forklare forskellige valg og handlinger.

Primær og sekundær vurdering

Folkman og Lazarus (1991) taler om to former for kognitiv vurdering af en situation; en primær og en sekundær. I den primære vurdering stiller individet følgende spørgsmål: ”Hvad står der på spil i den pågældende situation? Er mit selvværd eller mit helbred truet?” Måske vurderes situationen som værende ufarlig og uvæsentlig, og man kan dermed ignorere ”truslen”. I den sekundære vurdering begynder personen at overveje, hvilke muligheder der er for at håndtere situationen. Samtidig overvejes disse muligheds konsekvenser. Alle disse overvejelser virker ind på hinanden og er med til at afgøre valget af copingstrategi her og nu.

De kognitive vurderinger og valget af copingstrategi skal altså ikke ses som lineære faser eller som en statisk bevægelse fra A til B, men som en proces hvor man pendulerer imellem de forskellige komponenter, der gensidigt påvirker hinanden (Lazarus, 1966).

Vurderingen af forholdet mellem personen og omgivelserne er if. Folkman og Lazarus (1991) påvirket af tidligere erfaringer, en opfattelse af verden og en opfattelse af, hvem man selv er. Men det handler også om en vurdering af den aktuelle situation og ens fysiske og psykiske ressourcer. Disse meget individuelle forskelle kan betyde, at en situation af nogle vil opfattes som en trussel, mens andre vil opfatte den samme situation som en udfordring. I den forbindelse mener vi, at Folkman og Lazarus glemmer at inddrage det aspekt, der har med indirekte påvirkninger at gøre, dvs. de forandringer, der sker i omgivelserne uafhængigt af individet, men som alligevel påvirker personen. De kognitive vurderinger og valg af coping-strategier behøver ikke at foregå på et decideret bevidst plan. Fx kan man komme ud for en situation som føles truende eller belastende, uden at man nød-

vendigvis kan sætte fingeren på de eksakte aspekter ved situationen, der udgør truslen. Man kan også tænke sig, at en person anvender en bestemt coping-strategi uden at have gjort sig det klart eller uden at være klar over, hvorfor man reagerer, som man gør. Omvendt kan man også tænke sig, at der ligger grundige og bevidste overvejelser bag valget og brugen af en strategi. Coping-procesen, som i denne sammenhæng skal forstås som noget mere overordnet, kan altså være præget af mange forskellige grader af bevidsthed (Lazarus og Folkman 1984).

Problemfokuserede copingstrategier

Folkman og Lazarus (1991) omtaler, som sagt, de problemfokuserede copingstrategier og de emotionelt fokuserede copingstrategier. De problemfokuserede copingstrategier er direkte rettet mod problemet eller den kilde, der er årsag til den ubehagelige situation. Der er tale om en aktiv tilgang, hvor man forsøger at eliminere problemet eller gøre det mindre ved at ændre situationen. Eksempler på problemfokuserede strategier er: *At lægge en plan og føre den ud i livet* eller *at konfrontere sine omgivelser med problemet* og bede dem om at opføre sig på en bestemt måde eller på anden vis tage hensyn. Efter vores mening indeholder begge strategier både kognitive og adfærdsmæssige elementer.

Felton og Revenson (1984) omtaler desuden *at søge information* som en af de mest almindelige og universelle copingstrategier, når en person rammes af sygdom.

Emotionelt fokuserede copingstrategier

De emotionelt fokuserede strategier er ikke direkte rettet mod problemet, men har til formål at håndtere den stress og de ubehagelige følelser, som problemet medfører. Der er således tale om en mere passiv og indadvendt, men også kognitiv tilgang, hvor man arbejder mere med sig selv og sine følelser end med omgivelserne. Eksempler på emotionelt fokuserede strategier er *at distancere sig fra problemet*, *at flygte fra problemet* og på denne måde undgå at beskæftige sig med det, *at søge støtte hos andre* eller *at forsøge at se det positive i situationen* (Folkman og Lazarus, 1991).

Den strategi, der kaldes *undgåelse*, er if. Lazarus (1966) en af de mest grundlæggende og universelle coping-strategier. Det kan helt konkret handle om fysisk at bevæge sig væk fra problemet og beskæftige sig med noget afslappende, fx en hobby eller at dyrke motion. I stedet for hele tiden at fokusere på den belastende situation er man optaget af noget mere behageligt, og får det på denne måde både fysisk og psykisk bedre. Det kan altså være en udmærket strategi at give sig selv et mentalt pusterum. Men hvis den er så effektiv, at man ikke får gjort noget ved et alvorligt problem, er den næppe hensigtsmæssig på længere sigt (Folkman og Lazarus, 1991).

At distancere sig fra et problem betyder ikke, at man ikke vil anerkende, at der er et problem. Men man isolerer sig fra problemets følelsesmæssige konsekvenser. Man lader altså ikke problemet komme "for tæt på". Det er muligvis betænkeligt, at man på denne måde lukker af for sine følelser, men i meget belastende situationer kan det være nødvendigt, hvis man skal have energi til at handle rationelt og gøre noget ved problemet. Det er en strategi, der kan tages i brug for at give plads til de mere problemfokuserede strategier. (Folkman og Lazarus, 1991).

Coping og kognition

Folkman og Lazarus (1991) er af den opfattelse, at coping indeholder både adfærdsmæssige og kognitive aspekter. Som vi læser Lazarus, arbejder han således med de kognitive aspekter både inden for de emotionelt fokuserede, men også de problemfokuserede strategier. Den problemfokuserede strategi *at lægge en plan og føre den ud i livet* indeholder jo i høj grad et kognitivt element. Ligeledes handler den emotionelt fokuserede strategi *at forsøge at se det positive i situationen* om en kognitiv bearbejdning.

Dette stemmer godt overens med vores egen opfattelse af coping og kognition. Ikke på den måde forstået, at man kan opdele strategier i om de indeholder et kognitivt element eller ej. Som Lazarus, mener vi, at der er tale om forskellige grader af bevidsthed.

Det er ikke altid enkelt at afgøre, hvorvidt en strategi er problemfokuseret eller emotionelt fokuseret. Nogle gange er den måske begge dele. Hvis man som syg opsøger andre med samme sygdom, er det muligvis med det formål at søge information og gode råd om, hvordan man takler sygdommen. Dvs., at udgangspunktet er forholdsvist problemfokuseret. Udover dette er det sandsynligt, at man vil møde sympati og forståelse. Man oplever således også en emotionel støtte.

3.4.3 Hallberg og Carlssons undersøgelse

Hallberg og Carlsson (1991) har undersøgt coping-strategier i forhold til det at have et hørehandicap. Det foregik gennem kvalitative interviews, hvor interview-personerne bl.a. skulle forholde sig til spørgsmål som: "Beskriv en situation som var høremæssigt krævende for dig. Hvad gjorde du i situationen? Hvad følte du? Hvad tænkte du?".

Hallberg og Carlsson (1991) fandt, at deres forsøgspersoners reaktioner i grove træk faldt inden for to forskellige mønstre: *At kontrollere den sociale scene*. Eller *at forlade den sociale scene*.

At kontrollere den sociale scene er en betegnelse for nogle strategier, hvor personen med hørehandicap aktivt går ind og håndterer situationen. På denne måde forsøger personen at skabe de bedst mulige forhold for interaktion med omgivelserne. Hallberg og Carlsson (1991) sammenligner dette reaktionsmønster med Lazarus' problemfokuserede coping.

At forlade den sociale scene er en betegnelse for de strategier, hvor personen med hørehandicap prøver at undgå de situationer, hvor kommunikationen med omgivelserne kan tænkes at blive krævende og belastende. Personen trækker sig altså væk fra disse situationer og undgår på denne måde de problemer, der eventuelt kunne opstå. Dette reaktionsmønster kan if. Hallberg og Carlsson (1991) til dels sammenlignes med Lazarus' emotionelt fokuserede coping.

Hallberg og Carlsson (1991) mener, at det mønster, der hedder *at kontrollere den sociale scene*, er det mest givende, men også det der stiller de største krav til den hørehæmmede. Det er mere anstrengende at bringe sig selv på banen end *at forlade den sociale scene* og på denne måde undgå at forholde sig aktivt til de krævende situationer. Men hvis den sidste strategi er den foretrukne, har dette naturligvis nogle omkostninger, idet det sociale samvær og interaktionen med andre mennesker svinder ind.

Hallberg og Carlsson (1991) fandt i deres undersøgelse, at deres interviewpersoner var tilbøjelige til hovedsagligt at vælge enten *at kontrollere scenen* (svarende til en problemfokuseret strategi) eller *at forlade scenen* (svarende til en emotionelt fokuseret strategi), men havde brug for dem begge. Om man foretrækker henholdsvis den ene eller den anden tilgang har sandsynligvis også meget at gøre med, hvem man er som person. Om man altid har haft let ved at gøre opmærksom på sine behov og bringe sig selv på banen, eller om man er den mere tilbageholdende type, der tænker, at det er bedre at forholde sig passivt end at risikere at være til besvær. Dette hænger naturligvis også sammen med de tidligere erfaringer, man har gjort sig i lignende situationer. Men man kan også tænke sig, at den samme person vil reagere forskelligt afhængigt af den aktuelle situation.

3.4.4 Valg af coping-strategier

Folkman og Lazarus (1991) siger, at der er en tendens til at vælge en problemfokuseret copingstrategi, hvis situationen opleves som under individets kontrol og ligeledes en emotionelt fokuseret strategi, hvis man ikke føler, at man har nogen indflydelse på situationen. Hvis man fx forsøger at anvende en problemfokuseret strategi i en situation, hvor det ikke er muligt at stille noget op, vil dette tiltag sandsynligvis blot resultere i vrede, afmagt og frustration.

Det er næppe muligt at sige, at nogle strategier per definition er bedre eller mere hensigtsmæssige end andre. Efter vores overbevisning er det ikke et værdispørgsmål. Det handler mere om, hvad den enkelte rent faktisk *gør* i den konkrete situation på det pågældende tidspunkt, og hvor godt personen føler, at det er lykkedes at afværge den stress, som problemet ville have medført. Coping

beror bl.a. på tidligere erfaringer, personlige ressourcer og andre individuelle forskelle, det vil sige ganske subjektive parametre. Men også den specifikke situation, feedback og indirekte påvirkninger fra omgivelserne og samfundets syn spiller ind. Derfor vil opfattelsen af, om en copingstrategi har været effektiv eller ej være en subjektiv vurdering, der er påvirket af mange faktorer.

Lazarus og Folkman (1984) påpeger, at det på længere sigt næppe er hensigtsmæssigt udelukkende at benytte sig af enten den problemfokuserede eller den emotionelt fokuserede tilgang.

Vi deler denne opfattelse. Vi mener, at man bedst kan håndtere de problemer og belastninger, man møder, hvis man råder over en bred vifte af copingstrategier.

Vi vil i det følgende se på, hvad det betyder for adfærden, at man rammes af sygdom, samt hvilke fordele der kan være i at deltage i en selvhjælpsgruppe.

3.5 Sygdomsadfærd

3.5.1 Lipowski

Lipowski siger, at man som syg har tre copingstrategier: (her gengivet fra Svendsen og Buch Pedersen, 1992)

1. Takling, der er en aktiv handlemåde, hvor man tager kampen op med sygdommen.
2. Kapitulation, en passiv adfærd, hvor man enten trækker sig tilbage fra andre eller bliver overdrevent afhængig af dem. Der er tale om en overgivelse til sygdommen.
3. Undgåelse, hvor man forsøger at undgå at beskæftige sig med sygdommen eller dens konsekvenser. Man forsøger hverken aktivt at tage kampen op eller at overgive sig til sygdommen, men flygter fra sygdommen.

Disse handle-muligheder – copingstrategier - kan sammenlignes med Lazarus problemfokuserede coping (takling) og emotionel fokuserede coping (kapitulation og undgåelse). Også Schneiders beskrivelse af undgåelse i form af *holding on* og *letting go* kan bruges som forståelsesramme. Hvor copingstrategien *takling* er en handlemulighed, der kræver, at vi aktivt forholder os til sygdommen, er copingstrategien *kapitulation* en passiv overgivelse, enten til omgivelserne eller til sygdommen.

If. Lipowski forventes det, at sygerollen udfyldes i en begrænset tidsperiode, og at den syge udviser tilstrækkelig vilje til at genopnå sundhed og genoptage den rolle, personen havde før sygdommen (Svendsen og Buch Pedersen, 1992). Den syges omgivelser har altså en forventning om, at man hurtigst muligt bliver den, man var før man blev syg (jf. begrebet homeostase). Lipowski siger vi-

dere, at der er to interaktionsformer, der påvirker sygdomsadfærden (og som bliver påvirket af denne): Interaktionen med familien og forholdet mellem den syge og lægen (Svendsen og Buch Pedersen, 1992). Lipowski fremhæver altså to aspekter ved sygdomsadfærden. Der er dels de strategier, man som syg selv benytter overfor sin sygdom, og dels hvordan man som familie og som læge forholder sig til den syge, og hvordan den syge forholder sig til hhv. lægen og familien.

3.6 Selvhjælpsgrupper

I sin bog om sorgprocessen skriver Schneider (1994):

Many self-help groups are based on the desire to validate shared losses.

(p. 48.)

Udtrykket “to validate”, at gøre gyldigt, er værd at hæfte sig ved. If. Schneider, kan det at deltage i selvhjælpsmøder således være en måde, hvorpå man kan gøre ens tab gyldig, og dermed sin livssituation gyldig. Der ligger altså en form for legitimering i dette. Det at møde andre, der er i samme situation som en selv, kan også hjælpe til at normalisere sorgen over det tabte. Man er ikke alene mere, og kan formentlig se nogle ligheder mellem andres forløb og ens eget.

Schneider (1994) siger videre, at omgivelserne ikke altid kan forstå, hvad man gennemgår. Eller at man ønsker at beskytte dem, og ikke ønsker at vise dem de følelser man har. Dette kan være nogen af grundene til at opsøge en selvhjælpsgruppe.

I læseplan for undervisning af personer med Menière (Læseplaner, 2001) anbefales det at lave hold med 12-18 deltagere, og der bliver lagt vægt på, at deltagerne får rig lejlighed til indbyrdes at udveksle erfaringer og synspunkter samt at fortælle om, hvordan de hver især har lært at leve med sygdommen.

Selvhjælpsmodellen bliver altså anbefalet til fagfolk, der arbejder med Menière-ramte. Vi mener, at dette sender et signal, om at den hjælp eller forståelse, som deltagere kan give hinanden, er betydningsfuld for deres udbytte af undervisningen og deres videre proces.

3.7 Normalitet

I foregående afsnit nævnte vi, at en selvhjælpsgruppe kan medvirke til at normalisere sorgen over det tabte. Ønsket om at tilhøre normen, gruppen, fællesskabet kender vi alle til. Når man falder uden for normen, skiller man sig ud, der bliver lagt mærke til en. Men de færreste ønsker på denne måde at komme i fokus, når det der fokuseres på er fx sygdom eller afvigende adfærd. Når det er noget negativt, der kommer i centrum, risikerer man at blive stemplet på det og blive karakteriseret af dette ene aspekt af ens liv.

3.7.1 Normalitetsbestemmelser

Men hvorledes definerer vi, hvad der er normalt - og dermed også, hvad der er unormalt?

Holst (1978) skelner mellem 3 forskellige måder at bestemme normalitet: Den moralske, den statistiske og den medicinske normalitetsbestemmelse.

Den moralske normalitetsbestemmelse går på de fælles værdier og normer, der opstår i ethvert samfund. Normerne kan fx bestå i den gældende lovgivning, men også blot bero på en mere almen opfattelse af hvad der er ”rigtigt” og ”forkert”. Den moralske normalitetsbestemmelse er præget af nogle meget faste kategorier mht., hvad der anses for værende hhv. normalt og afvigende. Den tager, if. Holst, ikke højde for, at virkeligheden i realiteten ikke er sort/hvid, men indeholder en lang række af gråzoner.

Den statistiske normalitetsbestemmelse har at gøre med det almindelige og gennemsnitlige.

Denne normalitetsbestemmelse er via en kvantitativ tilgang et forsøg på at give et mere objektivt og ufarvet bud på, hvad der er normalt. Som illustration af disse forhold bruges ofte den klassiske normalfordelingskurve. Holst mener, at tendensen til at det gennemsnitlige gøres til normen og dermed det ”rigtige”, er en ulempe ved denne metode.

Den medicinske normalitetsbestemmelse sondrer mellem det sunde og det syge. Der er altså tale om to modsætninger og en klar skelnen mellem, hvad der er normalt, og hvad der er afvigende.

Men mht. psykiske eller sociale afvigelser holder denne skelnen ofte ikke. If. Holst vil der snarere være tale om varierende grader af afvigelser.

I ovenstående normalitetsbestemmelser bliver der både taget udgangspunkt i noget gennemsnitligt og noget absolut og ideelt, i forsøget på at definere det ”normale”. Normalitetsbegrebet er altså

præget af modsætninger. Alligevel syntes der at være en gængs og almen opfattelse af, hvad der er normalt, og hvad der er unormalt.

3.8 Stigmatisering

Udtrykket stigma betød oprindeligt legemlige tegn, der afslørede noget slemt om den, der bar tegnet. Ordet er græsk og i det gamle Grækenland brændte eller skar man tegnet ind i kroppen på folk, så alle andre tydeligt kunne se, at de havde med en afviger at gøre (Goffman, 1975).

Stigmatisering eller stempling er if. Holstein et al. (1994):

”...en udpegning af en person pga. et afvigende træk, som medfører reduceret status eller reducerede handlemuligheder.”

(p.132)

Goffman (1975) har beskæftiget sig meget med stigmatisering og skelner mellem tre former for stigmata: Legemlige stigmata, personlighedsstigmata og tribale stigmata. Den første form har at gøre med fx fysiske handicaps, skamferinger eller fedme. Den anden form handler om ”en brist i individets karakter”, fx kriminelle eller misbrugere. Den sidste form har at gøre med etniske, religiøse og racemæssige forhold.

3.8.1 Stigmatiseringsprocessen

I stigmatiseringsprocessen (eller stemplingsprocessen) sker en udpegning af afvigende træk. Dernæst er der en tendens til at tillægge personen med disse afvigende træk nogle negative egenskaber. Dette ud fra nogle meget stereotype forestillinger om hvordan folk, der ser ud eller opfører sig på en bestemt måde er. Det afvigende træk ved personen kommer på denne måde til at dominere så hele personen bliver defineret som afviger (Holstein et al., 1994).

Link og Phelan (2002) beskriver stigmatisering som bestående af fire komponenter.

I den første komponent foregår der en *udpegning af forskelle* mellem folk. Det er dog ikke alle forskelle, der er lige vigtige, fx er farven på din bil, eller om du er højrehåndet eller venstrehåndet ikke noget, som folk som regel går op i. Men hvilken race, køn eller seksuel orientering du tilhører, er eksempler på forskelle som har en social betydning. Der er en tendens til at sætte personen i bås, idet der findes nogle helt faste kategorier, man helst skal passe ind i. Man er enten sort eller hvid,

mand eller kvinde, homoseksuel eller heteroseksuel. Denne enten/eller holdning er dog en grov forenkling af virkeligheden.

I den anden komponent sker der en *sammenkædning mellem de forskelle, der har en social betydning og uønskede egenskaber*. Dette beror på en opfattelse af at en person, der skiller sig ud, nok er eller opfører sig på en bestemt måde, for det har man hørt om andre med samme kendetegn. Der foregår altså en voldsom generalisering, hvor et enkelt træk ved personen fører en hel masse andre forestillinger med sig (Link og Phelan, 2002).

Den tredje komponent handler om at *sætte en skarp grænse mellem den ikke-stigmatiserede gruppe og den stigmatiserede gruppe*. Dette ved hjælp af nogle definitioner, der tydeliggør, hvordan ”vi” er, og hvordan ”de” er. De forskelle, der er mellem de to grupper, fører ofte til en opfattelse af, at der er tale om forskellige typer af mennesker (Link og Phelan, 2002).

I den fjerde og sidste komponent oplever den stigmatiserede person et *tab af status og diskrimination*. Når en person er blevet udpeget og forbundet med nogle negative egenskaber, vil der opstå en tendens til at blive afvist og udelukket. Dette fører naturligvis til formindsket status og en oplevelse af diskrimination (Link og Phelan, 2002).

3.8.2 Det usynlige stigma

Ikke alle former for stigma er synlige for det blotte øje. Personen er selv klar over det afvigende træk, men er i stand til at skjule det for sine omgivelser. Dette kan sammenlignes med kommunikationshandicaps, som fx en hørenedsættelse, stammen eller ordblindhed, hvor det først er i kommunikationssituationen, at personen ”afslører” sig selv. Hvis man derimod undgår at deltage i kommunikative sammenhænge fremstår man som ”normal”. Dette at det er muligt for personen at fremstå som normal kalder Goffman (1975) for ”passing”.

Goffman (1975) skelner mellem de synlige og de usynlige handicaps. Hvis handicappet er synligt er man miskrediteret. Hvis man derimod har et skjult handicap, er man potentielt miskrediteret. Hvis man har et åbenlyst synligt handicap (hvis man fx sidder i kørestol), er det ikke muligt at skjule handicappet for omgivelserne. Dermed er folk tvunget til at reagere på godt og ondt. Det er derimod til dels muligt at skjule, at man lider af Menière. Men hermed opstår dilemmaet: Skal man vælge at sige, at man hører dårligt og ikke kan klare de samme ting som før osv. og dermed skabe bedre for-

hold for sig selv? Eller skal man tie, bide ubehaget i sig og dermed undgå at blive stemplet som afvigende? Dette er den potentielt miskrediteredes evige dilemma.

3.9 Handicap

Menière påvirker bl.a. hørelsen og balancen. Både hørenedsættelsen og bevægelsesproblemer kan opfattes som en funktionsnedsættelse. If. Lieth (1996) kan en funktionsnedsættelse opfattes som en mangel på handlemuligheder. Lieth (1996) beskriver den situation, som personen med en funktionsnedsættelse er i, ud fra fire forskellige niveauer:

1. *Hvilke handlemuligheder mangler i forhold til menneskets almindelige muligheder, dvs. hvad er den "objektive beskrivelse af funktionsnedsættelsen"?*
2. *Hvilke handlemuligheder oplever personens nærmeste, at der mangler pga. funktionsnedsættelsen?*
3. *Hvilke handlemuligheder oplever personen selv spontant at mangle?*
4. *Hvilke handlemuligheder oplever personen at mangle, som konsekvens af 1., 2. og 3.?*
Dette sidste kan betegnes som det psykologiske handicap.

(p.5)

Handicappet opstår således, når der ikke er sammenhæng mellem de handlemuligheder en person har og de krav og forventninger der stilles til vedkommende.

Lieth (1996) beskriver en handicappet person som:

"...et individ, i hvis "life space", der eksisterer en invaliditet. Denne kan være psykisk, fysisk eller social."

(p.6)

Ved udtrykket "life space" forstås den samlede livssituation hos en person på et givet tidspunkt. Begrebet stammer fra somatopsykologien, som beskæftiger sig med hvordan somatiske (kropslige) forstyrrelser indvirker på psyken (Lieth, 1996; Psykologisk-pædagogisk ordbog, 1995).

Den invaliditet, der if. ovenstående citat eksisterer hos den handicappede person, kan være medfødt, men også opstå senere i livet. Når en person går fra at være ikke-handicappet til at være handicappet, sker der ofte en stor omvæltning i dennes liv, og personen kommer i krise. Noget er gået tabt,

personen oplever at mangle en eller flere handlemuligheder. Det kan være en lang og hård proces at nå til en accept af den nye livssituation. Men hvis man når til den fase, som Cullberg kalder nyorienteringsfasen, vil man ikke længere opfatte sig selv som ”handicappet” men som ”en person med et handicap”. Invaliditeten og den funktionsnedsættelse, som den medfører, fylder ikke længere hele personens bevidsthed, men er blevet en integreret del af personens liv. Men at personen når til denne erkendelse betyder ikke nødvendigvis, at det samme gælder for omgivelserne⁸ (Lieth, 1992).

Ved Menière er man både begrænset kommunikativt og bevægelsesmæssigt. Der er altså tale om to funktionsnedsættelser, og den Menière-ramte har således et kombinationshandicap. Ydermere indeholder hørenedsættelsen ved Menière et progredierende⁹ element. Ved en progredierende funktionsnedsættelse vil det handicap, som personen har lært at leve med forværres, og dette vil kunne udløse en ny traumatisk krise (Andersen et al., intet årstal).

3.10 Arbejde

At måtte opgive sit arbejde ”før tid” kan give en følelse af at være blevet kasseret og dermed en oplevelse af mindreværd. Cullberg skriver (1993), at det at blive sagt op fra sit job rammer selvfølelsen, og dette vil før eller siden påvirke familielivet.

Vi vil i det følgende se på de gevinster, man kan opnå gennem sit arbejde. If. Locke og Taylor (1991) kan gevinster ved arbejdslivet inddeles i mindst fem kategorier:

Materielle gevinster: At forbinde arbejdet med et materielt udbytte, typisk i form af penge, kaldes også arbejdets økonomiske eller instrumentelle funktion.

En følelse af at have præsteret noget: Her vægtes værdier som selvstyre, succes, udfordringer, udvikling og interesse højt.

En følelse af formål: Arbejdet giver personen mulighed for at strukturere og bruge sin tid på noget fornuftigt. Samtidig giver det mulighed for at demonstrere ydeevne og produktivitet. Dette er med til at give en følelse af eksistensberettigelse.

⁸ Vi anvender her en bred definition af ordet omgivelser, der indebærer at man ser på individet i forhold til forskellige systemer (jf. afsnittet: ”Bronfenbrenners udviklingsøkologiske perspektiv”).

⁹ Fremadskridende (Klinisk Ordbog, 1999)

Sociale gevinster: Personens interaktion med kolleger og evt. kunder er ofte en stor tilfredsstillelse i sig selv.

Opretholdelse af selvopfattelse/selv værd: En persons selvopfattelse præges af det syn vedkommende har på sig selv fx mht. evner, interesser, viden og værdier. Hvis man på arbejdspladsen bliver bekræftet i dette syn, er arbejdet med til at opretholde selvopfattelsen.

3.11 Stress

Sammenhængen mellem stress og Menière har som nævnt optaget forskningen omkring Menière (jf. afsnittet: ”Forskning om de psykosociale aspekter ved Menière”), og vi vil derfor i det følgende præsentere nogle teoretiske overvejelser om stress.

Der hersker stor uenighed om, hvad stress egentlig er og hvilken betydning det har for vores sundhed og generelle velbefindende (Holstein et al., 1994; Lazarus og Folkman, 1984; Monat og Lazarus, 1991).

Holstein et al. (1994) definerer stress som: ”...en individtilstand, der psyko-fysiologisk er kendetegnet ved en kombination af høj anspændthed/aktivitet og ulyst.” (p.12)

Ordet ulyst er i denne sammenhæng vigtigt, da man sagtens kan forestille sig anspændte tilstande som er præget af lyst (fx glæde og sex).

I dag vil man typisk forbinde ordet stress med noget negativt, men set fra et historisk perspektiv kan man også opfatte det som noget nyttigt. Stress er en tilstand, der får adrenalin-niveauet til at stige og sætter mennesket i stand til at reagere i truende situationer. Kroppen bliver med andre ord sat i ”højeste beredskab”. De to valgmuligheder er *flugt* eller *kamp*; man kan altså enten vælge at flygte fra truslen eller blive og tage kampen op. (Hollstein et al., 1994)

Mange mener dog, at dette klassiske syn på stress ikke er tidssvarende i forhold til det samfund vi lever i i dag. I det moderne samfund møder vi sjældent ”trusler”, hvor det er vitalt enten at flygte eller kæmpe. Det er derimod en anden slags stressfaktorer, vi er oppe imod, fx problemer med at få arbejdsliv og privatliv til at hænge sammen eller diverse psykologiske belastninger, fx skilsmisse. Det, der er kendetegnende ved de moderne stressfaktorer eller *stressorer*, som de også kaldes, er desuden, at der er tale om nogle mere langvarige belastninger (Hollstein et al., 1994).

Det er meget individuelt, hvordan vi reagerer på stress. Man kan sagtens forestille sig, at to mennesker reagerer vidt forskelligt på den samme belastning. Men, if. Holstein et al. (1994) har stressorer alligevel mindst 4 fælles dimensioner:

Den første af disse dimensioner er: *Overbelastning - underbelastning*. Eksempler på overbelastning kan være for meget arbejde eller for højt arbejdstempo, mens eksempler på underbelastning kan være isolation eller arbejdsløshed. Man kan sige, at man ved eksempelvis for meget arbejde over for arbejdsløshed har at gøre med to modsætninger, men ikke desto mindre kan man betragte begge "tilstande" som potentielle stressfaktorer. Det handler sandsynligvis om at finde en naturlig balance mellem de to poler.

Den anden dimension er: *Mening - meningsløshed*. Hvis man er i stand til at betragte en belastning som meningsfuld, vil den virke mindre stressende, end hvis man opfatter den som totalt meningsløs.

Den tredje dimension handler om *kontrol*. Jo mere kontrol man har over en belastning des mindre stressende vil den føles. Omvendt er det klart at en situation, hvor du ikke føler, du har den mindste kontrol, vil opleves som meget belastende.

Den fjerde dimension er: *Forudsigelighed*. Hvis man ved, hvornår en belastning vil optræde, vil den opleves som mindre stressende, end hvis man ingen anelse har om dette.

4 Metode

Vores videnskabsteoretiske såvel som vores teoretiske forforståelse er udgangspunktet for vores begrebsmæssige og teoretiske forståelse af de fænomener, vi ønsker at undersøge vedrørende Menière. Valget om at interviewe personer med Menière gav næsten sig selv. Hvem andre end Menière-ramte kan fortælle om, hvordan det er at skulle leve som Menière-ramt? Vi har derfor interviewet 13 Menière-ramte og hørt om deres oplevelser med at leve med Menière.

Vi har valgt at kombinere to interviewformer, da det at benytte flere metoder kan højne validiteten af en undersøgelse (Halkier, 2002). Først har vi benyttet et semi-struktureret fokusgruppeinterview. Interviewet tager udgangspunkt i nogle temaer, vi på forhånd har opstillet omkring, hvad det vil sige at leve med Menière. Temaerne bygger på vores (før)nævnte hypoteser, og fokusgruppeinterviewet fremstår derved hypoteseafprøvende. De efterfølgende individuelle interviews bliver brugt til at uddybe de fænomener, der bliver trukket særligt frem i fokusgruppeinterviewet.

4.1 Overvejelser om interviewformer

4.1.1 Fokusgruppeinterview

Et fokusgruppeinterview minder om en samtale, hvor deltagerne forholdsvis uafhængigt af interviewerens diskuterer et emne, der er blevet bestemt af interviewerens. I løbet af denne samtale bliver der således *produceret* en viden via den dynamiske proces, der finder sted (Halkier, 2002).

Fokusgrupper er gode til at undersøge, hvordan en gruppe mennesker forholder sig til et bestemt emne bl.a. mht. normer, holdninger og erfaringer. Det er i interaktionen i gruppen (den dynamiske proces), at de enkelte personers bidrag til emnet ganges op til noget større og mere, end hvis man blot havde interviewet dem hver for sig. Interaktionsprocessen er med til at bibringe ny viden, i og med deltagerne selv forholder sig til indbyrdes ligheder, forskelle med mere. Halkier (2002) beskriver den sociale interaktion således:

Deltagerne spørger ind til hinandens udtalelser og kommenterer hinandens erfaringer og forståelser ud fra en kontekstuel for-forståelse, som man som forsker ikke har.

(p.17)

Halkier (2002) påpeger dog, at man som interviewer også skal være opmærksom på *gruppeneffekten*, altså at der i gruppe kan opstå fx ”for meget” enighed eller modstand mod hinandens meninger (opposition). Dette kan gøre det svært at få forskellige meninger frem, og kan gøre det unuanceret.

4.1.2 Individuelle interviews

En ulempe ved at bruge fokusgruppeinterviews er, at der ikke er så meget tid til at gå i dybden hos den enkelte deltager. Det kan man til gengæld rette op på ved at supplere med enkeltinterviews.

Derigennem får man ideelt set et bedre indblik i den enkeltes livsverden (Halkier, 2002).

Det kan også være lettere for interview-personen at tale om private og personlige ting i et individuelt interview end i det større forum, som en fokusgruppe udgør.

Vi har valgt at benytte en kombination af fokusgruppe- og individuelle interviews i vores undersøgelse. Fokusgruppen bruges til at kredse sig ind på emnet og finde ud af, hvad vi skal gå mere i dybden med i de individuelle interviews. Ved at supplere de to typer af interviews håber vi at kunne udnytte fordelene og så vidt muligt begrænse ulemperne ved de to metoder.

4.2 Reliabilitet, validitet og reproducerbarhed

Når man laver en kvalitativ undersøgelse vurderer man udsagn, holdninger og tolkninger. Sådanne fænomener er ikke lette at ”måle og veje”, men kvalitative data bør alligevel gennemgå en videnskabelig kvalitetsvurdering. En sådan vurdering består oftest i at forholde sig til undersøgelsens *validitet, reliabilitet og reproducerbarhed* (Halkier, 2002).

For at vurdere en undersøgelses validitet må man spørge, om man ved hjælp af de valgte metoder undersøger det, man sigter mod at undersøge. Vi anvender kvalitative interviews som metode, da det vi ønsker at undersøge, er de psykosociale konsekvenser ved Menière. Vi ønsker beskrivelser af, hvad det vil sige at leve med sygdommen, og det mener vi at kvalitative interviews egner sig godt til.

Hvad angår reliabilitet har vi været systematiske, eksempelvis ved at følge interviewguiden således, at alle har fået stillet de samme spørgsmål (Pedersen og Nielsen, 2001). Et andet eksempel på systematik er, at den samme person har været interviewer ved alle interviews. Derudover er vores reliabilitetskriterier gennem hele specialet at redegøre for vores holdninger, handlinger og valg. Vi

ønsker at lægge alle oplysninger frem, således at enhver kan vurdere og tage stilling til vores endelige resultat og samtidig følge vores proces (Halkier, 2002). Dette sikrer samtidig at enhver som ønsker det, i princippet, kan gøre vores undersøgelse efter, og er altså udtryk for undersøgelsens reproducerbarhed.

Når man vælger en metode, fravælger man også en masse ting og dermed har vores metode, ligesom alle andre metoder, naturligvis nogle begrænsninger.

Vi har fx valgt kun at interviewe de enkelte respondenter én gang hver. Hvis vi i stedet så dem flere gange, ville der sandsynligvis være mulighed for at komme yderligere i dybden.

En anden begrænsning er at vi ikke har valgt at interviewe pårørende. Menière er en sygdom, der i høj grad griber ind i privatlivet og påvirker familien, så derfor er det også en stor omvæltning for de pårørende. Hvordan det er at leve med en person, der har Menière har vi ikke nogen førstehåndsbehandling om.

Endvidere er der ved interviews altid en risiko for at respondenter bliver påvirket af interviewer. Enten fordi respondenter ønsker at "gøre det så godt som muligt" og derfor svarer det som han/hun tror interviewer vil høre, eller fordi interviewer stiller ledende spørgsmål, der kan fremmane et fra interviewer ønsket svar. Ledende spørgsmål kan if. Kvale (1997) dog også bruges til både at kontrollere pålideligheden af respondents svar og til at verificere interviewers fortolkninger. Kvale konkluderer således, at ledende spørgsmål ligefrem kan øge interviewets reliabilitet.

Ovenstående overvejelser og beslutninger sætter nogle begrænsninger for den samlede mængde og type af data. Dette skal man naturligvis gøre sig klart, når man vurderer vores undersøgelse. Vi mener dog, at man er nødt til at træffe nogle valg for at bevare fokus og undgå at projektet vokser en over hovedet. Ydermere har vi tilstræbt at redegøre for alle overvejelser, holdninger og handlinger undervejs i processen således, at man som læser har mulighed for at følge med i, hvorfor vi mener og vælger, som vi gør.

4.3 Udvalgelse af respondenter

Fællesnævneren for deltagerne i vores undersøgelse er deres livssituation. Alle har Menière og har fået sygdommen diagnosticeret hos en læge. Dette kriterium har vi valgt for at sikre, at det er denne specifikke livssituation, der er fælles. Andre lignende sygdomme giver givetvis lignede symptomer og reaktioner, men danner ikke rammen for dette speciale. Vi har forbeholdt os ret til at sortere re-

spondenter fra, der har andre alvorlige fysiske eller psykiske problemer. Dette vil kunne få konsekvenser for deres coping og vil kunne mistolkes i vores behandling af data. Vi vil have svært ved at vurdere, hvad der handler om Menière, og hvad der handler om dette ubenævnte andet.

Vi har tilstræbt spredning i hvor lang tid, folk har haft sygdommen. Vi regner med, at den erfaring man får har betydning for, hvordan man lever med sygdommen. Samtidig er tidsspredningen med til at give et nuanceret billede af, hvordan det er at leve med Menière.

Også behandlingsforløb er en variabel. Ved behandling forstår vi ikke blot medicinske eller kirurgiske tiltag, men også tiltag som psykologhjælp, selvhjælpsgrupper osv. Det er klart, at der er sammenhæng mellem behandlingseffekt og livskvalitet. Ligeegyldigt hvilket udfald behandlingen har, vil det sige noget om den enkeltes måde at håndtere sygdommen på.

Vi har også ønsket at variere på respondenternes tilknytning til arbejdsmarkedet. Vi vidste på forhånd, at mange Menière-ramte må forlade arbejdsmarkedet som følge af sygdommen. Vi har derfor ønsket at belyse de konsekvenser, der ligger i enten at blive på arbejdsmarkedet eller forlade det.

Vi har ikke taget hensyn til folks alder, køn og social baggrund, idet vi mener, at den fælles livssituation ”sætter folk i samme båd”, og udviser disse forskelle (Halkier, 2002). Man kan dog godt sige, at der indirekte er foretaget en alderssortering, da Menière typisk rammer midaldrende.

4.4 Rekruttering af respondenter

I juni 2002 deltog vi i den internationale Menière konference i Kolding. Vi havde lavet en folder til konferencen¹⁰ som informerede om vores speciale og som opfordrede folk til at kontakte os, hvis de havde tid og lyst til at deltage. Det lykkedes os at få kontakt til en gruppe kvinder, der i forvejen kendte hinanden pga. Menière. Vi fik således etableret vores fokusgruppe.

Via vores folder fik Menière- og Tinnitus Foreningen øje på vores projekt og de satte en annonce i deres blad, hvor de efterlyste respondenter til de individuelle interviews. Vi fik i alt femten henvendelser. Ud af disse valgte vi otte respondenter.¹¹ Den sidste respondent fik vi kontakt til gennem den høreafdeling, hvor vi tidligere havde været i praktik i pædagogisk audiologi.

¹⁰ Se bilag 2

¹¹ Se bilag 3

Således endte vi med en fokusgruppe bestående af 5 kvinder, og 5 kvinder og 4 mænd til de individuelle interviews.¹²

Mht. hvor lang tid vores respondenter havde haft sygdommen, lykkedes det os at få en ret god tids-spredning. Vi har både snakket med ”rutinerede” Menière-ramte, der har haft sygdommen i mere end 20 år, og folk der ikke har haft den så længe; en enkelt respondent havde haft sygdommen i under et år og befandt sig stadig i den fase, hvor det hele var nyt og uafklaret.

Den variabel, der hedder behandlingsforløb, fik vi også en god spredning på. Det var fx ret forskelligt, hvor meget og hvilken medicinsk/kirurgisk behandling respondenterne havde fået, men også hvorvidt de havde opsøgt en selvhjælpsgruppe eller psykolog.

Mht. tilknytning til arbejdsmarkedet lykkedes det at finde respondenter inden for følgende kategorier: studerende, i arbejde på nedsat tid, selvstændig, offentlig ansat. Ud af de respondenter der ikke længere arbejdede, var der en, der pga. barselsorlov havde været væk fra arbejdsmarkedet, siden hun fik Menière, nogle der var kommet på førtidspension som følge af Menière og en, der var blevet på arbejdet på trods af Menière, indtil hun gik på pension.

4.5 Fokusgruppeinterviewet

Forud for interviewet sendte vi breve ud til vores respondenter med praktiske oplysninger, samt lidt information så de var klar over, hvad der skulle foregå.¹³ Dette gjorde vi ud fra vores viden og forforståelsen omkring gennemførelse af interviews for at skabe en tryk atmosfære og for at vise respondenterne, at vi tog dem og projektet seriøst .

Vi lavede en interviewguide på grundlag af de hypoteser, vi på forhånd havde om emnet.¹⁴ Vi valgte at strukturere vores interviewguide ud fra den såkaldte tragt-model. Det betød, at vi begyndte med åbne spørgsmål, for at fremme interaktionen i gruppen og sluttede af med en mere styret struktur, for at få afprøvet vores hypoteser (Halkier, 2002).

Fokusgruppeinterviewet blev afholdt i september 2002. Vi lagde ud med at fortælle om, hvad vores speciale drejede sig om. Dernæst lidt praktiske informationer om hvordan interviewet kom til at

¹² Se bilag 4

¹³ Se bilag 5

¹⁴ Se bilag 6

foregå (fx at det blev optaget på videobånd). Vi fortalte desuden vores respondenter, hvordan vi havde forestillet os, at samtalen kom til at forløbe.¹⁵

I ugerne efter fokusgruppe interviewet gennemså vi videobåndene og noterede de temaer og problemstillinger, vi vurderede respondenterne lagde særlig vægt på.

Disse temaer var:

- ? Bekymring for at få anfald
- ? Følelse af at belaste familien
(bekymring for at være til besvær, at blive forladt)
- ? Ydmygelse når andre ser anfaldene
- ? Følelse af ikke at slå til
- ? Omgivelsernes reaktion på sygdommen
- ? At sygdommen er ”usynlig”
- ? De økonomiske og praktiske aspekter
(fx mht. arbejde)
- ? Følelse af at blive begrænset
- ? Bekymring for at miste hørelsen
- ? At have svært ved at bede om hjælp
(tab af stolthed og selvstændighed)

Vi kunne konstatere, at de ting respondenterne lagde vægt på i store træk faldt sammen med vores hypoteser. Dette opfattede vi som et tegn på, at vi var på rette vej, og derfor fortsatte vi med disse temaer. Fokusgruppeinterviewet indikerede dog, at vores hypotese om, at svimmelheden er det værste ved sygdommen, er præget af individuel variation. Vi revurderede derfor vores opfattelse af denne hypotese.

4.6 Individuelle interviews

På baggrund af fokusgruppeinterviewet lavede vi en interviewguide til de individuelle interviews.¹⁶

¹⁵ Se bilag 7

¹⁶ Se bilag 8

Interviewguiden var udgangspunktet for vores interview. Alle respondenter fik stillet de spørgsmål, der er nævnt i guiden, men vi tilpassede spørgsmålenes rækkefølge, så de passede med de drejninger interviewet tog. Hvis den respondent, vi interviewede, havde et særligt kendskab til et område (fx været i selvhjælpsgruppe, havde beholdt tilknytningen til arbejdsmarkedet eller havde hjemmeboende børn), spurgte vi mere ind til dette område. Hvert interview har altså formet sig forskelligt, men alle respondenter er blevet stillet de spørgsmål, der står i interviewguiden.

Fordi vi har korresponderet en del med vores respondenter, havde vi samlet alt vores hidtidige viden om hver enkelt. De fik hver deres mappe, som vi gennemgik umiddelbart før interviewet med den pågældende for at opdatere vores viden og tune os ind på den person, vi skulle møde. På den måde fik vi skabt en mere personlig kontakt til dem under interviewet, bl.a. fordi de fik en fornemmelse af, at vi kunne huske dem, og det de havde fortalt os. Dette både for deres skyld men også for at få mest muligt ud af interviewet. Som eksempel vidste vi, at respondent Torkild selv har været med til at starte en selvhjælpsgruppe. Det var derfor oplagt, at vi udnyttede denne viden og spurgte ind til det på en mere direkte facon.

4.6.1 Interviewspørgsmål og bagvedliggende hypoteser

Nogle af spørgsmålene i interviewguiden er forholdsvis lukkede og præcist formulerede. Vi har formuleret dem således for at være sikre på at få emnerne belyst fra den tilsigtede vinkel. Når vi fx har spurgt: *Har dine omgivelser reageret som du har ønsket det?* er det for at få den Menière-ramtes vurdering af, om han har fået opfyldt sine behov fra omgivelserne. Hvis vi derimod spurgte: *Hvordan har dine omgivelser reageret?* så ville vi få en beskrivelse af, hvordan omgivelserne har reageret men ikke den Menière-ramtes holdning dertil.

Hvis vi, i stedet for at indlede mange spørgsmål med *har* brugte ordet *hvordan*, så ville vi lægge en værdiladning ned over spørgsmålet og faktisk gå ud fra, at noget fx har ændret sig (hvilket vi jo ikke kan være fuldstændig sikre på). Der er fx stor forskel på at spørge: *Har dit familieliv ændret sig?* og *Hvordan har dit familieliv ændret sig?*

I det følgende gennemgår vi de spørgsmål, som står i interviewguiden til de individuelle interviews.

- **Forløb**

Fortæl om dit forløb – hvor er du henne nu i forhold til den første tid?

Dette spørgsmål bygger på den Menière-ramtes erfaring med Menière. At skulle fortælle om sit forløb er noget alle kan, og der er stor sandsynlighed for, at det sætter andre tanker i gang. Samtidig giver det mulighed for at vælge til og fra.

- **Dig og dine omgivelser**

Hvis man er lam og sidder i kørestol, kan folk se, at man er handicappet. Det er ikke altid tilfældet med Menière. Hvordan er det?

Har dit sociale liv ændret sig?

Har du måtte ændre på dig selv i forhold til dine omgivelser?

Har din opfattelse af dig selv ændret sig siden du fik Menière?

Hvordan har dine omgivelser reageret på Menière? Er det som du har ønsket det?

Disse spørgsmål handler om den Menière-ramte og omgivelserne. Vi ønskede at høre om, hvordan omgivelserne har reageret på sygdommen og hvordan den Menière-ramte ønskede, at de skulle reagere, om den Menière-ramte har følt sig forstået, om vedkommende har mistet venner osv. Har Menière medført social isolation? Vi kommer desuden ind på problematikken omkring den ”usynlige” sygdom.

- **Familieliv**

Har dit familieliv ændret sig siden du fik Menière?

Hvad har det gjort ved jer som familie?

Hvordan har din familie det med, at du har Menière?

Har du oplevet at ”neddæmpe” din sygdom af hensyn til din familie?

Disse spørgsmål handler om familien. Vi ønsker at høre den Menière-ramtes opfattelse af, hvad der sker med en familie, når en af medlemmerne får Menière. Man kunne forestille sig, at der kan være bekymringer om at belaste familien og være til besvær. If. Schneider (1984) er disse følelser ofte grund til, at en person opsøger en selvhjælpsgruppe.

- **Anfald**

Når du er inde i en god periode, hvor meget bekymrer du dig så om eventuelle nye anfald?

Under selve anfaldet – vil du da helst være alene eller have nogle af dine nærmeste i nærheden?

Disse spørgsmål handler om anfald. Hvordan opleves anfaldene og hvor meget fylder de i bevidstheden, også i de gode perioder?

- **Arbejdsliv**

Fortæl hvordan dit arbejdsliv er blevet påvirket af Menière.

Her kommer vi ind på arbejdslivet. Kan man stadig klare sit arbejde? Hvordan skal man klare sig økonomisk, hvis man ikke kan? Hvis man er holdt op med at arbejde pga. sygdommen, hvordan har man det så med det? Føles det som et tab eller måske en lettelse?

- **Afkald**

Har du måtte give afkald på noget siden du fik Menière?

Dette spørgsmål har at gøre med afkald. Er der nogle ting, som respondenterne ikke kan mere og har måtte opgive som følge af Menière?

- **Menière og Tinnitus Forening og selvhjælpsgruppe**

Er du medlem af Menière og Tinnitus Foreningen?

Er du med i en selvhjælpsgruppe? Hvis ja: hvad har det betydet for dig?

Hvis nej: hvorfor ikke?

Disse spørgsmål drejer sig om Menière og Tinnitus Foreningen og selvhjælpsgrupper.

Dette for at høre om hvad det betyder at møde ligestillede; folk der står i samme livssituation som du selv.

- **Coping/ egen omsorg**

Hvad gør du for at klare hverdagen?

Dette spørgsmål handler om coping. Hvordan håndterer man de vanskeligheder, man møder når man rammes af Menière?

4.7 Transskribering

Som nævnt blev fokusgruppeinterviewet optaget på videobånd. De individuelle interviews blev optaget på lydbånd. Begge interviewformer blev efterfølgende transskriberet. Transskriberinger er if. Kvale kunstige konstruktioner, hvor man bevæger sig fra en kommunikationsform med et regelsæt til en anden kommunikationsform med et andet regelsæt. Transskriberinger vil altid være præget af vurderinger og beslutninger og er således fortolkningsmæssige konstruktioner (Kvale, 1997).

Når man læser ordret transskriberet talesprog vil det ofte virke usammenhængende og forstyrrende, og måske ligefrem give et fordummende indtryk af respondenterne. En ordret transskribering er altså ikke nødvendigvis den mest objektive og loyale transskribering. Man må vælge sin transskriberingsstil efter, hvem der skal læse transskriberingerne, og hvad de skal bruges til (Kvale, 1997).

Vi har i vores transskribering valgt at nærme os det skriftsproglige regelsæt. Dette betyder, at vi har omformuleret udsagn, så de nærmer sig skriftsprogets grammatiske regler. Vi har undladt fyldord, lyde og gentagelser af ord.

Hvis der har været længere pauser og/eller latter, har vi noteret dette af hensyn til læseren, således at man kan få en fornemmelse af stemningen under interviewet.

Da vi ikke skal anvende interview-citaterne til en lingvistisk analyse, mener vi ikke, at ovenstående valg har betydning for undersøgelsens analyse og resultater.

4.8 Analyse

Vi har taget udgangspunkt i Halkiers (2002) redskaber til bearbejdning af fokusgruppedata: *kodning, kategorisering og begrebsliggørelse* og brugt dem til analyse af samtlige interviews i vores undersøgelse¹⁷. Redskaberne bruges til at mindske datamaterialets omfang og gøre det mere overskueligt.

Halkier (2002) definerer kodning som foreløbige mærkater, som undersøgeren sætter på mindre bidder af tekstdata. Man laver altså hovedoverskrifter til hver databid, der betydningsmæssigt hænger sammen.

Eksempel på kodning: (Dorit: 80-88)

Kodning

Sygdommen skal ikke fylde alt	Dorit: (..) jeg <u>vil</u> blive ved med at svømme. Jeg svømmer 3 gange om ugen og vil meget gerne fortsætte med det, fordi jeg har det bedst med det.
Egen omsorg	Nu har jeg bare ikke kunnet på grund af min dårlige fod, og det gør også, at jeg ikke har det så godt, jeg har det bedst, når jeg får svømmet. Og det er jeg blevet ved med. Lige efter jeg har haft nogle kraftige anfald der er jeg kun gået i vandet og har svømmet 200 meter, så er jeg gået op igen.

¹⁷ Ved valget af hvilke dele af empiri vi præsenterer i dette speciale, har vi naturligvis også foretaget nogle fravalg. Vi er klar over, at der ligger en tolkning allerede i denne udvælgelsesproces.

Angst for at fremprovokere anfald	Interviewer: Men du har gjort det. Dorit : Ja, det har jeg, altså når jeg sådan har følt mig nogenlunde, men altså af skræk for at det skulle komme igen, så har jeg kun svømmet lidt, bare for at holde ved lige.
Socialt samvær vigtigt	Bare for at komme i klubben og være sammen med de andre og sådan.

Ved kategorisering sættes koderne i forhold til hinanden. Man undersøger, om koderne kan slås sammen, om de står i modsætning til hinanden, eller om de har konsekvenser for hinanden (Halkier, 2002).

For vores undersøgelses vedkommende betød kategoriseringen at vi fandt følgende temaer:

- Kriseforløb
- Sygdomsadfærd
- Normalitet
- Arbejde
- Selvhjælpsgruppe
- Accept
- Mistro
- Hørehandicap
- Økonomi
- "Det offentlige"
- Familien
- Angst
- Omgivelser
- Stress

Sidste redskab Halkier (2002) bruger, er begrebsliggørelse. Her sætter man koder og kategorier i forhold til undersøgelsens data, sine teoretiske begreber eller andre undersøgelser på samme felt. Halkier (2002) påpeger, at man ikke blot skal se efter temaer, gentagelser og mønstre men også efter kontraster, variationer, brud og paradokser. Derved nøjes man ikke blot med at opfylde "egne små hypoteser", men forsøger at gøre det man finder i sin undersøgelse mere generaliserbart. Fx fandt vi i vores analyse af kategorien "Selvhjælpsgrupper" nogle kontraster. Det var således ikke alle respondenter, der havde samme opfattelse af, hvad det at være i en selvhjælpsgruppe kan betyde.

Analysens videre proces foregik ved at sammenholde kategorierne dels med teori om temaet; dels med andre undersøgelser om Menière. Vores begrebsliggørelse retter sig altså både mod teori og andre empiriske undersøgelser.

Specialets endelige udgave afspejler dog ikke vores arbejdsproces. Teorien er blevet integreret i empirien, så opgaven, for læsevenlighedens skyld, fremstår som en helhed.

Når vi således præsenterer teorien først i specialet, skal det ikke forstås på den måde, at teorien har været udgangspunktet. Som nævnt har vi haft nogle teoretiske forforståelser ”i baghovedet”, men undersøgelsen har i første omgang haft stor empirisk vægt, fordi vi ikke ønskede at lægge en teoretisk spændetrøje ned over empirien. Empirien har således fået lov til at tale og selv pege på hvilke teorier, der kunne være relevante at inddrage for at sætte alt dette ind i en større forståelsesramme.

Empirien bekræftede os i, at vores teoretiske forforståelse var relevant at bruge, men har dog krævet en nuancering, fx ved at supplere Cullbergs kriseteori med Schneiders teori om sorg og krise. Endvidere viste empirien, at det var meningsfuldt at inddrage ny teori, fx Bronfenbrenner og Lipowski, da vi manglede teoretiske begreber omkring individets interaktion med omverdenen og sygeadfærd.

5 Empiri og analyse

Vi vil i det følgende foretage vores begrebsliggørelse, ved at sammenholde de udsagn vi har fra vores respondenter med de teoretiske begreber og forskningsundersøgelser om Menière, som vi har gennemgået.¹⁸

Vi gør opmærksom på, at vi bruger ordet coping som et teoretisk begreb til at forklare forskellige valg og handlinger (eller mangel på samme). Det vi har fra vores respondenter er beretninger om nogle af de handlinger og valg de har truffet i forbindelse med deres sygdom. Når vi vælger nogle af disse beretninger ud og tolker på dem, så er det en tolkning af deres adfærd og vores forsøg på at sætte en ”etiket” på, hvad det er de gør. Selv vil de næppe bruge ordet at ”cope”; det er et ord, vi bruger til at sætte empirien ind i en begrebsramme.

5.1 Kriseforløb fortalt af respondenter

I dette afsnit vil vi primært beskæftige os med nogle få interviewpersoner og deres fortællinger om kriseforløb og bearbejdning. I det følgende vil Ib fortælle om, hvordan det har påvirket ham at få Menière.

I: Har dit sociale liv ændret sig? Du har jo været inde på det,

Ib: Ja, det har det i allerhøjeste grad. Altså sociale liv, det er jo mange ting. Men det har det jo ved at det ind i mellem træder ind på psyken så voldsomt. Og jeg har sgu også været gået hjemmefra og sagt: ”Nu kan det være lige meget.”. Måske ikke så meget pga. mig selv, men måske mere pga. at andre skulle blive ved med at leve med, at jeg havde det som jeg havde det.

I: Du følte, du var til besvær?

Ib: Ja, jeg kunne ligeså godt pakke mine sure sejl og gå min vej, fordi jeg var kun til besvær.

I: Hvordan kom du så igennem det?

Ib: Ja, det gjorde jeg jo ved en tur på psykiatrisk skadestue. Fordi den klappede fuldstændig... jeg ved jo godt, hvordan man kan tage livet af sig selv. Men, da det endelig kom til stykket, så var modet der jo ikke. Men til gengæld så var jeg fuldstændig smad-

¹⁸ Se bilag 9 for transkription af alle interviews.

ret, rent psykisk. Og gav op, da jeg endelig kom hjem. Og gav min kone lov til at ringe til psykiatrisk skadestue, og så kørte vi en tur derop. Og så har jeg i øvrigt aldrig nogensinde været der siden.

I: Fik du talt nogen ting igennem deroppe?

Ib: Ja, jeg sad og snakkede med, det har nok været en psykiater, det vil jeg tro. Men, så snakkede vi nogle ting og sager igennem og hun sagde, at det slet ikke var ualmindeligt, at man pludselig fik sådan en røvtur, som jeg kaldte det. Og så har der praktisk talt ikke været noget siden. Altså ligesom det der med at forstå, ja, men du er sgu ikke til besvær. Jo selvfølgelig er jeg til besvær, men andre siger: ”Ja, men du er jo ikke til besvær.”. Og det er det, man ligesom skal overbevise sig selv om.

I: At når de siger, du ikke er til besvær, så mener de det?

Ib: Ja, så må du sgu rette dig efter det og så lade være med at være så selvhøjtidelig. Så det var sådan en af de dér ting, og det var et meget kraftigt vendepunkt, og det kom et halvt års tid efter at sygdommen var startet. Og det siger lægerne jo også, at det er meget almindeligt. Når man har gået med den dér et halvt års tid, så har det hele haft tid til at samle sig op, og så kan man lige pludselig ikke magte det mere.

(Ib: 67-90)

Ibs bearbejdning af krisen startede så at sige den dag hans sammenbrud kom. Om forløbet fortæller han:

Jeg kan godt fortælle jer: Der var langt til psykiatrisk skadestue, den aften hun [hans kone] kørte mig derop. Men det tog ingen tid at køre hjem. Sådan følte jeg det, så kan man jo se, så er der altså sket noget på den time vi sad deroppe. Og hvor man ligesom fik at vide, at gu' er det da ej normalt, at man går psykisk ned, men alligevel. Der var en årsag, som hun [lægen] sagde. Og den er hel klar.

(Ib: 363-367)

Og han vender tilbage til sammenbruddet senere i interviewet:

Jeg tror egentlig vendepunktet, det kom dengang, jeg var ved at stå og sige: ”Nu gider jeg sgu ikke mere.”. Og så det ligesom at få vendt og drejet situationen og så sige: ”Ja, men det hjælper jo ikke noget.”

(Ib: 250-252)

For Ib startede vejen ud af krisen altså med et sammenbrud. Hans kone hjalp ham til at få den professionelle hjælp, som han havde brug for til at kunne starte sin bearbejdning.

Ib er nu kommet igennem krisen. Han bruger den erfaring forløbet har givet ham og er aktiv som kontaktperson i Menière og Tinnitus Foreningen. Han kan se tilbage på kriseforløbet, reflektere over det og selv finde nogle sammenhænge i forløbet.

Mette fortæller, hvordan hun arbejder med nogle af de tanker, hun har omkring sit nye liv:

Nu går jeg til ham akupunktøren, og ham har jeg så også lidt terapisaftaler med, han er lægeuddannet. Og det handler om at give slip på nogle af de ting, man havde. Altså, mine stærke sider før var planlægning, og kontrol og overblik. Nu har jeg bare ingen af delene, vel?. Og det er jo en indre...så går du jo i krise med dig selv. Fordi du lige pludselig ikke kan planlægge, at på lørdag vil du det. Og overblikket over fremtiden og arbejdet og økonomi, jeg er stadig på sygedagpenge. Og så skal jeg jo give slip og bare være lige nu her. Lige nu her. Jeg kan ikke planlægge, hvad jeg skal på vej hjem, jeg skal ikke planlægge noget. Jeg skal bare gå ud af døren her om nogen timer, eller hvornår jeg gør det. Og det er altså svært bare at leve i nuet. Men det prøver jeg. Men jeg kan ikke så lang tid ad gangen, det kan jeg altså ikke.

(Mette: 129-136)

Videre fortæller Mette:

Altså specielt min mor er nok den, jeg har tættest kontakt med mht. til sygdommen. Og der prøver jeg at give udtryk for den sårbarhed, jeg har. Når jeg sidder der kl.8 om aftenen og har lagt børnene i seng. Og tinnitussen den skrider bare ind i øret på mig, hylende inde i hovedet og nystagmussen¹⁹, som generer mig meget i hverdagen, gør, at jeg bliver enormt træt. Og jeg sidder bare der. Og kan slet ikke kigge på tv-skærmen. Og jeg kan ikke læse en bog, jeg kan ikke andet end bare at sidde og bare... Og så kommer tårerne, og så bliver jeg simpelthen så: "Hvorfor fanden skal jeg sidde her?". Og det er først noget, jeg har fået fortalt til min mor, at det er sådan... Og det taler jeg så med ham om, akupunktøren. Hvordan skal jeg komme videre derfra? Fordi jeg sidder og kigger på alle de ting, jeg ikke kan mere. Og der siger han: "Det nytter sgu ikke noget. Det kommer du ikke et skridt videre af, der kan du jo bare blive siddende og konstatere

¹⁹ Nystagmus: Uvilkårlige, ensartede, på hinanden følgende øjenbevægelser. (Klinisk Ordbog, 1999)

og konstatere og konstatere.”. Så jeg skal prøve at ændre den dér tankegang. Okay, hvad kan jeg så? Kigge på efterårsferien, hold kæft det var fedt, jeg havde 6 sammenhængende dage. Så vælge at kigge på det.

(Mette: 153-164)

Et andet sted i interviewet fortæller Mette om sin oplevelse af sig selv. Vi husker, at Ib fortalte, at han havde følt sig besværlig og ser også denne følelse hos Mette:

Men det er vel, at man synes, man gør sig for besværlig over for omverdenen. Den pæne pige dér, man vil godt vise sig fra sin gode side. Ikke fordi det er en dårlig side, det andet, men det kræver for mange forklaringer. Og det orker man bare ikke på det tidspunkt. Så er det nemmere bare at isolere sig eller undgå de dér ting, hvor man skal forklare.

(Mette: 360-363)

Louise fortæller om den frustration og afmagt hun har følt i forhold til sine børn og til sit eget liv:

Og jeg var alene med de her børn, og jeg kunne slet, slet ikke. Jeg måtte simpelthen beholde dem hjemme fra børnehaven, fordi jeg kunne ikke, jeg var ikke i stand til... Det er ikke ret langt, jeg skal gå, men jeg kunne simpelthen ikke gå derned. Og så måtte jeg lade dem se fjernsyn, for jeg kunne heller ikke passe dem. Altså, de klarer sig jo, men det er jo ikke det, det er jo frustrerende, fordi det er ikke det, jeg har villet med at have børn og heller ikke med mit liv, vel?

(Louise: 82-86)

Dette ændrer sig. Louise får sammen med en psykolog arbejdet sig igennem sorgens indledende faser. Hun fortæller selv:

Men der havde de jo så noget psykologhjælp, og der fandt jeg så én igennem den forening, fordi jeg var nødt til selv at finde ud af, at jeg var nødt til at leve med det, at jeg var nødt til at acceptere, at sådan er det altså, og der er ikke rigtig noget at gøre ved det, men det måtte jeg altså have noget hjælp udefra til.

(Louise: 30-32)

På spørgsmålet om hun har måtte ændre på sig selv (i forhold til sine omgivelser) svarer Louise:

L: [pause] Jeg har været nødt til at ændre mit billede af mig selv, det har jeg været nødt til.

I: Så du betragter dig selv på en anden måde i dag?

L: Ja, det gør jeg nok. Det er svært at sige, sådan lige sætte ord på hvordan, men jeg er ligesom kommet til kort på en eller anden måde. Til en erkendelse af, at tingene er altså ikke, som de var førhen, og man må så prøve og få det bedste ud af det, men det er sådan, i perioder kan man klare det, og i perioder kan man ikke. Hvor man så går ned med flaget og siger: "Nu kan jeg ikke holde det her ud længere."

I: Så det er noget med både at acceptere sygdommen og acceptere situationen, som den er og også erkende, at der er nogle ting, som man ikke kan?

L: Ja, men det er det. Lige præcis.

(Louise: 62-70)

Louise fortæller om, hvordan hun har arbejdet med sig selv:

(..) hvis man har været tilstrækkelig langt ude, tror jeg, så finder man jo ud af, hvad det handler om. Om man vil leve og leve godt, eller om man ikke vil leve. Altså man... Ja, det ved jeg egentlig ikke rigtig, men det er i hvert fald noget, jeg har arbejdet meget med mig selv om, at jeg vil ikke ende som sådan en sur gammel kone, der har ondt alle vegne.

(Louise: 239-242)

Hun fortæller også om de ændringer, hun har foretaget i sit liv:

Vi lever lidt kedeligt, vil jeg sige [latter]. (...) altså vi har indført en kededag derhjemme i weekenden, en af dagene, der keder vi os derhjemme, fordi det er vi nødt til, og det synes børnene jo er lidt irriterende [latter]. Men altså jeg kan også mærke, at det har de jo også godt af. Altså de har jo også godt af en stille dag. Med alt det der, de er jo i fuld fart altid. Så det er da ikke, det er jo ikke kun noget dårligt, vel, men den der spontanitet, den savner vi jo nok alle sammen et eller andet sted.

(Louise: 148-155)

5.1.1 Teoretiske overvejelser

Som nævnt, ser Cullberg (1984) et kriseforløb som bestående af mange små kriser i krisen. Han belyser dette ved at gennemgå et forløb hos en kvinde, der skal føde et dødt barn. Han redegør i den forbindelse for de hændelser, der kan belaste kvinde yderligere, således af én af disse hændelser kan udløse et sammenbrud uden at være grundtraumet:

I kronologisk rækkefølge kan begivenhederne tage sig således ud.

- *Meddelelsen om, at der ikke høres nogen hjertelyd, at barnet er dødt.*
- *Selve forløsningen af det døde barn.*
- *Hospitalsopholdet med andres spørgsmål og reaktioner.*
- *Hjemkomsten til familie og pårørende.*
- *Tilbagekomst til arbejdet og mødet med andres forlegenhed. At møde andre kvinder, der er gravide, eller lige har fået et barn.*
- *At se spædbørn på gaden, der har samme alder som ens eget barn ville have haft.*
- *Ikke at blive gravid igen.*
- *Uro over en eventuel ny graviditet, fordi man frygter den skal få samme udfald.*

(p.165)

I forhold til Menière kan et forløb se således ud:

- *Voldsomt svimmelhedsanfald.*
- *Kontakt med læge, der ikke ved hvad man fejler.*
- *Flere anfald, hvor man bliver indlagt på hospital.*
- *Hospitalsophold uden forklaring på hvad man fejler.*
- *Flere anfald.*
- *Neurologisk undersøgelse, hvor man undersøges for livstruende sygdomme.*
- *Diagnose.*

Oplevelser i forløbet kunne være:

- *Stærk angst i forbindelse med anfald.*
- *Bekymring over hvad man fejler.*
- *Vanskeligheder ved at forklare arbejdsplads og omgangskreds, at man er syg, men at man ingen diagnose har.*
- *En følelse af ikke at blive troet på.*
- *Angst i forbindelse med undersøgelser på hospital.*
- *Angst mens man venter på resultat.*
- *Lettelse over diagnose.*

Disse oplevelser illustrerer nogle af de ”bølgedale” man som Menière-patient kan opleve og viser de forskellige kriser, der alle er del af *kriseforløbet*.

Vi mener ikke, at Cullbergs faseinddeling af kriseforløb er fyldestgørende nok, når man skal beskrive forløbet hos et menneske, der er ramt af Menière. Det er svært at præcisere den akutte fase i krisen hos den Menière-ramte for der er snarere tale om et gradvist forløb. Også reaktionsfasen byder på visse problemer. If. Cullberg sker der i reaktionsfasen det, at man tvinges til at erkende virkeligheden. Han mener, at forsvarsmekanismerne bliver mobiliseret og kan hjælpe en i denne proces.

Men som Menière-ramt kan der gå længe inden ”virkeligheden går op for en”, for anfald vil i starten typisk betragtes som enkeltstående hændelser, og man ved ganske enkelt ikke, hvad man fejler, eller at det der sker med én samlet kan beskrives som symptomer på sygdommen Menière.

Kriseforløbet vil bestå af en masse kriser (jf. beskrivelsen af en Menière-ramts vej til diagnose), hvor man igen og igen må erkende virkeligheden og konsekvenserne af den under skiftende forhold. I og med Menière er en fluktuerende²⁰ sygdom vil ”reaktionsfasen” være et tilbagevendende fænomen.

Man kan altså forestille sig, at den Menière-ramte befinder sig i pendulveksling mellem kriser, der udløser forskellige reaktioner, uden at kunne sidestille hændelserne og koble dem sammen for derefter at kunne se ”virkeligheden” og begynde bearbejdningsprocessen. Dette forløb kan forklares via Schneiders sorgteori. Som nævnt beskæftiger Schneider sig med, hvordan vi håndterer tab. Han beskriver den sorgproces, der finder sted og redegør for sorgens forskellige faser, samt den pendulering han mener, der foregår mellem de forskellige faser.

²⁰ Af svingende karakter.

Som Menière-ramt er det indlysende, at man er kommet i en uventet livssituation, men vi mener også, at man er udsat for et tab. Tabet af den person man var, og tabet af det liv man havde. Dette vil vi gerne illustrere ved at sammenholde respondenternes fortællinger med Cullbergs og Schneiders teorier. Som tidligere nævnt, er det ikke sikkert, at man som sorg-ramt gennemlever alle faser i Schneiders teori. Vi betragter Schneiders teori, som et billede på en ideel sorgproces, og mener således ikke, at det er afgørende for sorgbearbejdningen at nå hele forløbet igennem.

5.1.2 Analyse af *sorg- og kriseforløb*

Vi hørte Ib fortælle, hvordan hans selv billede ændrede sig efter han blev syg. Han følte sig til besvær. Cullbergs første begrebspar handler om oplevelser af egen værdi. Ib oplevede en selvforkastelse; han oplevede en negativ selv værdi. Ib fortalte ligeledes om selvmordstanker. Vi mener, at han på dette tidspunkt har følt en meningsløshed, som han ikke har kunnet håndtere. Også i undersøgelsen af Erlandsson et al. fortæller en af respondenterne, at hun har haft selvmordstanker pga. sygdommen. Hvis vi tolker selvmordstanker som en manglende tro på tilværelsen, kan Cullbergs tredje begrebspar: *Oplevelse af mening overfor meningsløshed og kaos* belyse situationen. Ib fortæller om et psykisk sammenbrud. Set med Cullbergs øjne er sammenbruddet starten på Ibs bearbejdningsfase. Måske er forsvarsmekanismerne begyndt at ”løsne deres greb” og har gjort plads til ”sammenbruddet”, eller til at Ib kunne mærke krisen. Cullberg mener, at man kan komme ud for at skulle have sagkyndig hjælp for at komme videre, og dette ser vi hos Ib. Cullbergs teori ser i Ibs tilfælde ud til at kunne bruges som en vejledende beskrivelse af, hvad man gennemgår som kriseramt. For ham er krisen nu blevet en del af livet, og han befinder sig, med Cullbergs ord, i nyorienteringsfasen.

Mette fortæller i den første citatbid, at hun har mistet den person, hun var. Det er en indre følelse af tomhed og forladthed, og hun siger selv, at hun er ”gået i krise”. Hun oplever følelser som sorg og vrede. Disse følelser kan forklares med Cullbergs beskrivelse af sorgreaktionen i den akutte krise. Han beskæftiger sig med begrebsparret *samhørighed* overfor *forladthed* og siger at:

“forladthedens symptomer er sorg, fortvivlelse, tomhed og lav vitalitet. Men man ser også vrede og desperate handlinger (...). I en tilstand af akut forladthed indtræder der også reparative forsøg. Man har kaldt denne proces for en søgen efter det tabte.”

(Cullberg, 1984, p. 159)

Også Schneiders sorgbeskrivelse kan i denne forbindelse bruges som forståelsesramme. Mette sørger over det tab, hun har oplevet; nemlig at miste sig selv. Hun er i gang med at bevidstgøre sig om tabets omfang. I denne fase vil man if. Schneider veksle mellem at være bevidst om tabets omfang og forsøge at undgå en bevidsthed.

Senere i citatet beskriver Mette, hvordan alt er i kaos. Hun har mistet overblikket over sit liv. Cullberg (1984) skriver, at man kan opleve en følelse af, at det "*man tidligere har betragtet som sandt, rigtigt og selvfølgelig, ikke mere holder.*" (p. 160). Vi mener også, Cullbergs begrebspar *mening* overfor *meningsløshed* er med til at tydeliggøre Mettes tilstand.

I næste citatbid giver Mette udtryk for en fortvivlelse og frustration over sit liv. Hendes beskrivelse viser både elementer af afmagt, ensomhed og vrede. Mette forsøger at finde mening. Hun spørger sig selv "hvorfors?", som kriseramte if. Cullberg ofte gør i reaktionsfasen.

Set med Schneiders øjne kan man forklare det ved, at hun "holder fast" i den person, hun har været. Mette fortæller om sine møder med en akupunktør. Akupunktøren hjælper hende til at flytte fokus. Mette prøver at "ændre tankegang" og fokusere på de gode oplevelser hun – også efter hun blev syg – har. If. Cullberg vil bearbejdningsfasen hjælpe en til at indlære nye sociale roller og til at acceptere livet som en handicappet person. Det virker som om, det er denne proces Mettes akupunktør prøver at hjælpe hende i gang med.

Også Schneider taler om, at man aktivt må "sige farvel" og afslutte sorgarbejdet. Mettes forsøg på at flytte fokus fra sorgen over tabet (alt det hun ikke kan mere) til genopbygning af sit liv (det hun formår) er en del af den proces Schneider kalder at *opløse tabet*. Den kræver en bevidsthed om tabet, som hos Mette ikke er konstant til stede på nuværende tidspunkt.

Mette beskriver i den sidste citatbid en følelse af at være til besvær. Som nævnt, er denne ændrede opfattelse af sig selv beskrevet hos Cullberg som *selvforkastelse*. Mette taler også om det at trække sig tilbage fra andre, og denne tendens til isolation ser vi også i undersøgelsen af Erlandsson et al. Dette er if. Cullberg også en del af selvforkastelsen. Det giver anledning til negative indre fortolkninger og underbygger følelsen af at være mislykket og udstødt. Det bliver således opfattet af den krise-ramte som en bekræftelse af hans/hendes lave værdi (Cullberg, 1984). Også Cullbergs begrebspar *samhørighed* overfor *forladthed* er relevant her.

Som vi har læst både hos Cullberg og Schneider, og som vi også har hørt fra vores respondenter, tager det tid at nå frem til en erkendelse og accept af tab og af den livsændring krisen udløser.

Det er denne erkendelsesproces, som Mette står midt i.

Ib kan altså se tilbage og reflektere over sit forløb. Mette er endnu ikke nået så langt i sin bearbejdning, at hun kan få øje på nogle sammenhænge og gøre brug af sine erfaringer. Ib er kommet igennem krisen og kan nu drage nytte af sine erfaringer. Ud fra vores teoretiske forforståelse, kan vi have en formodning om, at Mette er i gang med en lignende proces.

Vi vil i det følgende sammenholde Louises fortælling med Schneiders sorgteori. Kort genfortalt handler det indledende sorgarbejde if. Schneider om at få *bevidsthed* omkring tabet. Som forsvar/beskyttelse mod denne bevidsthed bruger man copingstrategierne “holde fast” og “give slip”. Når først bevidstheden er opstået, begynder næste del af sorgarbejdet: at få sat tabet i *perspektiv*. Ved hjælp af en indadrettet helingsproces får man tabet sat i perspektiv i forhold til sig selv og man arbejder hen imod en accept af tabet. For at kunne “frigøre” sig fra tabet er man nødt til at *opløse* det. Dette gøres ved et aktivt arbejde, hvor man “får sagt farvel” og afsluttet sorgarbejdet. Først derefter kan man begynde “genopbygningen” af sit eget liv. Denne genopbygning består i en *omformulering* af tabet. Man vil se tabet ud fra en udviklingsmæssig sammenhæng og kunne trække på positive “sidegevinster” fra sorgarbejdet. Man har eksempelvis oplevet sin egen styrke og indset sine begrænsninger. Omformulering af tabet vil give en større frihedsoplevelse og et fornyet håb. Endeligt vil man *omdanne* tabet forstået på den måde, at man vil se tabet i et nyt lys.

Det er dog vigtigt at pointere, at Schneider gentagne gange fremhæver den sorgramtes pendulering mellem faserne. Man skal altså ikke læse ovenstående som en lineær beskrivelse fra start til slut men som et forløb, hvor man kan veksle mellem de forskellige faser. Og det er netop denne nuancering, vi finder anvendelig.

Louise viser i første citatbid frustration over ikke at kunne være den mor, hun gerne ville have været og over ikke at kunne få det liv, hun gerne ville have. Man kan måske forestille sig, at frustrationen har været rettet mod sygdommen. *Den* har ødelagt hendes fremtidsplaner. Man kan forestille sig tider, hvor Louise har tænkt ”*Det er ikke retfærdigt!*” og ”*Hvorfor mig?*”. Set med Schneiders øjne var hun på det tidspunkt ikke fuldt ud *bevidst om tabet*.

I næste citatbid fortæller Louise, at hun var nødt til at acceptere tabet. Schneiders skriver, at når man først har fået *bevidsthed* omkring tabet, kan man ved en indadrettet helingsproces nå frem til

accept af tabet. Han kalder denne proces ”at sætte tabet i perspektiv”, og vi mener, at det er det, Louise har gjort ved at acceptere tabet.

I citatet om hendes ændrede billede af sig selv giver Louise udtryk for, at det er en sorgfuld proces at skulle acceptere og erkende, at tingene er forandrede. Hun siger, at nogen gange kan man klare det, andre gange kan man ikke og er if. vores mening et godt eksempel på, hvordan den sorgramte pendulerer mellem faserne. Schneider understreger netop, at der vil være tilbageskridt, men han mener, at disse tilbageskridt giver plads til en ny dimension af tabet. Man kan altså se disse perioder med tilbageskridt som en del af bearbejdningsprocessen.

I næste citatbid fortæller Louise, at hun aktivt har truffet et valg om, at hun ikke vil ende som ”en sur gammel kone, der har ondt alle vegne”. Hun har altså ikke ville have, at tabet skulle få lov til at overtage hende. Schneider mener, at man i det videre sorgarbejde er nødt til at frigøre sig fra tabet. Dette kræver et aktivt arbejde, som er forudsætningen for, at man kan genopbygge sit liv. Schneider kalder dette at *opløse* tabet.

I sidste citatbid fortæller Louise om de ændringer, der er sket i hjemmet efter hun fik Menière. Louise har i den forbindelse oplevet en positiv sidegevinst ved at måtte lægge sit liv om. Man kan se dette som en *omformulering* af tabet, som Schneider beskriver. Louise har indset sine begrænsninger, taget konsekvensen af dette og oplever, at ændringerne i livet ikke kun er negative. Når man får Menière, er man i større eller mindre grad nødt til at lægge sit liv om. Man er med andre ord nødt til at lægge en ny ”plan” for sit liv og lave nogle regler for sin ændrede livsstil.

Set med Schneiders øjne, har Louise formået at arbejde sig igennem det tab, hun har lidt. Vi har set eksempler på, hvordan Louise i begyndelsen ikke var fuldt ud *bevidst* om tabet. Senere i forløbet fik hun sat tabet i *perspektiv* og arbejdede sig hen imod en accept af tabet. Ydermere var hun i stand til at *opløse* tabet og frigøre sig fra det. Endelig har Louise formået at *omformulere* tabet.

5.2 Accept

Flere af vores respondenter er kommet ind på temaet accept som et centralt område for deres håndtering af Menière. Inge fortæller:

Men det med Menière og tinnitus for den sags skyld... Man skal acceptere, man har den sygdom eller det symptom, som tinnitus er. Og først derefter kan du lære at håndtere det. Hvis ikke du accepterer, så kommer du ingen vegne. Så kører du i den samme onde cirkel. Hvis ikke du har accepteret, du har en sygdom, ja, men så kommer du heller ingen vegne i systemet.

(Inge: 365-368)

Hun uddyber:

Jeg føler ikke, jeg er til besvær ved at bede om hjælp. Men det er igen, fordi jeg har accepteret min sygdom, jeg har fortalt, næsten alle dem der gider at høre på det, at det er sådan.

I: Så accepten er kernen?

Inge: Ja, men det er kernen til det hele for hvis ikke du har accepteret det, så kan du heller ikke håndtere det.

(Inge: 502-506)

Dette er Torkild også inde på. Han fortæller, at han og hans kone har været meget åbne overfor hinanden igennem hele sygdomsforløbet. Han siger:

Vi har været meget åbne, vi har snakket meget ærligt ud om det. Også fordi jeg har set en opløsning i ægteskabet hos en stor del. Jeg tror faktisk, det er mere end halvdelen, hvor det bare går i stykker. Og jeg kan egentlig godt forstå det, for det må jo være forfærdeligt at leve sammen med sådan et menneske. (...)

I: Er det fordi, det er besværligt? Føler du, at du er besværlig?

T: Ja, du er ikke rigtig noget værd. Du er mindre værd, altså du har nogle ting, som er en klods om benet på nogen. Det har jeg haft utrolig store problemer med. Jeg har det ikke så meget mere, fordi jeg accepterer det og siger: "Sådan er det."

(Torkild: 237-244)

5.2.1 Analyse af accept

Flere af vores respondenter fremhæver accept som grundlaget for at lære at leve med sygdommen. De giver derved udtryk for samme opfattelse som Schneider. Han mener, at heling og accept er vejen frem, når først man er blevet bevidst om tabet.

Torkild fortæller, at det, at han har accepteret tingenes tilstand, har hjulpet ham ud af hans selv-værdsproblemer. Han har oplevet sig selv som en fiasko, en byrde. I forhold til Cullbergs begrebspar: *Selvfølelse – selvforkastelse*, kan man sige, at han har været præget af selvforkastelse, men accepten har været med til at give ham selvfølelsen tilbage.

Flere respondenter kommer ind på, at følelsen af at være til besvær hænger sammen med, at man ikke selv har accepteret sin situation.

Når man rammes af Menière, mister man ofte store dele af den person man var og det liv man havde, før man blev syg. Man er med andre ord udsat for et tab, som det er naturligt at sørge over. En vigtig del af denne sorgproces er accept, og flere respondenter fortæller, at accepten er utrolig vigtig, hvis man skal videre og vil undgå at hænge fast i sygdommen.

Også personerne i Erlandsson et al.'s undersøgelse var enige om, at accept af sygdommen og dens konsekvenser er nødvendigt for at komme videre.

5.3 Familien

Mange af vores respondenter er inde på, at Menière har påvirket deres familieliv.

Som Ann Christin fortæller, kan familien have svært ved at forstå sygdommen og ved ikke, hvordan de skal håndtere den:

Jeg synes, det Menière- og også tinnituspatienter mangler, det er en psykolog. Man skal faktisk have sådan et menneske, som kan følge én, fordi familien... Altså jeg vil ikke gøre det rosenrødt. Jeg synes faktisk folk har svært, også éns egen familie, ved at erkende, at Menière det har noget med anfald og stress at gøre... Enten tager de overhensyn, så man føler, at det er i deres interesse og ikke i patientens interesse. Jeg kunne mange gange godt tænke mig, at der var en psykolog som kunne hjælpe. Fordi nogen gange, så har man brug for én at tale dybt og inderligt med.

(Ann Christin: 176-181)

Hun siger videre:

Jeg synes også familien og ens børn og så videre, har svært ved at vende sig til det og i realiteten, så har de ikke accepteret det. For hvis vi skal et eller andet, og jeg siger til min mand, at jeg ikke kan, bliver han faktisk sur.

(Ann Christin: 590-592)

Ann Christin har ikke taget nogen konsekvens af den manglende forståelse, men nærer ønsket om at der for Menière-ramte var en psykolog eller lignende, man kunne benytte sig af. Et menneske, der lyttede og gav den opmærksomhed og forståelse, som familien ikke altid magter.

Også Louise har savnet accept og forståelse af sin sygdom. Hun er blevet bakket op af mand og børn, men resten af familien har ikke på samme måde taget hendes problemer alvorligt. Louise har opgivet at få familien til at forstå. Måske ud fra en vurdering af, at man må bruge sin sparsomme energi, der hvor man får mest ud af den. Louise har altså valgt at prioritere den nære familie og er tilfreds med den støtte, hun får fra sin mand og sine børn. (Louise: 430-434, 20-24)

Generelt har vores respondenter følt af deres børn og børnebørn har været gode til at vise hensyn og bakke op. Der bliver vist megen omsorg og støtte, og de problemer som sygdommen medfører, bliver opfattet som fælles problemer, som familien skal klare sammen:

Og det er min datter utrolig god til [tegnsprog]. Hun har støttet os utrolig meget, det har hun. Været med på kurser og så videre. Og min svigersøn også. (...)

Så familiemæssigt, der fik jeg utrolig støtte. Både af min kone og mine børn. Og min svigersøn har også været utrolig god. Han er næsten et af de eneste mennesker, jeg nogensinde har oplevet, der tager 100 % hensyn.

(Torkild: 179-184)

De fik det jo ind med store sløve, da det startede. Og de ved, hvad det drejer sig om, og det næste det bliver så, at børnebørnene også finder ud af det. Men den største er allerede ved at finde ud af det og pakker mig ind i tæpper og passer på mig, så jeg ikke går og skvatter om.

(Ib: 416-418)

I det hele taget har de fleste af vores respondenter fået god opbakning fra deres ægtefælle (Ex. Ib: 6-10). Ægtefællen ser både de gode og dårlige dage og har dermed mulighed for at få et grundigt indblik og dermed også indsigt i, hvad sygdommen går ud på. Men som Torkild fortæller, kan det

være en stor belastning for et ægteskab, når den ene får Menière. Han mener, at det er meget vigtigt at være helt åben overfor sin ægtefælle og snakke om sygdommen og de problemer, den medfører. Han fortæller, at mange ægteskaber går itu, fordi byrden er for stor, og der er så mange ting, der ikke kan lade sig gøre mere. (Torkild: 237-240)

Undertiden kan det være nødvendigt at bryde med et familiemedlem. Om dette fortæller Inge:

Ja, for det er så nemt at blive kvalt, og det var jo en af de årsager til, jeg brød med min mor. Fordi hun ville ikke acceptere, at jeg havde den sygdom og samtidig, ja, men altså: "Nu skal jeg, nu skal jeg". Jeg måtte ikke sige til ungerne: "Sæt jeres tallerkener ud.". Nej, det skulle mormor nok gøre. Og så videre og så videre. Det kunne jeg simpelthen ikke acceptere. Fordi jeg vil godt have, mine børn skal være selvstændige. Også fordi situationen er, som den er. Det havde måske nok været en lille smule anderledes, hvis ikke jeg havde været syg.

(Inge: 547-551)

Else Marie fortæller i det følgende, hvordan hun i erkendelse af den manglende forståelse fra sin søster har skåret ned på samværet. At være sammen med mennesker, der ikke forstår og accepterer ens livssituation, er meget negativt, og dette har Else Marie og Inge taget konsekvensen af, selvom det virker voldsomt, når det er ens egen familie:

Min søster er ikke den, jeg skal samle på. Ja, det er barsk... egentlig hårdt, at skulle sige det... og kedeligt. Min søster drømmer overhovedet ikke om at hjælpe mig med noget som helst. Hun sidder bare og kritiserer, hvis der lige er et eller andet at kritisere ved det, jeg har lavet. Men det gør egentlig ikke noget, at jeg sorterer hende lidt fra, så vi kun ses, når det er derhjemme i forbindelse med mine forældre.

(Else Marie: 588-592)

Men selvom man har god opbakning fra sin ægtefælle, kan livet af og til alligevel virke uoverskueligt. Inge fortæller:

Selv om vi har det godt sammen, så har jeg da mange gange bare haft lyst til at gå fra hus og hjem og det hele. Netop fordi jeg føler, jeg ikke har kunnet få det hele til at hænge sammen. Når ungerne har været højroastede, som børn nu er, det er sgu ikke dem, der er noget i vejen med. Men jeg har tit haft lyst til at gå fra hus og hjem alligevel. Men

det er ikke, fordi jeg ikke elsker min familie, det er simpelthen, fordi jeg kan ikke magte det.

(Inge: 337-340)

Charlotte fortæller, hvordan man, på trods af støtte fra familien, kan komme til at føle sig besværlig. I begyndelsen havde hun svært ved at bede om hjælp og var bange for at belaste familien med sin sygdom. I stedet har hun brugt Menière og Tinnitus Foreningen til at ”læsse af”:

Man føler sig besværlig, og jeg ville ikke sige for meget om, hvordan jeg havde det før jeg virkelig.... Det er meget svært at ringe og bede om hjælp, for jeg har været vant til at klare mig selv. Det er nemmest, hvis folk kan se det på dig og se, at du har brug for hjælp. Nu er jeg jo så kommet ind i foreningen, og det åbnede altså døre at møde lige-stillede, for så føler jeg ikke, at jeg belaster min familie så meget.

(Charlotte: 104-107)

Torkild fortæller, at Menière påvirker hele familien:

Det har gjort os meget handicappede. Det har givet utrolig mange skår i glæden. I gamle dage sagde vi altid at grunden til, at min kone og jeg ikke var blevet skilt, det var at jeg aldrig var hjemme [latter]. Men vi fik børn meget tidligt, og det har holdt os utrolig meget sammen hele vejen igennem. Men det er klart, det ene oven i det andet... Jo det er sgu et handicap, det har handicappet familien. Der er mange ting, du ikke sådan kan gå ud og gøre og være med til.

(Torkild: 201-204)

Der er altså blevet givet afkald på mange ting og sket mange sociale ændringer efter Torkild fik Menière, men på trods af dette er Torkilds kone gået ind på de nye præmisser. Den livssituation man står i som Menière-ramt, og de vilkår man er nødt til at leve under, påvirker jo i høj grad også éns ægtefælle, og dette er der nogle forhold, der er stærke nok til at rumme, mens andre tilsyneladende går ned på det.

5.3.1 Menière og børn

Det giver nogen ekstra bekymringer at blive ramt af Menière på det tidspunkt i ens liv, hvis man stadig har hjemmeboende børn:

Ja, altså, det har jo været en hverdag for dem, det dér. Men selvfølgelig, det tager hårdt på dem og jeg tror også de spekulerer mere over det, end man umiddelbart regner med.

(Inge: 240-241)

Børnene forpligter en til at mobilisere et overskud; at have noget at give af. Man har ikke kun sig selv at tænke på, og det kan jo både være godt og skidt. Men det er ikke altid muligt at have det fornødne overskud til børnene, og så kommer frustrationerne og bekymringerne. For hvordan finder man ressourcerne, når man dårligt selv kan overskue dagen?

Jeg var simpelthen så træt nogen gange. Når jeg stod op om morgenen og havde drukket en kop the, så var jeg allerede træt, som om jeg havde været igennem en hel dag. Det var, som om jeg havde influenza hele tiden. Og så fik vi jo vores søn, og det gav ligesom sådan en opgave, det var både positivt og negativt. Det var negativt, at jeg ikke kunne fordybe mig i mit eget, men det var positivt, at jeg var nødt til at komme ud af det.

(Charlotte: 93-96)

Louise fortæller om det manglende overskud til børnene, og de bekymringer som det bringer med sig. Pludselig kan man ikke gøre de ting, som man gerne vil sammen med sine børn. Man har ikke overskud til at være sammen med dem, som man gerne vil og føler ikke, at man har noget at give dem (Louise: 110-113). Som Mette fortæller, kan man ikke en gang gøre dagligdags ting som at følge dem i institution:

Og så vil jeg jo gerne gå over og hente dem på institutionen, men det ender med, at jeg så må ringe, og så kom jeg endnu en gang ikke på institutionen og lige sige hej til personalet. Jeg har først lige været ovre i dag, det er første gang i 2 eller 3 mdr. jeg har været inde i min søns fritidshjem. Hvor jeg normalt kommer der til hverdag og henter ham.

(Mette: 105-108)

Under et anfald er alting ude af kontrol, og det kan være umuligt at være til stede som forælder. Desuden kan det være en meget voldsom oplevelse at overvære et anfald og sandsynligvis endnu værre for børn at overvære, at deres mor eller far har det meget skidt. Dette påvirker naturligvis

børnene og usikkerheden omkring, hvorvidt der kommer et anfald eller ej, kan være svær for børnene at håndtere. Inge fortæller her, hvordan hendes børn har reageret:

Men hvis jeg ligger og falder om på gulvet, hvad jeg har gjort rigtig mange gange, hvor det mere eller mindre kommer fra begge ender af, så virker det skræmmende på dem. Det gør det. Og særlig efter den første operation, hvor det er fuldstændig, ja, men det kom bare. Du kunne ikke en gang nå at tælle til to. Så lå du der. Og der havde ungerne det meget med at ringe hjem, om jeg nu stod på benene, ellers turde de ikke komme hjem, så tog de ud til mine svigerforældre, der bor i nærheden. Så det har taget hårdt på dem.

(Inge: 232-236)

Følgende citat belyser et andet problem ved sygdommens svingende karakter. Børnene kan, efter en periode, hvor forælderen ikke har haft anfald, blive meget påvirkede af det, når der så kommer et anfald. I perioder hvor det går godt, vænner man sig til det, og det gør børnene naturligvis også. Måske går børnene i deres stille sind og håber på, at det er væk for evigt. Og når så anfaldet alligevel kommer, bliver de skuffede og kede af det. Mette fortæller om dette:

Dem der nok forstår det mest, det er mine to børn, fordi de ser mig jo til daglig, og de så i går, at deres far måtte komme og hente dem. Og min søn var så ked af det, fordi nu havde han lige glemt, hvordan det var, når mor lå ned. Så han græd og var meget ulykkelig.

(Mette: 64-66)

Under et Menière anfald har man ikke kontrol over noget. Man har ikke kontrol over sin krop og kan have vanskeligt ved at overskue ansvaret for et andet menneske også. Men som forælder har man ansvaret for sine børn. Og man er altid forælder; også under anfald. Det er nemt at forstå den frustration og afmagt, man som Menière-ramt forælder må føle i disse situationer, og det er netop dette problemfelt, som Charlotte berører i følgende citat:

Jeg har oplevet, da jeg lige havde fået min søn. Så var vi på vej ind i et butikscenter. Så skulle vi ned af nogle trapper, og så pludselig er jeg faktisk ved at falde med ham, og pludselig går det op for mig, at jeg faktisk har en form for anfald, og jeg sætter min søn

ned, og jeg kan godt forstå, når Vesterhauge [Søren Vesterhauge, læge på Rigshospitalet og Menière-specialist] siger, at man som Menière-patient ikke skal have det der ansvar for et andet menneske. Men det er mit barn, ikk'?

(Charlotte: 50-54)

Det er klart, at det fylder en del i børnenes liv, at de har en forælder, der er ramt af Menière. Børnene lærer, at de er nødt til at tage hensyn. Louise fortæller i det følgende om vigtigheden af ikke at skjule sygdommen for dem, og Mette fortæller om nogle ændringer, som det, at hun har fået Menière, har betydet for hendes børn:

De er meget opmærksomme på, jeg skal bruge det apparat [Meniett²¹] 3 gange om dagen. Og den store, han har undret sig meget over, hvad det var for noget. Men der har jeg simpelthen sagt til ham: "Kan du ikke godt huske, der var engang, hvor jeg altid lå på denne der dumme sofa?", og det kan han godt. Så jeg har prøvet og forklare det sådan, så godt jeg nu kunne i hans forestillingsverden. For det kan ikke nytte noget at skjule det for dem. Det kan jeg ikke, og det hjælper heller ikke noget, det gør kun tingene værre for ham. (...)Den lille (...) det er mere skæg og ballade hos hende. Men hun kommer også med apparatet og siger: "Mor, har du nu lavet den?". Så husker de mig på det. Men, så på den måde bliver de også draget lidt ind i det, ikke noget med ansvar, mener jeg, men det er en naturlig del af vores liv, at jeg skal huske mit apparat. Og jeg tror ikke, det er noget de tager skade af, på den måde i hvert fald.

(Louise: 279-288)

Og det er sådan noget, det er jo bare små ting, men for at børn kan gøre det, så skal der jo være en vis forståelse for det, så de har jo måtte sætte sig ind i mange ting, for hvordan kan vi vise hensyn?. Altså de er blevet gode til at lukke døren ind til deres værelse når fjernsynet kører, så jeg ikke hele tiden har den der Cartoon Network lyd. Og, de må også tage konsekvensen af, at aftaler lige pludselig bliver aflyst.

(Mette: 142-145)

²¹ Apparat til behandling af Menière. Vha. apparatet skabes et overtryk i mellemøret og dette skulle, i følge producenten (Medtronic Xomed Inc.), genoprette balancen i det hydrodynamiske system i det indre øre. (Meniett)

Sygdommens uforudsigelighed gør det svært som forælder at planlægge ferier og udflugter med børnene, og det er klart, at det er noget, der skuffer børnene. Dette er også andre respondenter inde på. Inge fortæller bl.a. om de problemer, hun har haft med aflyste aftaler, og hvad hun har gjort for at undgå at skuffe sine børn:

Ja, men jeg har så mange gange tidligere, sagt til ungerne: ”Ja, nu her på fredag, der kan far komme frem og tilbage på arbejde med toget. Så har vi bilen, skulle vi så ikke gøre ditten eller datten...”. Og så når vi hen til torsdag aften, så får man øretæven igen. Og kan ingenting, og så står ungerne og er skuffede. Det tør jeg simpelthen ikke gøre, altså hvis de ringer og siger, de kommer hjem fra skole, eller de gør et eller andet. Hvor så jeg siger: ”Ja, men altså, hvad siger I til hvis vi gør sådan og sådan i dag?”. Og så kan de jo sige ja eller nej.

(Inge: 225-229)

Inge og hendes mand har, efter flere gange at have oplevet at de måtte afbestille planlagte ferierejser (Inge: 302-304), valgt at købe campingvogn for på den måde at undgå at skulle aflyse en ferie (Inge: 152-154). På den måde tilgodeser de både behovet for at komme på ferie og behovet for at kunne tage det i det tempo, som sygdommen tillader.

Mette er alene med sine to børn. At være alene-forælder og blive ramt af Menière er ekstra belastende, for hvem kan tage sig af børnene, når man ligger underdrejet? Da vi talte med Mette havde hun haft Menière i under et år. Vi har tidligere hørt lidt om hendes forløb. I forhold til sine børn har hun måtte tage et stort og hårdt valg:

Børnene har jo boet hos mig. (...) Og lige siden skilsmissen har de boet en uge hos mig, en uge hos deres far. Og deres far har sagt i mange, mange måneder, faktisk hele det hér år: ”Skal jeg ikke tage børnene?”.

”Nej, det skal du i hvert fald ikke, jeg kan godt klare den.”.

”Ja, men jeg hører jo herhjemme, når de hos er mig, at de bøder for mange af dine dårlige timer, når du ligger dér og har det skidt. Du har ikke noget overskud, du skælder meget ud, du er for hård, du er for konsekvent, du skærer for hurtigt igennem.”. Og det fornægtede jeg jo fuldstændig. Lige indtil jeg fandt ud af, at han havde jo ret. (...) Så ringede jeg til ham og sagde, jeg godt ville have en samtale med ham. Og jeg

sagde til ham: ”For at jeg skal have det bedre og komme ovenpå, og have mere end bare nogle dage sammenhængende godt, så er jeg nødt til at have fred.”. Og jeg har ikke fred, når børnene er der. Jeg har ikke overskuddet til dem mere. De har betalt for stor en... det er for stor en pris for både dem og for mig. Så her fra... så kører det hver anden weekend. Og det er en prøve, vi laver nu, på et år eller et eller andet, altså. For at se hvordan det fungerer. Og så skal jeg tage den med ro. Og det er svært, det er svært.

(Mette: 115-128)

5.3.2 Analyse af familien og Menière og børn

Vi har tidligere hørt fra Louise, hvordan de hjemme hos hende har indført en ”kededag” i løbet af weekenden. Kededagen er indført for Louises skyld pga. hendes Menière. Men hele familien deltager i kededagen. Som nævnt i teori afsnittet kan man opfatte familien som et slags system, der stræber mod ligevægt, også kaldet homeostase. Hvis en af ”delene” i ”systemet” begynder at fungere dårligt, fx hvis et af familiemedlemmerne bliver sygt, vil dette påvirke resten af familien. En meget naturlig måde at reagere på dette er at prøve at genoprette homeostasen. En af disse måder kan være at indtage en overbeskyttende holdning til den syge, og dette kan vanskeliggøre dennes følelse af uafhængighed og selvstændighed. Også Lipowski taler om, at interaktionen mellem den syge og familien har betydning for, hvordan man håndterer den ændrede livssituation.

Dette ser vi i vores empiri, hvor Inges mor optræder overbeskyttende overfor Inge. Hun forsøger at overtage rollen som mor – sikkert for at beskytte sin datter. Men denne adfærd rammer Inges uafhængighed og selvstændighed.

Som Inge oplever det, har der fra moderens side været en manglende accept af Inges sygdom og de ændringer i og omkring hjemmet, som sygdommen har medført (Se også linje 321-326 i interviewet med Inge). Alt dette har betydet, at det har været nødvendigt for Inge at bryde med sin mor, da Inge har følt, at moderen ikke har anerkendt de valg, som Inge har måtte træffe som følge af sygdommen.

Der er dog også mange respondenter, som har fået en fin opbakning og støtte fra familien, dog primært fra ægtefælle og børn, dvs. dem som tilbringer mest tid sammen med den Menière-ramte, og derfor også har det bedste indblik i sygdommen og dens konsekvenser. Man kan sige, at den støtte som ægtefællen og børnene yder, er med til at genoprette ligevægten og få bragt familien tilbage til den homeostatisk tilstand.

At Menière er en sygdom, der er svær at håndtere, både for den Menière-ramte og for familien var også en af konklusionerne fra den undersøgelse som Erlandsson et al. foretog, og det var særlig vanskeligt, hvis der var små børn i familien. Dette viser vores empiri ligeledes.

At få Menière, mens man har hjemmeboende børn er en stor belastning. I situationer hvor man, pga. sygdommen, knap nok kan tage vare på sig selv, har man tilmed ansvaret for et andet menneske. Dette ansvar har man 24 timer i døgnet. Man kan ikke lægge det fra sig eller drosle ned i en periode, som man kan med et arbejde. Der er således et dilemma i på den ene side ikke at *kunne* have ansvaret for et andet menneske og på den anden side at være forælder og *skulle* tage ansvar for et andet menneske.

Som tidligere nævnt kan det være svært at skulle erkende, at man ikke kan være den forælder, som man havde forestillet sig, at man skulle være. Dette har Mette måtte indse, og denne erkendelse førte til, at hendes børn nu bor hos deres far, mens hun koncentrerer sig om at vænne sig til sygdommen. Menière har således betydet en voldsom ændring i dagligdagen for Mette og hendes familie.

Andreas var lige blevet far som 21-årig, da hans Menière startede. Han mener, at det er svært at skelne mellem hvad Menière har ført med sig af ændringer i hans liv, og hvad rollen som far har betydet for disse ændringer (Andreas: 51-53). Som Erikson beskriver i sin teori om menneskets psykologiske udvikling, er der bestemte kriser, der udløses i bestemte perioder af vores liv; de såkaldte udviklingsfaser. Det at blive ramt af sygdom på et tidspunkt hvor man er ved at stifte familie, kan derfor for nogen være en yderligere belastning. Om Andreas har haft en udviklingskrise i forbindelse med at blive far, kan vi ikke vide, men at blive far må under alle omstændigheder siges at være en stor omvæltning. Hvis man samtidig rammes af en sygdom, er det næppe enkelt at sige, hvad der har med det ene at gøre, og hvad der har med det andet at gøre. Der er andre ting end sygdommen, som påvirker ens liv.

Andreas mener desuden, at det var en fordel at få Menière i så ung en alder (Andreas: 151-153). Som ung har man ikke fået oprettet en masse rutiner og vante forestillinger om, hvem og hvad man er. Derfor er det ikke så vanskeligt pludselig at skulle indstille sig på at leve et anderledes liv, eftersom vanerne ikke er blevet indgroede. Vi mener, at denne tankegang kan sammenlignes med den emotionelt fokuserede strategi *at fremhæve det positive i situationen og at sammenligne sig med andre, der har det værre.*

Måske er det vigtigt, at man som Menière-ramt indser, at ægtefællen og familien ikke altid kan give den støtte og opbakning, som man har brug for. Nogen gange bliver de frustrerede, sure og irriterede og har vel i bund og grund også ret til det. For det er også deres liv, der brat er blevet forandret. Her vil det være godt, at man som Menière-ramt kan bruge andre Menière-ramte at læsse af på. Men man kunne også forestille sig, at pårørende til Menière-ramte ville have godt af at mødes i pårørende-grupper og på den måde få bearbejdet deres forhold til at leve med en Menière-ramt. Også børn af Menière-ramte kunne have gavn af at mødes og få mulighed for at drøfte deres tanker og følelser omkring det at have en mor eller far med Menière .

Under alle omstændigheder må man sige, at Menière er en sygdom, som griber voldsomt ind i familielivet. Selvom der er forskel på, hvor hårdt personen føler sig ramt, er der næppe nogen familier, som forbliver upåvirkede.

5.4 Sygdomsadfærd og mistro

Menière er en kronisk sygdom, men sygdommens svingende karakter gør, at man ikke altid kan se på Menière-ramte, at de er syge. Dagene omkring anfald står i skærende kontrast til perioder uden anfald. Desuden er Menière en sygdom, som det til dels er muligt at skjule. Det er klart, at man ikke kan skjule et anfald, men generelt kan man godt sige, at Menière er et usynligt handicap, en usynlig sygdom.

Mette bliver spurgt, hvordan hun har oplevet, at Menière ikke er en sygdom, man altid kan se, og som folk ikke kender noget til. Hun svarer:

Det er svært, fordi tror de bare, jeg finder på det? Lidt sådan har jeg det. Og så fordi, at jeg er en pige med meget spræl i og snakkesalig og udadvendt og social. Og så når jeg siger: "Nå, men i går lå jeg ned i 5 timer og kunne slet ikke stå på benene."

Hmm.... Det kan man ikke se på dig i dag, vel?.

(Mette: 61-63)

Mette passer altså ikke ind i billede af, hvad det vil sige at være syg. Når hun ikke lige har et anfald, kan man ikke se på hende, at hun er syg. Hvis ikke man kender til Menière, kender til sygdommens svingende karakter, kan man have svært ved at forstå den Menière-ramte, og så kan mistroen komme. For hvordan kan man være meget syg den ene dag og et par dage efter være i fuld vigør?

Mette fortæller om en episode med sin søster, der viser, at søsteren har meget svært ved at forstå Mettes handlinger:

Og min søster specielt, hun kunne ikke forstå, at jeg den ene dag knap kunne snakke med hende i telefonen og så 2 dage efter, så ringer hun: "Hvor er du henne?"
"Ja, men jeg går lige inde på Kgs. Nytorv, jeg skal lige på Palæbar og have en øl."
Så sagde hun: "Jeg kan simpelthen ikke forstå dig, hvorfor bliver du ikke hjemme og slapper af?". Ja, men der har jeg jo siddet nu, jeg ved ikke hvor lang tid. Jeg skal sgu da ud! Og så skal jeg forsvare mig selv, og det kan jeg ikke lide. Jeg gider ikke stå til ansvar for sådan en handling.

(Mette: 351-356)

Om sygdommen i forhold til sin ægtefælle fortæller Andreas:

Og godt nok har jeg denne her sygdom, men hendes [hans kone] vanskeligheder er nok større. Hun er meget stærkt ordblind og akademiker, og det har fyldt meget i hendes liv. Så det har ikke været sådan, at jeg har været den syge og hun har været den raske eller noget på den måde.

(Andreas: 170-173)

I Andreas' tilfælde er det ikke kun hans sygdom, der fylder. Hans kones ordblindhed har ligeledes givet anledning til en del problemer og frustrationer. Derfor har Andreas' sygdom ikke været den eneste bekymring, der har været i hjemmet, og hans rolle som syg har ikke været altoverskyggende.

Louise og Lars er enige om, at der er en risiko, at jo mere man snakker om sygdommen, des mere syg bliver man (Lars: 380-383 og Louise: 409-411). Lars siger, at man skal prøve at leve så normalt som muligt. Louise og Lars har ikke lyst til, at det skal være synd for dem. Dette ønsker Inge heller ikke. Hun fortæller, at hun ikke vil "pakkes ind i vat". Hun ønsker ikke medlidenhed, men accept og forståelse for hendes situation (Inge: 543-545). Inge fortæller også om vigtigheden af at fastholde sin frihed – også under sygdom. (Inge: 202-204)

Lars mener, at hans manglende åbenhed omkring sygdommen har været skyld i, at han har mistet venner.

(...) altså når man ikke er så meget sammen med andre mennesker, som man har været tidligere... Jeg ved, der er nogle, der er blevet fornærmede og siger: "Hvorfor ringer han aldrig mere?". Og det er mere omverdenen, der har forandret sig, tror jeg. Men jeg ved godt, hvorfor det er sådan. Og det er lidt svært at forklare andre mennesker. Jeg sidder ikke sådan og fortæller folk, hvordan jeg har det. Normalt ikke. Jeg gør det kun for jer, fordi I er i gang med en opgave.

(Lars: 92-96)

Lars bruger følgende vendinger til at beskrive sig selv:

Altså det lyder måske mærkeligt, for jeg har [latter] ellers altid været normal, men altså engang imellem så har jeg det bedst, når jeg er alene.

(Lars: 77-78)

Altså hvis ikke jeg ligefrem lå og skabte mig på gulvet, så ville de ikke tro, jeg var syg, vel.

(Lars: 121-122)

Lars føler, at han skaber sig og er unormal. Vi får en fornemmelse af, at han er flov over at være syg og har svært ved at identificere sig med sygerollen. Kan dette resultere i, at han trækker sig tilbage socialt, og på denne måde forsøger at skjule sin sygdom? Vi kan i hvert fald konstatere, at han ikke har den store lyst til at tale om sin sygdom.

Flere af vores respondenter vender tilbage til temaet mistro:

Altså, mine venner og bekendte de var jo nærmest målløse i starten. En stor del af min fritid brugte jeg tidligere på at løbe. (...) Og det kunne jeg ikke, fordi jeg blev svimmel, når jeg begyndte at løbe. Så alt det dér, det måtte jeg sådan set si fra. Og det var der måske nogle, der ikke rigtig kunne forstå, fordi: "Han så jo meget normal ud.". Altså, når ikke jeg var syg, når ikke jeg lå og kravlede rundt. Så der var nok nogen, der tænkte: "Gad vide om han er lidt pylret?" og "Hvorfor kan han ikke løbe mere, herregud.".

(Lars: 115-121)

De andre bliver utålmodige. De andre, altså omgivelserne bliver utålmodige fordi; nu må hun da! Ellers, så må hun være skør oppe i hovedet.

(Louise: 225-226)

Mange har oplevet, at det først er når folk får syn for sagen og fx overværer et anfald, at der bliver troet på dem. Dette fortæller Torkild om:

Ja, men det er jo én af de ting, der er forfærdeligt for folk siger jo: ”Ja, men herregud. Du kan jo høre det, du vil høre. Det er skaberi med dig.”. Det er simpelthen et mareridt, for folk kan ikke forstå det. Og det har været et kæmpe problem, også i familien. Lige indtil vi var til en konfirmation, hvor jeg får et anfald midt under middagen. Og der kastede jeg op, sådan at det stod 3-4 meter lige ud over det hele. Og det kom bare sådan her. Bom! Så var det der. Og jeg lå ude på toilettet i 5 timer. Der var det sådan ligesom, at der var nogen i familien, der fandt ud af det.

(Torkild: 67-73)

Det er dog ikke alle respondenter, der har mødt mistro. Ib fortæller:

Jeg har ikke mærket det, fordi vi selv var meget hurtige til at melde ud hvad det var. Så det synes jeg ikke. Det føler jeg ikke.

(Ib: 127-128)

Ib mener selv, at det handler om at være åben omkring sygdommen og melde ud fra starten. På denne måde undgår man misforståelser og at folk drager forhastede konklusioner.

Uanset hvor meget man forklarer, er det dog ikke altid, at man møder tiltro. Dette kan føre til, at man på et tidspunkt simpelthen holder op med at forsøge at få folk til at forstå:

Jeg føler meget, at jeg skal forsvare mig selv hele tiden, og det gider jeg ikke rigtig mere, fordi nu er tingene, som de er, og jeg er som jeg er. Sådan er det. Og sådan har jeg så valgt at gøre det. Men det er jo sådan en beslutning, man er nødt til at tage.

(Louise: 458-460)

Før jeg blev opereret kunne jeg altid mærke, når anfaldene kom. Efter jeg er blevet opereret, kommer de bare som lyn fra en klar himmel. Og det er derfor, jeg siger: ”Ja, men altså, hvis jeg kan komme, så kommer jeg. Kan I acceptere det, så er det fint nok, og kan I ikke, ja men så kan I sgu lade være.”. Og det har mange mennesker svært ved at forholde sig til. Ja, men det kan da ikke bare komme!

Det har været svært at forstå. Men igen, som jeg siger: ”Jeg er ligeglad, det er ikke mig, der har et problem. Det er omgivelserne”.

(Inge: 130-136)

Inge har altså taget konsekvensen af den manglende forståelse og simpelthen fravalgt de mennesker, der ikke kunne acceptere, at det sociale samvær var nødt til at foregå på hendes præmisser (Inge: 120-123).

5.4.1 Analyse af *sygdomsadfærd* og *mistro*

Generelt kan man sige, at Menière-ramte har svært ved at passe ind i et traditionelt billede af, hvad det vil sige at være syg. If. Lipowski er der to ting, der spiller ind i forhold til sygeadfærd, nemlig interaktionen med familien/omgivelserne og interaktionen med lægen. Når man bliver syg, forventer omgivelserne som regel, at man forsøger at blive rask. Dvs., at man inden for rimelig tid holder op med at definere sig som syg, og at man gør en aktiv indsats for at blive den, man var før sygdommen. Men som vi ser det, er det umuligt at honorere disse krav, når man er ramt af en kronisk sygdom. Som Menière-ramt, har man ikke det traditionelle sygdomsforløb, hvor man enten går fra syg til mere syg eller syg til rask. Man har gode perioder og mindre gode perioder og forløbet er umuligt at forudsige.

Den manglende identifikation med den traditionelle sygerolle kan føre til mistro. Folk kan ikke forstå, hvordan man den ene dag kan have det meget dårligt, og få dage senere kan have det fint igen. Dette kan føre til fejlagtige opfattelser af, at man er hypokonder og få den Menière-ramte til at føle, at han eller hun skal forsvare sig og forklare sig hele tiden. Dette oplever Mette i eksemplet, hvor hendes søster reagerer på, at Mette er en tur i byen efter et anfald. Søsteren mener, at Mette er syg og skal blive hjemme, for når man er syg, er man hjemme og render ikke rundt i byen. Mette mener derimod, at hun har været hjemme alt for længe. Nu har hun det bedre og vil derfor ud. Det er altså to forskellige opfattelser af sygeadfærd, der her støder sammen. Mette føler, hun skal forsvare sig selv, at hun gør noget forkert, og det fjerner hende fra søsteren. Det, at Mette oplever en manglende forståelse, kan tænkes at påvirke hendes sygdomshåndtering. Lazarus skriver, at forholdet mellem individ og omgivelser påvirker vores måde at cope på, og det mener vi spiller ind i eksemplet med Mette.

Det, der er særligt svært ved Menière er, at man størstedelen af tiden ser normal ud. Sygdommens symptomer, på nær anfald, er ikke i sig selv ualmindelige. Vi kender alle til at være svimmel – stør-

steparten af Danmarks befolkning har perioder med tinnitus, og der er mange mennesker, der har problemer med at høre. Så i bund og grund kan man som Menière-ramt blive betragtet som en, der ikke kan klare det, som andre kan. Det er ofte først, når folk ser et anfald, at det går op for dem, hvor alvorlig og invaliderende sygdommen er.

Flere respondenter har oplevet at møde manglende forståelse fra omgivelserne. Vi mener, at denne adfærd er tegn på, at sygdommen ikke bliver taget alvorligt, og at man selv som person ikke bliver taget alvorligt. Hvis man bliver ved med at holde kontakt til folk, der ikke har forståelse for ens situation og som ikke har tiltro til, at det man fortæller er sandt, kommer man i konflikt med sig selv, og det kan blive endnu sværere for omverdenen at forholde sig til den måde, man er nødt til at leve på. Man kan forestille sig, at man – ved at acceptere denne mistillid hos andre – ender med at være en omvandrende undskyldning, fuld af bekymring og optaget af, hvad andre tror. Dette vil give et forvrænget billede af sygdommen og forstærke mistroen. Som Lazarus påpeger, sker der nogen ændringer hos individet som resultat af feedback fra omgivelserne, og disse ændringer påvirker vores coping.

En hensigtsmæssig måde at håndtere mistroen er efter vores mening at fortælle om sygdommen, og hvordan den påvirker ens liv og adfærd og på den måde prøve at rydde ud i misforståelserne. Det handler om at forholde sig til sin sygdom og sig selv. At gøre op med sig selv hvordan man *vil* og *kan* leve med sygdommen. At gøre sig klart hvad man kan forvente, og hvad man vil tillade fra omgivelserne.

I empirien hørte vi, hvordan Inge konfronterede sine omgivelser med sygdommen og dens konsekvenser. Louise er ikke på samme måde som Inge kontant og klar til at melde ud. Hun har trukket sig; hun orker ikke at forklare mere og er mere passiv i sin håndtering af omgivelserne. I hendes tilfælde er der tale om en mere emotionelt fokuseret form for coping. Men selv om disse to måder er forskellige, er de to kvinders udgangspunkt og mål ens: Tingene er, som de er, og jeg er, som jeg er!

If. nogle af vore respondenter skal man passe på ikke at adoptere sygerollen fuldstændigt. Vi er enige i, at der er risiko for, at man ved at identificere sig for meget med sin sygdom, giver sygerollen plads til at vokse, så den til sidst dominerer hele ens personlighed. Det er vigtigt at blive ved med at fastholde sin selvstændighed og uafhængighed og ikke forfalde til selvmedlidenhed. Inge påpeger, at den frihed, som hendes mand giver hende, er med til at opretholde hendes følelse af selvstændighed. Han viser hende, at hun stadig kan klare ting, og hun føler sig ikke umyndiggjort og fastholdt i en sygerolle, som hun ikke ønsker at være i. Ved at fastholde sin selvstændighed be-

varer Inge og hendes mand deres ligeværdige roller som mand og kone og undgår en forskydning af magtbalancen i deres ægteskab. Heller ikke i forhold til Andreas og hans kone er der sket nogen rolleændring. Da Andreas' kone er ordblind og dermed også har haft sit at kæmpe med, har det ikke været muligt at betragte den ene som "syg" og den anden som "rask". Vi kan ikke vide, om Andreas havde haft lyst til at påtage sig sygerollen, hvis det havde været muligt, men blot konstatere at han ikke definerer sig selv som den syge i hjemmet.

5.5 Angst

Mange af respondenterne fortæller om angst før de fik deres diagnose, angst i forbindelse med anfald og angst for anfald. Stort set alle respondenter har oplevet at have angst i forbindelse med Menière.

Det første Menière-anfald kan være en meget skræmmende oplevelse. Man mister kontrollen over sin krop og aner ikke, hvad der sker med en. Mange respondenter fortæller, at de troede, de skulle dø:

Første gang jeg fik et Menière-anfald (...) Nu går jeg meget, hvis jeg kan komme af sted med det 5-10 km. om dagen. Og det var også på en af mine spadsereture, at lige pludselig så sejlede det hele. Jeg troede simpelthen, jeg skulle dø. Og så lå jeg på skovbunden og hvor længe man har ligget, og hvordan jeg er kommet hjem, aner jeg ikke en pind om. Men hjem kom jeg jo altså.

(Ib: 14-18)

Det kom som et lyn fra en klar himmel. En dag jeg gik ude i haven, så lige pludselig faldt jeg om og lå og rodede rundt på jorden og var svimmel, og jeg tænkte: "Hvad pokker!?" Jeg kunne kun kravle, og jeg havde aldrig været ude for det før, så man får et chok! I starten, troede jeg faktisk, jeg skulle dø. "Nå, det er sådan man dør". Altså man ligger bare, og så kører det hele rundt, og så er man væk.

(Lars: 4-7)

Perioden før man får sin diagnose, kan være meget angstfyldt. Man ved, der er noget galt med en, men man ved ikke, hvad man fejler. Er det noget farligt, er det noget, der forsvinder igen?:

Men det var jo også mere fortvivlelsen; hvad er det for noget? Hvad er det du er oppe imod? Hvorfor har du det, som du har det?

(Inge: 473-474)

Min angst var først og fremmest, at man ikke vidste, hvad det var. Og det tog flere år, inden de rigtig fandt ud af, hvad det var. Så da først lægerne sagde: "Det er ikke farligt, det her," så var det jo det, men jeg lå da på medicinsk afdeling i 14 dage, hvor jeg blev CT-scannet, og hvad ved jeg, og det var da en ubehagelig ting.

(Andreas: 143-145)

Alle respondenter fortæller, at det betyder meget at få en diagnose, og langt de fleste vænner sig til anfaldene efterhånden. Andreas uddyber:

Men det synes jeg, at jeg er kommet fra, da jeg bare fik at vide, hvad det var. Så kunne jeg forholde mig til, ja, men så er det på den og den måde, det er.

(Andreas: 149-151)

Ib fortæller:

(..) jeg går ikke og spekulerer på det. Jeg går heller ikke og er bange for, at der pludselig sker noget, for så kan du lige så godt blive indendørs. Hvis man skulle være konstant bange for, at nu kommer der sgu nok et anfald, og hvor er der så et busstoppested i nærheden med en bænk....

Ja, altså i starten, der var jeg sgu bange for at falde om rundt omkring. Det er 100 %, det er vi jo alle sammen, for der er jo heller ikke nogen, der synes, det er sjovt, hvis der er nogen der falder om, det bryder jeg mig da heller ikke om. Når man ikke ved, hvad det er.

(Ib: 240-242 + 259-261)

Angsten for at få anfald kan være så stor, at man begrænser sig selv i sine udfoldelsesmuligheder. Flere respondenter taler fx om at være bange for at køre bil af frygt for at få et anfald, mens de kører (Andreas: 249-251 og Louise: 266-269).

Men nogle gange er man nødt til at prøve at overvinde angsten for ikke at lade sig begrænse og styre:

Jeg har det også sådan, at der sidder ikke nogen andre i bilen. Så siger jeg til mig selv: "Nu skal du derfra og dertil. Tør du?" Og så går det godt, og så vænner man sig til det igen.

(Vibeke: 18-19)

Vi har jo også snakket i foreningen om, at vi skal overvinde det, og vi skal ud. Vi skal ikke isolere os.

(Charlotte: 72)

Jeg havde fået en eller anden ide om, at jeg ikke kunne orientere mig, når det var mørkt. Og så var jeg sgu tvunget til det her sidste år. Fordi, min kone skulle til julefrokost, og så skulle jeg op til mit barnebarns fødselsdag. Og der er alligevel en bid vej, og det var selvfølgelig om aftenen. Og jeg var ikke meget for det, men jeg gjorde det. Og det var da heller ikke en særlig behagelig tur derop, men da jeg så kørte hjemad igen, så kunne jeg ligesom mærke, at nu kom der noget af den her frækhed, jeg har kørt hyrevogn i tidernes morgen, så jeg har ligget lidt på landevejen også. Så kom der lige pludselig lidt af det dér tilbage igen. Nu kunne man godt træde lidt til, og man kunne også godt... Der overvandt jeg den der rædsel for at køre, når det var mørkt, så har der aldrig været noget siden. Men det var noget indbildt, tror jeg, fordi der er jo aldrig sket noget, jeg ved ikke, hvorfor jeg pludselig fik den idé, at nu kunne jeg ikke køre bil, når det var mørkt.

(Ib: 164-172)

Om angst i forbindelse med anfald fortæller respondenterne:

Det værste jeg har oplevet, det er, når jeg får et anfald ude i byen, når jeg kører bil, fx. Og det går så lynende hurtigt, at jeg har 30 sek. til at stoppe bilen. Og så sidde der inde i bilen... og man er så dårlig, at man ikke engang kan bede folk om hjælp. Kaster op og hele bilen kører rundt og rundt og rundt. Og jo mere det kører rundt jo mere kaster man op. Og så sidde der i...to timer før det går over. Og så prøve at komme hjem, på bedste beskub. Det er nok det værste, jeg har oplevet.

(Vibeke: 6-10)

Jeg stod ved køkkenbordet og læste avisen og lige pludselig følte jeg det næsten som der sprang en elastik i hovedet på mig. Og så røg jeg ind på gulvet ind i stuen. Det er ligesom, man bliver skudt ud af en kanon. Og jeg lå jo og rodede rundt derinde og heldigvis var min mand hjemme... Og så ved jeg jo hverken, hvad der er gulv eller loft eller væg eller noget som helst. Det var den voldsomste tur, jeg nogensinde har haft.

Så ville min mand gå ud og finde telefonnummeret på den vagthavende. Og så kunne jeg mærke: "Så nu skal jeg kaste op". Så på alle fire prøvede jeg på at kravle gennem køkkenet ud i gangen og så lige tre trin op for at komme op på badeværelset. Men jeg syntes ligesom ikke gulvet... jeg syntes... det var forfærdeligt.. for gulvet, det var altså så uroligt. Og så ville jeg læne mig op af en væg. Så følte det som om man falder sådan... væggene er af gummi.. jeg falder ind i væggen...

Og jeg kommer så op på badeværelset. Og min mand ringede til den vagthavende læge, og han sagde: "Der er altså fire timers ventetid, og hvad er der galt?." Da han så hørte, at det var sådan et anfald, så kom han i løbet af 20 minutter. Det var fint nok. Jeg lå jo også og rodede rundt.

(Else Marie: 173-196)

Det er jo angst forbundet, altså Menière gør noget, når man får et anfald, man bliver dårlig i maven, alle de angstsymptomer er jo faktisk næsten de samme. Selve anfaldet er meget angstfyldt også. Man ved ikke, hvor man er, og man ved ikke, hvad der op og ned. Og hele verden kører rundt, ikk'? Og hvordan skal man komme hjem herfra?

(Andreas: 146-149)

Ingen, der har set eller fået beskrevet et Menière anfald, er i tvivl om, hvor voldsomt det kan være. Både fysisk voldsomt, men også psykisk voldsomt. Man mister kontrollen over sin krop og ved ikke, hvor længe anfaldet bliver ved. Man ved ikke, hvor meget af hørelsen man mister efterfølgende, man ved ikke, om man nu går ind i en periode med hyppige anfald osv.

Man kan også pludselig opleve et anfald, der er langt værre end dem, man hidtil har oplevet:

Når svimmelhedsanfaldene startede, kunne jeg godt blive bange. Så tænkte jeg: "Hvor længe varer det her ved?" Altså den dag, hvor det varede i så mange timer, der.. Men da var det betryggende at komme på hospitalet, og de gav mig væskedrop.

(Dorit: 136-138)

Jeg blev så dårlig. Og der blev jeg rigtig, rigtig bange, for jeg fik det værste anfald, jeg nogensinde har haft. Jeg kunne slet ikke finde ud af, hvad der var op, og hvad der var ned. Og de måtte indlægge mig, og jeg kastede op i 6 timer. Og de beholdt mig et helt døgn, og det tog, jeg ved ikke hvor mange uger, før jeg var ovenpå igen. Og der blev jeg rigtig forskrækket, fordi det havde jeg ikke prøvet før.

(Louise: 257-260)

Vores respondenter har generelt den holdning, at man ikke skal bekymre sig om eventuelle nye anfald.

De siger:

Hvis man først begynder at spekulere på det, er der nogen, der siger, at de næsten kan fremprovokere et anfald ved bare at sidde og spekulere på, eller blive bange for at nu kan det komme.

(Ib: 280-282)

...Når jeg er inde i en god periode, så bekymrer jeg mig ikke om det. Altså jeg ved godt, det kommer, at det kan komme og alt det dér. Men jeg bekymrer mig ikke om det. Og når man så alligevel får dem [anfaldene], så tænker man: "Hvordan kunne du være så ubekymret?" [latter]. Fordi sådan har jeg tænkt indimellem, når jeg har ligget og rodet rundt. Men når man er inde i en god periode, så har man det næsten normalt, og så er man rask. Man hører dårligt, og man har tinnitus og sådan, men ellers føler man sig rask. Når man så får de anfald, så føler man sig meget syg. Man føler sig rigtig dårlig. Og så kan man selvfølgelig ikke forstå, at man kunne være ubekymret, men det er egentlig meget naturligt (...) Jeg har næsten vænnet mig til at få de anfald, vil jeg sige. Altså, jeg ved, de kommer, og jeg ved også godt, hvordan de udarter sig. Jeg har efterhånden fået så mange, så jeg har næsten vænnet mig til det. Jeg ved, nu kommer det, og så er det bare med at finde en sofa, eller et eller andet sted, hvor man kan ligge ned.

(Lars: 192-202)

Det har noget at gøre med at leve. Altså, man vil godt have så normal en tilværelse, som man nu kan få. For hvis jeg skal gå og være bange for, at der kommer et anfald, ja, men så kan jeg jo ikke bevæge mig rundt på egen hånd.

(Inge: 217-219)

Ja, men jeg forsøger hele tiden at fortrænge det, lade være at tænke på det. Og det tror jeg også, man skal. Man skal ikke gå og tænke på: "Gud, nu får du et anfald i morgen". Sådan spekulerer jeg ikke mere. Det gjorde jeg før i tiden. Der gik jeg og spekulerede meget på de ting, jeg skulle og "bare jeg nu ikke fik et anfald". Og så fik jeg et anfald. Men det har jeg så accepteret. Får jeg et anfald, så må jeg blive væk, så er der ikke noget at gøre ved det.

(Torkild:218-222)

Lars er inde på, at han i perioder uden anfald næsten kan glemme, at der kan komme anfald. Det at have anfald er blevet en velkendt situation for ham.

Inge siger, at bekymring om anfald ville begrænse hendes muligheder for at leve så normalt som muligt.

Torkild fortæller, at han i starten af sit sygdomsperiode spekulerede meget over kommende anfald. Han siger, at han nu har accepteret "spillets vilkår", men han siger også, at han forsøger at lade være med at tænke på det.

Flere af vores respondenter udviser bekymringer om sygdommens udvikling. Når man har en pause, dvs. en længere periode uden anfald, ved man ikke om sygdommen er forsvundet, eller der netop bare er tale om en pause. Denne usikkerhed kan give anledning til angst og bekymringer:

Det der er værst ved Menière, det er, når man har en pause, som måske er en pause. Måske er det væk for evigt. Og så sagde ørelægen for en måned siden til mig: "Ja, nu har du haft en pause på 3 år. Men det kan være, det lige pludselig kommer tilbage. Og så er din hørelse måske totalt væk i første anfald.". Det er nok det værste for øjeblikket at vide. Jeg har gået i 3 år og følt, at det her er væk for evigt. Og den sikkerhed, den er nu revet væk fra mig. (...)

Det var ikke sjovt, vel? Så nu har jeg dén kørende igen. Og er begyndt igen altid at have min mobiltelefon med mig, og den var jeg jo begyndt at glemme, når jeg skulle nogen steder. Det kunne være ligegyldigt, for jeg fik ingen anfald mere.

(Pia: 494-502 + 510-512)

I det hele taget fylder bekymringer om, hvordan sygdommen udvikler sig meget. Bliver anfaldene værre? Bliver hørelsen dårligere?:

Der gik mange mdr., hvor jeg gik og var bange, fordi man læser jo også sommetider om, at anfaldene de ændrer sig, og de kan blive værre i en periode. Sommetider er det sådan en langsom kurve, der går opad, og andre gange er det sådan noget, der glatter sig ud og så noget, og hvor er jeg henne i det dér forløb? Men jeg har da haft slemme anfald siden, men ikke noget der kom på højde med det dér, det har jeg ikke.

(Louise: 272-276)

Det værste for mig, det er nok at miste så meget af min hørelse, at min familie skal til at lære tegnsprog. Men det håber jeg ikke, altså det er sådan en angst, jeg kan have, at det bliver værre og værre pga. skelnetab og al det dér. Også fordi, man ser det jo i foreningen, når man er kontaktperson, så bliver man opmærksom på, at der er en risiko. Så det værste for mig, det vil være, hvis ens familie bliver træt af en eller synes, man er håbløs. Det er angsten for dét. Men jeg holder hovedet oppe og siger, at det kan kun gå den rigtige vej. Det er jo også det, jeg prøver at sige til mig selv hele tiden, for netop ikke at køre i den dyk dér. Der er ingen grund til at male fanden på væggen.

(Charlotte: 514-520)

Charlotte fortæller i foregående citat om, at hun er bange for at blive så dårligt hørende, at hun bliver en belastning for sin familie. Hun siger faktisk rent ud, at hun er bange for, de bliver trætte af hende. En angst hun også har haft tidligere:

Men det hele var så uforudsigeligt. Og så var jeg bange for, at min mand simpelthen ville finde en anden, skifte mig ud med en bedre model. Så der gik jeg også lidt med en angst dér.

(Charlotte: 99-100)

Også andre respondenter udtrykker lignende bekymringer for at være til besvær:

Det er noget, jeg tror. De har ikke sagt det. Der er ingen, der har sagt det. Det er noget, jeg tror. Og det er sådan noget, jeg synes, jeg kan mærke. Men det ved jeg ikke. Det kan godt være mig, der tager fejl.

(Lars: 132-133)

Men jeg har egentlig tit undret mig over det, vi sad og snakkede om det i går aftes, og så sagde jeg: ”Ved du hvad, det er faktisk utroligt, at du har kunne holde mig ud i de 10 år her.”. Fordi jeg tror altså, det er et helvede for hende [hans kone] og har været det hele vejen igennem.

(Torkild: 233-235)

5.5.1 Analyse af angst

Mange af vore respondenter troede, at de skulle dø og følte en stærk angst, da de fik deres første Ménière-anfald, og dette er sandsynligvis medvirkende til, at oplevelsen selv mange år efter stadig sidder stærkt i erindringen. Denne tendens finder vi ligeledes hos forsøgspersonerne i undersøgelsen af Erlandsson et al.

Forløbet frem til diagnosen har for mange af vore respondents vedkommende været præget af bekymringer og usikkerhed. At få sin diagnose er en lettelse, da det at få at vide, at man i det mindste ikke skal dø i sagens natur, lægger en dæmper på angsten. Nu ved man, hvad man fejler og har dermed noget konkret at forholde sig til. Denne erfaring finder vi ligeledes hos respondenterne i undersøgelsen af Erlandsson et al. Ud over, at det er en lettelse at vide, hvad man fejler, kan det at få en diagnose være vigtigt fx i forhold til at søge pension eller at få rådgivning og vejledning hos en audiologopæd. En diagnose er således vigtig for at kunne komme videre.

Ménière er en sygdom, der i sig selv giver store begrænsninger i hverdagen. Derudover kan angsten for at få et anfald være så stor, at man afholder sig fra at gøre dagligdags ting som fx bilkørsel. Angsten kan også være så begrænsende, at man simpelthen bliver bange for at gå ud, hvilket der er et eksempel på i undersøgelsen af Erlandsson et al. Også Gant og Kampfe fandt i deres undersøgelse, at angsten for anfald var en begrænsning for personens udfoldelser, og at dette påvirkede følelsen af uafhængighed i negativ retning.

Vi har hørt, at angsten kan føre til isolation. Der er således en stor risiko for forringelse af livskvaliteten. If. vore respondenter handler det om at overvinde denne angst, så man ikke isolerer sig fra omverdenen. Man kan sige, at angsten kan være en del af den psykologiske overbygning på Ménière, ligesom man fx ser hos personer, der stammer. Angsten for at komme til at stamme kan betyde, at vedkommende begrænser kommunikationen og dermed interaktionen med andre mennesker. Personen pålægger således sig selv nogle begrænsninger i forhold til sociale udfoldelser.

Hvis man får et voldsomt Menière-anfald, kan det være meget angstprovokerende, og bekymringer om sygdommens progrediering kan komme op til overfladen. Andreas sammenligner de fysiske symptomer ved et Menière-anfald med de fysiske symptomer ved et angstanfald. Denne sammenligning er efter vores mening ganske nærliggende. Selvom et Menière-anfald udløses af noget fysisk og et angstanfald af noget psykisk kan symptomerne være meget ens.

Vores respondenter er hovedsagelig enige om, at det ikke kan nytte noget at bekymre sig om nye anfald. På den måde risikerer man blot at udløse anfaldene, og desuden handler det om at leve i nuet og ikke lade sig begrænse i sin hverdag af for megen angst og bekymring. Disse overvejelser tyder på, at det – for nogen – er en bevidst handling ikke at tænke for meget på nye anfald.

Det er dog forståeligt, at det kan være svært helt at slippe bekymringer om nye anfald, og dette ser vi fx hos Torkild. Han lever med en viden og erfaring om, at risikoen for at få et anfald altid er til stede. Også i perioder, hvor han er anfaldsfri, er der en konstant latent mulighed for at anfaldet kommer.

Vibeke fortæller, at det at få et anfald i bilen, er det værste, hun har oplevet. Hun siger dog også, at hun efterfølgende kan vænne sig til igen at køre bil. Som vi tolker det, hjælper Vibekes forsvarsmekanismer hende til at fortrænge ubehaget. Oplevelsen bliver nedtonet, og dette gør hende i stand til at sætte sig ind i bilen igen.

Der er en tendens til, at anfaldene kommer til at fylde mindre og mindre i vores respondentes bevidsthed. Dette mener vi hænger sammen med, at anfaldenes hyppighed og styrke typisk tager af med tiden, men også med den kendsgerning at den Menière-ramte får større erfaring med sin sygdom. Man kan sige, at jo bedre man lærer sin sygdom at kende, jo mindre skræmmende er den.

Vore respondenter bekymrer sig en del om sygdommens udvikling. Fx fylder bekymringer om, hvorvidt deres hørelse bliver dårligere en del. Dette ser vi også i undersøgelsen af Erlandsson et al., hvor forsøgspersonerne desuden udtrykte bekymring for, at sygdommen skulle brede sig til begge ører. Det er forståeligt, at disse bekymringer optager respondenterne, da der er en reel risiko for begge dele.

Flere af vores respondenter har været bekymrede for at være til besvær. Flere har i perioder følt sig som en byrde og én lufter bekymringen for at blive forladt, fordi man er bange for at være en belastning for sin ægtefælle og familie. At en person kan blive bekymret for at blive forladt pga. en sygdom siger noget om, hvor voldsomt Menière kan påvirke vedkommendes liv.

5.6 Normalitet, hørehandicap og stigmatisering

Vi vil i det følgende præsentere vores respondenters ytringer om, hvordan deres sygdom og hørehandicap påvirker deres ønske om at være ”almindelige” mennesker.

5.6.1 Ønsket om at være normal

Mette fortæller, hvor vanskeligt det er at skulle åbne sig og fortælle om sin sygdom:

Og det er også en ting som går mig lidt på, jeg vil da afsindigt gerne møde en sød fyr. Og jeg møder da også nogen på min vej en gang i mellem. Men det duer bare ikke, for så føler jeg jo igen, at når jeg så har en, altså så viser jeg jo ikke, eller siger ikke, at jeg er lettere svimmel. Altså jeg kan sådan nogenlunde holde det nede eller holde styr på det. Men så ved jeg også, at næste dag så er det bare ris til egen røv. Og det duer ikke. (..) Men det er også lidt... fordi uanset hvad så vil man jo godt vise sig fra sin gode side. Du vil jo godt lytte og spørge ind og være engageret. Uanset om det er en veninde eller en fyr, man lige har mødt. Men jeg synes bare, det bliver for besværligt at skulle sige, nu kan jeg ikke... Hvis han ikke havde været der, så var jeg gået ind og lagt mig eller haft ro. Men det kan jeg ikke lide at gøre, fordi så... kommer sandheden jo på bordet. Og det skal den jo også, men det kan jeg bare ikke lide. Så er det bedre at lade være at tage nogen inden for døren.

(Mette: 335-345)

Ønsket om at fremstå som normal er måske en af grundene til, at Mette har svært ved at være åben omkring sin sygdom.

Problemet kan også være, at det er svært at forklare, hvad Menière er. Kan folk overhovedet forstå sygdommen, eller tror de bare, det er noget, man finder på? Louise siger:

(...) sommetider så siger jeg, det ligner lidt migræne, fordi det er der mange mennesker, der kender. Det kan de godt sådan forholde sig lidt til. Og det svarer lidt til det. Så hvis jeg har skulle forklare det til fremmede eller nogen, der ligger udenfor familie og de nærmeste venner, så har jeg sagt, det er ligesom at have migræne.

(...) fordi det er så besværligt at forklare. Fordi hvad er det? Hvad er Menière, for det er jo ikke én ting, vel? Og der er jo ikke nogen, der ved, hvad det er. Så det bliver baseret på nogle symptomer. Og nej, det er for besværligt. ” Nu skal hun gøre sig interessant”, og det gider jeg ikke. Det er nok mest pga. mig selv. Jeg orker ikke rigtig at skulle ud og forklare.

(Louise: 293-301)

Selvom Menière til dels kan betegnes som et usynligt handicap, er det dog ikke altid muligt at skjule sygdommen. Pga. balanceproblemer vil man til tider have en slingrende gang, og flere af vores respondenter har oplevet situationer, hvor de har følt sig stemplede som alkoholikere.

Om dette fortæller Lars:

Det værste det er, det har jeg været ude for et par gange, hvis det kommer, når man er ude i det offentlige. Fordi så tror folk, at man er fuld. Jeg har præsteret at gå hen ad gaden og støtte mig op af husmuren, fordi jeg kunne ikke bare lide at sætte mig ned, vel? Og så tænker folk: ”Gud, klokken er kun 11, og manden er allerede skidefuld.”. Det synes jeg er det værste, det er mere... jeg bryder ikke om at opføre mig på den måde der, offentligt. Det gør ikke noget derhjemme, men ikke ude i det offentlige.

(Lars: 202-206)

Også Pia fortæller om problemer med at blive betragtet som fuld. (Pia: 31-32)

Ib fandt en løsning på problemet:

Så tænkte jeg: ”Hvad gør vi ved det her?”, for det kunne jo ikke blive ved med at gå. For så bliver luntten igen kort, når man bliver ved med at gå hjemme, og man kan jo ikke blive ved med at sortere frimærker. Altså, på et eller andet tidspunkt skal man foretage sig noget andet. Og nede i kælderen stod der et par krykkestokke. ”Nu tager jeg sgu én af dem med”, tænkte jeg. Og det gjorde jeg. Og så var der ingen, der spekulerede på, at jeg gik sådan lidt dårligt. Fordi så tænkte de: ”Åh, den stakkels mand, nu er den nok gal med hans ryg igen.” Så den reddede jeg sådan set ud på den måde. (...)

Indtil man ligesom kommer over den dér hurdle med, at man slingrer.

(Ib: 103-110)

Der er altså nogle typer af adfærd som er mere socialt acceptable end andre. At have dårlig ryg sætter ikke på samme måde negative tanker i gang hos folk som hvis man fremstår som alkoholiker.

Der kan være flere grunde til at undgå at gøre opmærksom på, at man har Menière, bl.a. ønsket om ikke at skille sig ud. If. Charlotte handler det også om at beskytte sig selv:

Man vælger også, hvem man skal krænge hele sin livshistorie ud til, man skal have lov at have nogle filtre. Beskytte sig selv. Ellers bliver man alt for hudløs.

(Charlotte: 633-635)

Charlotte fortæller, at hun vælger hvem der skal vide noget om hendes livssituation og hvem der får den ”redigerede” version. Hun fortæller fx ikke alle, at hun er ved at søge pension. (Charlotte: 632-634).

Heller ikke Ann Christin fortæller folk, at hun modtager førtidspension:

Ja, jeg siger, jeg er efterløner. Hvis man fortæller, at man får førtidspension, så vil folk have alt at vide fra a til z, og det har man ikke lyst til.

(Ann Christin: 637-638)

5.6.2 Hørehandicap

Et af kendetegnene ved Menière er svingende og nedsat hørelse, og dette kan forårsage problemer mht. kommunikationen.

Den hørehæmmede kan fx få svært ved at fange nuancerne i sproget. Dem, som vi bruger, når vi er ironiske eller humoristiske eller udtrykker os meget personligt:

Altså, min kone kan godt blive lidt irriteret engang imellem. Når hun siger en eller anden kvik, hurtig bemærkning, og jeg ikke fanger den. Der er mange af de dér nuancer i samtalen, der går i stykker. Altså, de dér små bemærkninger, som ægtefæller kan komme med, de forsvinder. Eller det bliver mere besværligt i hvert fald. Ægtefæller, som har været gift mange år, har fået sådan et indforstået sprog. De ved godt, hvad den anden mener, når han eller hun siger sådan, selvom andre mennesker ikke forstår det. Og nogle af de dér nuancer kan forsvinde. Fordi det er en anden måde, man skal sige tingene på.

(Lars: 168-173)

Når man bliver hørehæmmet, opstår der nogle begrænsninger for, hvordan man kan tale med hinanden og under hvilke forhold:

Det største problem, det er det dér med hørelsen. (...) For det har noget at gøre med omverdenen, det er ikke kun en selv, det berører. Man kan jo ikke snakke så godt med andre mennesker, når man hører dårligt. Og min hørelse er langsomt blevet dårligere og dårligere over mange år. Og på den måde, så har jeg lært at indrette mig. Jeg fandt ud af, at hvis jeg nu sad sådan [viser det], så kunne jeg bedre høre, hvad der skete. Hvis jeg var i den type lokale, så kunne jeg bedre klare mig, og sådan... Sådan rent praktiske ting. Hvis vi var ude at spise hos nogen til et større selskab, så vidste mine venner godt, at jeg hører dårligt, så de placerede mig altid rigtigt. Altså det er småting. Men det er sådan noget med, at man lærer at klare sig, så det egentlig ikke er noget problem.

(Lars: 388-400)

For det første så taler han [svigersønnen] ikke ned til mig. For det er der nogen, der gør. Og nogen de råber op, og det bliver det jo meget værre af. Og så giver han sig tid til at sætte sig ned. Og så kigger han på mig, og så sidder vi og får en snak om forskellige ting. Det giver han sig tid til. Men så også på den anden side, hvis vi sidder alle fire og snakker. Der kan de godt sidde og snakke, uden at jeg er med. Og der føler jeg mig lidt som den fortabte søn. Du sidder dér som den gamle bedstefar, der ikke kan høre. Men der er de gode til... Pludselig kan en af dem komme til at kigge på mig og sige: "Gud, undskyld, vi snakker om dét og dét...". Så bliver jeg så ligesom inddraget igen. Og min kone har også altid været god til, fx hvis vi er i byen, og der er nogle ting, som jeg ikke får fat i, så fortæller hun mig dem, når vi kommer hjem. Det har vi en helt klar aftale om.

(Torkild: 186-194)

5.6.3 Stigma

En meget almindelig reaktion på det at få et hørehandicap er, at man forsøger at skjule det. Fx ved at skjule sit høreapparat:

Jeg har jo også valgt at få en frisure, så man kan se, at jeg har høreapparat. Det gjorde jeg ikke før, der blev det sandelig gemt. Og det er jo også i og med, at jeg selv har accepteret det. Det kan jo ikke være anderledes, vel?

(Vibeke: 458-460)

Jeg er begyndt åbenlyst at skifte batteri. Det var sådan noget, man gjorde diskret. Og det er dybest set en fornægtelse, når man prøver at skjule det.

(Charlotte: 463-465)

At have dårlig hørelse er ofte blevet kædet sammen med lav intelligens. Denne opfattelse kan Lars nikke genkendende til:

Efter jeg fik konstateret det i starten, kom jeg til at høre dårligere. Og jeg besluttede, at det ville jeg ikke lade mig præge af. Jeg kan huske, at jeg tænkte, at mange mennesker sætter lighedstegn mellem døvhed og dumhed. Og det hænger nok sammen med, at jeg også selv har troet det lidt. Altså hvis folk er døve, så er det fordi de ikke er så kloge. Og derfor har jeg aldrig nogensinde givet udtryk for, at jeg hørte dårligt.

(Lars: 253-257)

Da en hørenedsættelse, i modsætning til visse andre handicaps, er et skjult handicap som først kommer til syne i kommunikationen med andre mennesker, kan det få nogle mennesker til at trække sig fra socialt samvær:

Mine venner og bekendte de synes måske også, det er besværligt at tale med sådan en mand, der hører dårligt. Og det er jo nok mere mig selv, der har trukket mig lidt tilbage, end de andre. Fordi det er nogle jeg har kendt i mange år. Og de synes måske ikke, det var det store problem, men jo, nok lidt besværligt at skulle tale med en mand, hvor man skal råbe så højt. Det er der mange mennesker, der ikke bryder sig om.

(Lars: 126-130)

Koblingen mellem at høre dårligt og være uintelligent kan give anledning til negative følelser hos personen med hørenedsættelsen. Blandt disse følelser er fx lavt selvværd:

Jeg har det så godt med min Menière, som man nu kan have det. Fordi jeg har haft det i så mange år. I mange år havde jeg det forfærdeligt. Også fordi jeg følte altid, de andre ikke kunne lide mig, fordi jeg ikke kunne høre. Og det plagede mig meget. Men nu er jeg lidt ligeglad med, om de andre kan lide mig. Når bare jeg har det godt.

(Vibeke: 357-360)

Som hørehæmmet kan det være meget svært at klare sig på arbejdsmarkedet. Mange finder på små tricks og strategier for at klare sig, og forsøger ofte at skjule eller nedtone problemerne:

Jeg må jo sidde og vende og dreje mig for at høre. Det er lidt irriterende. Og det var også irriterende, for jeg har undervist meget. Men der fandt jeg også på en måde at gøre det nemmere på: Hvis jeg bare sad oppe ved katederet og fortalte en hel masse, så kunne jeg ikke høre, hvad de sagde nede bagved. Jeg har aldrig siddet ned, når jeg underviste, jeg har altid gået rundt imellem eleverne, for så kunne jeg komme i nærheden af dem alle sammen. Og da jeg fandt ud af at gøre det, så gik det egentlig også bedre. Jeg sagde det ikke lige med det samme, at jeg ikke hørte så godt, men hvis der var nogen, der sådan måtte gentage det et par gange, så sagde jeg til dem: ”Ja, det er altså noget bøvl. Det må I finde jer i, I må tale lidt højere.”

(Else Marie: 61-69)

Hvis nogen kom ind på det: ”Sig mig, hvorfor kan du ikke..” Så sagde jeg: ”Jamen, jeg hører... jeg har lidt nedsat hørelse”, eller sådan. Så har jeg bare ladet som ingenting. Jeg var i mange år, hvor jeg ikke hørte særlig godt, altid referent til møder. Nogen gange kunne jeg ikke rigtig høre, hvad der foregik, men jeg var god til at gætte. Og så skrev jeg nogle referater, som folk syntes var okay, selvom jeg ikke har kunnet høre det rigtigt. Altså jeg forsøgte at skjule det så godt, som jeg kunne. Men jeg var god til at gætte, og hvis de nogen gange sagde: ”Du har skrevet det og det...”, så sagde jeg: ”Jeg skriver det faktisk før mødet, fordi jeg ved altid, hvad I vil sige.”. Så lavede jeg sjov ud af det.

(Lars: 258-265)

Men hvis jeg havde en god dag, hvor jeg hørte meget godt, så var der ingen grund til at sige det. For det kan jo godt svinge lidt. Men var der det mindste tegn på at: ”Hov, du må lige gentage en, to, tre gange, og så kommer jeg nærmere, ikk’?”, og så var de klar over det. Og så har jeg også valgt ikke at tage det som noget sørgeligt. Fordi hvis man

sidder og hælder vand ud af ørerne: ”Jamen, det er så forfærdeligt, og jeg kan altså ikke høre og det er altså også så træls”, det får man heller ikke noget ud af. Jeg har valgt at sige, at jeg bare er blevet sådan et døvt spektakel.

(Else Marie: 71-76)

Flere af respondenterne forholder sig i det hele taget relativt afslappet til deres hørevanskeligheder og formår at sætte problemerne i perspektiv. Dorit og Andreas mener fx, at ingen mennesker kan høre perfekt, hvis der er meget støj, eller folk taler i munden på hinanden. Deres vanskeligheder er måske blot lidt større end andres (Dorit: 60-65 og Andreas: 129-131).

Som Menière-ramt er der efter nogle år en reel risiko for at blive helt døv. Dette giver naturligvis anledning til mange overvejelser, spekulationer og bekymringer hos respondenterne:

Det kan godt virke utrolig irriterende, hvis min kone står inde i stuen og siger et eller andet, og så skal jeg ind og vende hende om for at se, hvad hun siger. Og det virker irriterende, ikke kun på mig, også på hende. Og det kan jeg også godt forstå. Men der er nogle ting, vi ligesom er begyndt at gøre os klart, og det er sådan set tegnsprog. Det er vi i gang med, fordi vi ved jo, at det stopper på et tidspunkt. Det har de sagt.

(Torkild: 170-174)

Det er jo ikke en sygdom, der begrænser mig i dag. Ikke i forhold til det liv jeg har nu. Så det bekymrer mig ikke, altså andet end hvis jeg skulle få en meget kraftig hørenedsættelse. Det ville være noget rod i mit job. Men altså, der er også brug for psykologer, der kan tegnsprog og så videre. Og jeg har taget nogle aftenkurser i tegnsprog af samme årsag, for at være lidt forberedt, hvis det skulle gå så galt. Så det bekymrer mig ikke det helt store.

(Andreas: 269-272)

Ørelægen siger, at hørelsen forsvinder helt til sidst. Altså, Menièren brænder den ud eller sådan noget. Jeg har lidt hørelse tilbage og jeg håber på, at ørelægen ikke får ret, eller han sagde, at nu måtte vi jo ikke håbe, at det kommer i det andet øre også. Så ved jeg ikke, hvad jeg gør. Så kan jeg jo slet ikke høre noget, så må jeg jo til at lære døvesprog. Så bliver det et helt andet liv.

(Dorit: 227-231)

5.6.4 Analyse af *normalitet, hørehandicap og stigmatisering*

Ønsket om at være ”normal”, dvs. at falde inden for normen kan være så stort, at det afholder vores respondenter fra at være åbne omkring deres sygdom og dermed ”afsløre” sig selv som ”unormale”. Mette har svært ved at være åben og fortælle om sin sygdom, især overfor mennesker hun ikke kender så godt. Selv siger hun, at hun gerne vil vise sig fra sin gode side. Dette tolker vi som et ønske om at være en ”almindelig” kvinde, at være normal, og når man lige har mødt et andet menneske er dette meget forståeligt. Men med Menière mener vi, at det er vigtigt ret hurtigt at lægge kortene på bordet for at kunne tage sine forholdsregler og passe på sig selv. Men deri ligger jo netop dilemmaet. Hvis man ”afslører” sin sygdom for at passe på sig selv og forklare, hvorfor man fx er nødt til at gå ind og lægge sig, så har man også stemplet sig selv som ”unormal”, og dette har de færreste lyst til, især overfor mennesker man ikke kender så godt. Man falder med andre ord udenfor normen i forhold til den medicinske normalitetsbestemmelse.

Normalitetsbegrebet hænger tæt sammen med stigmatisering, for det er jo netop når man skiller sig ud, at man risikerer at blive stemplet som afviger. For den Menière-ramte er der flere problemstillinger, der er aktuelle mht. at føle sig stigmatiseret. Der er det synlige stigma som opstår, når den Menière-ramte fejlagtigt bliver stemplet som alkoholiker, og dette har blandt andre Lars oplevet. Han oplever det som meget ubehageligt, at folk kan tro, at han er fuld, hvis han får et anfald på gaden. At være alkoholiker er en social afvigelse, og det er denne uønskede sociale afvigelse, Lars føler, han bliver påført. Dette er dog ikke noget, der kun gør sig gældende for Menière-ramte. Holstein et al. (1994) skriver fx om en opløsningsforgiftet maler, der ligeledes blev stemplet som alkoholiker. Ib fandt en måde at takle problemet med den slingrende gang. Han tog et par krykkestokke med, når han skulle ud, og gav på denne måde folk indtryk af, at han havde dårlig ryg, og at dette var årsag til gangproblemerne. Hvis man ligner en, der har dårlig ryg bliver stemplingsprocessen altså ikke på samme måde sat i gang. Ib gik således fra en ”uacceptabel” afvigerrolle til en ”acceptabel” afvigerrolle. Ib siger selv, at krykkestokkene fungerede som et hjælpemiddel indtil man selv havde accepteret, at man slinger. På denne konstruktive vis lykkedes det ham at cope med situationen.

I kraft af at Menière til dels er en sygdom, der kan skjules, eksisterer der imidlertid også et skjult stigma. Den Menière-ramte er, if. Goffman, potentielt miskrediteret, idet han/hun står overfor dilemmaet om på den ene side at skjule sin sygdom (med alle de ulemper dette måtte medføre) eller på den anden side at være åben omkring sin sygdom (med risiko for at blive stemplet). Det er en balancegang at være åben omkring sin sygdom og samtidig passe på sig selv. Fx overvejer Char-

lotte nøje, hvem der har brug for at vide, at hun søger førtidspension, og Ann Christin siger som regel til folk, at hun er på efterløn. At Charlotte og Ann Christin er påpasselige med at fortælle om deres sociale forhold er forståeligt, når man tænker på faren for at blive stemplet. Som alle andre har de et ønske om at blive taget for den person de er. Når ordet ”førtidspensionist” nævnes er der fare for, at dette aspekt forstørres op og bliver indbegrebet af, hvem de er. Samtidig er der risiko for at blive offer for grove generaliseringer og fordomme.

Et af de største problemer med at være hørehandicappet er, at kommunikationen ikke glider ligeså let og ubesværet som før. I den forbindelse fortæller vores respondenter om nogle situationer, hvor det pga. hørenedsættelsen har været svært at kommunikere, og hvordan de håndterede disse situationer. Det er af stor betydning, at omgivelserne lærer at tage hensyn til personen med hørenedsættelsen. Det er dog også afgørende, at personen selv er god til at tilkendegive hvordan kommunikationen skal foregå, så han eller hun får fat i, hvad der bliver sagt. Det er således et fælles ansvar at opretholde kommunikationen.

Også mht. hørehandicap gør stigmatiseringsproblematikken sig gældende. Flere respondenter fortæller, hvordan de tidligere har skjult deres hørehandicap og høreapparat. Man kan sige, at høreapparatet fungerer som stigma. Høreapparatet er det synlige tegn på, at personen har et afvigende træk; dårlig hørelse. I stigmatiserings-processen kædes det afvigende træk sammen med nogen negative egenskaber, og dette kan føre til en følelse af mindreværd. En af de negative egenskaber, som en hørenedsættelse typisk er blevet forbundet med, er lav intelligens. Denne fordom nævner Lars, idet han indrømmer, at han selv har delt denne opfattelse.

Charlotte er inde på, at der er tale om en fornægtelse, når man forsøger at skjule sit hørehandicap. Man kan forestille sig, at dette bunder i et ønske om at fremtræde som ”normal”. Der er ingen, der ønsker at blive defineret som afvigere og sætte sig selv i ”negativ” fokus. Men en higen efter at falde inden for normen er ikke hensigtsmæssig, hvis den forhindrer én i at erkende, at man har et handicap og efterhånden acceptere sin nye livssituation. Dette vil sandsynligvis få konsekvenser i forhold til at opfatte sig selv som ”en person med et handicap”, dvs. at lære at leve med handicapet som en integreret del af identiteten.

Flere af vores respondenter har brugt forskellige tricks eller taktikker til, på trods af et betydeligt høretab, at klare sig på deres arbejdsplads. Selv om man føler sig afklaret mht. sit høretab, er det ikke altid, at man gør opmærksom på det i arbejdssituationer. Det ser vi hos Else Marie, og man kan tolke dette som en pendulering mellem åbenhed omkring sygdommen og ønsket om at være normal.

På den anden side er det naturligt, at man ikke altid finder det nødvendigt at fortælle om sine høreproblemer, og Else Maries forhold til hørehandicappet er i det hele taget præget af humor, ironi og et forsøg på at sætte tingene i perspektiv. Denne tendens ser vi hos flere respondenter.

Som Menière-ramt er der en risiko for med tiden at blive helt døv. Denne viden er næppe behagelig at leve med, men giver i det mindste mulighed for at kunne forberede sig, både mentalt, men også praktisk. Flere respondenter er i gang med dette, fx overvejer nogle at lære tegnsprog.

5.7 Omgivelser

En af de ting, som vi har hørt fra flere respondenter er, at vennekredsen bliver mindre, når man rammes af Menière.

I og med at jeg ikke kan klare så meget, som jeg gerne ville eller har kunnet før, så skrumper det jo ind. Det skal være nogle meget, meget gode venner som kan blive ved med at holde fast i..." Åh, nu melder hun fra igen, nu melder hun fra igen." Det siger sig selv, at det har en eller anden konsekvens. Man skal være meget glad for hinanden før du siger: "Vi finder bare en anden dag."

(Louise: 51-55)

Ved spørgsmålet om det har været en sorg at måtte give slip på venner, svarer Inge:

Det ved jeg ikke, hvordan jeg skal svare, altså, hvis ikke man mener, at man kan acceptere at... Ja, men så kan jeg ikke komme alligevel, fordi vi har snakket sammen en time tidligere. At nu skulle vi en tur i byen og handle og så lige pludselig, så ligger jeg der bare og kan ikke komme. Og hvis ikke man kan acceptere, det er sådan, så kan jeg ikke bruge det til noget. Hvis man skal blive sur over det. Altså, jeg er nok meget hård med det der, skærer igennem og siger, at det er sådan.

(Inge: 318-322)

Inge siger her, at omgangskredsen må acceptere, at samværet skal foregå på den Menière-ramtes præmisser.

Det er dog ikke alle vores respondenter, der har oplevet, at deres omgangskreds er blevet mindre. Ib har ligefrem fået udvidet sin:

Tværtimod er der jo kommet flere til. Men det er jo så dem, man lærer at kende igennem foreningslivet og så noget. Og selv om vi så er sammen, flere der har Menière, så bliver der i hvert fald aldrig snakket Menière. Det er der jo ingen grund til, det kender vi jo alle sammen lige så godt.

(Ib: 333-335)

Mette fortæller, hvordan vilkårene for samværet har ændret sig for hende:

Jeg har aldrig aflyst så mange aftaler, som jeg gør nu. Altså, bare sådan en ting som da jeg skulle herud, og så vidste jeg jo godt, metroen var åbnet. Arhgh...! Hjemme fra mig af og så ned dér og tiderne, og hvad for en tid skal jeg komme? Og så skal jeg begynde at sidde og gå i tænke... hvordan jeg skal komme herfra og dertil. Det er nok til, at det kan slå mig ud af kurs. Så vælger jeg jo så den lange vej, [bus], og så vidste jeg jo ikke at den også var lavet om, så det endte med jeg måtte tage metroen. Det gik så fint. Men lige sådan med aftaler. Nu har jeg to veninder, jeg skulle have været hjemme hos i 4-5 mdr. Og se deres nye lejlighed. Jeg har bare aflyst og aflyst, fordi... jeg kunne ikke finde ud af hvordan jeg skulle komme derhen. Og det dér med at sætte sig ind i det, og det er jo bare måske et andet busnummer, men det er nok til, at jeg så kun kommer derhen, hvor jeg er kendt. Laver ikke nogen nye ting mere.

(Mette: 73-82)

Citatet her viser hvor svært Mette har ved at overskue nye situationer.

Jeg har det bedst, hvis jeg kan få lov til at gå rundt i min lille osteklokke, og der ikke er nogen, der stiller nogen spørgsmål til mig, og der ikke er nogle tider, jeg skal overholde. Jeg kan bare gå rundt der og gøre præcis, hvad der passer mig. Så har jeg det godt. Så kan hele dagen fungere, og jeg kan være glad og positiv og sådan noget. Tage telefonen og ringe og folk siger: "Ih, hvor lyder du glad, du har en god dag."

"Ja, det har jeg". Og jeg kan selv bestemme, hvor lang tid samtalen skal vare, og de er der ikke, når jeg lægger på, fordi så er jeg bare alene igen. Det er sådan en rigtig skån-som lille verden.

(Mette: 188-194)

Mette fortæller videre:

(..) den ene veninde, hvis lejlighed jeg så aldrig nåede at se, hende føler jeg det er ved at glide lidt langt ud. Der går meget lang tid mellem samtalerne, og jeg tror nok, hun er lidt træt af, at jeg aflyser det. Og jeg har svært ved at sige: ”Ved du hvad, jeg kan bare ikke overskue at komme hjem og se din lejlighed. Kan du ikke komme ud til mig, fordi så skal jeg ikke bevæge mig ud.”. Fordi den her støj og larm og trafik og busser og tog og komme hjem det lidt senere. Det kan jeg bare ikke mere. Jeg er nødt til at passe min sengetid kl. ti, halv elleve. Jeg kan ikke komme hjem halvtolv, tolv og så have siddet og drukket et par flasker vin ude hos en veninde og røget en masse smøger, det duer bare ikke. Og det er jo det, vi plejede at gøre. Eller tage ind til byen fredag aften og sidde og drikke nogle øl på en hyggelig bar. Og det gør jeg heller ikke mere. Så der er mange ting, der har ændret sig.

(Mette: 84-92)

Mette har altså svært ved at få sagt til sine omgivelser, at hun ikke kan være sammen med dem på samme præmisser, som før hun blev syg, og som konsekvens heraf er venskaberne ved at glide ud.

Lars har også trukket sig en del tilbage. Han fortæller:

Men i virkeligheden så kan man blive dårlig af at være sammen med mange mennesker. Og derfor har jeg trukket mig meget tilbage fra mange mennesker. Også venner og bekendte. Fordi jeg kan ikke holde ud at være sammen med mange mennesker, hvis der er meget støj og folk taler. Så kan jeg sidde og blive svimmel. Så jeg har sådan droppet meget ned på komsammen'er.

(Lars: 55-59)

I forhold til at håndtere sygdommen siger Lars:

Det er jo meget individuelt, hvordan folk er. Hvis jeg tidligere, altså før jeg fik alle de der anfald, var småsløj – det kan man jo være af mange andre årsager - så var det ikke noget, man sad og bralrede op om. Jeg gør ikke, i hvert fald. Og det gør jeg så heller ikke med denne her sygdom. Andre mennesker er måske anderledes. De fortæller alle mennesker, at nu er de sløje. Og hvis de så fik sådan en sygdom, så ville de måske konstant gå rundt og sige, hvor dårlige de var. Altså, det er det jeg mener, der er forskel på, hvordan man gør det. Jeg har ikke bevidst neddæmpet det i forhold til andre ting. Jeg ville gøre tilsvarende med andre ting også.

(Lars: 185-190)

Hvad mener andre respondenter om det at være åben omkring sin sygdom?

Pia siger:

Jeg har meldt ud til folk, jeg kender, at hvis jeg ikke kommer til noget, så er det ikke, fordi jeg ikke har lyst eller har glemt det. Men hvis man får et Menière-anfald, så er det nu og her, og man er måske ikke en gang i stand til at melde fra. Og det synes jeg er vigtigt at melde klart ud, så folk ikke går og misforstår.

(Pia: 76-78)

Man kan jo ikke forvente, at ens omgivelser ved, at man lider af sådan noget og hvad det er. Så jeg har skaffet nogle brochurer og fortalt om det.

(Pia: 326-327)

Pia har altså helt fra begyndelsen været åben omkring sygdommen. Hun siger, at man ikke kan forvente at omgivelserne har viden om sygdommen. Derfor har hun selv været aktiv i at informere.

Ib har også meldt klart ud til omgivelserne. Han siger:

Og det koster jo noget venskabsmæssigt. Det kan det gøre, det har det så ikke gjort for vores vedkommende, men det er så et spørgsmål om at gå ud og melde ud med det samme og sige: "Sådan er det bare.". Altså man kan risikere, at vi melder afbud til et eller andet lige i sidste øjeblik, eller at vi må køre tidligere hjem. Det er accepteret fuldt og helt. Og det har ikke kostet venner eller noget som helst.

(Ib: 8-12)

At være åben omkring sin sygdom kræver også, at man fortæller, hvordan man har det og er i stand til at bede om hjælp. Det mener Inge i hvert fald:

(...) Hvis man vil, og man sørger for at snakke både med sine naboer og venner og bekendte om, hvad det er, så er folk heller ikke uvillige til at hjælpe. Man skal bare selv melde ud med det. Man skal ikke stå og sige: "Nej, jeg tør ikke. Jeg kan ikke lide og...".

(...)

Jo mere åben man er omkring sin sygdom, jo mere får du egentlig tilbage udefra. Fra omgivelserne. Det hører man jo så tit med, at der er mange mennesker, der siger: "Ja, men der er ingenting, der er ingenting.". Og så går de og kan ikke klare det alligevel. I stedet for at sige: "Ved du hvad, jeg har sgu et problem, jeg kan ikke klare at få handlet ind i dag. Gider du gøre det for mig?".

(Inge: 487-489 + 491-494)

Men jeg er jo lidt af en type, altså, folk kan sgu snakke, som de vil. Jeg er ligeglad, jeg ved, hvordan jeg har det, og jeg har også måtte tage fat i folk, når man har hørt, de har snakket i krogene. Og sige: "Ved du hvad, jeg er altså ikke fuld. Jeg er ikke en, der drikker eller noget som helst.". Og sådan og sådan ligger landet. Så står de med åben mund og polypper, og det var de altså kede af, de havde taget fejl af det. Men det er jo også spørgsmålet, om man lige sådan tør gå ud og sige: "Nu skal du altså høre her.". Og der er der mange, der går den anden vej, de går ind i sig selv. Faktisk mere eller mindre skaber problemer for sig selv i stedet for at få dem ud.

(Inge: 35-41)

Inge konfronterer sine omgivelser med sin sygdom og de problemer den medfører. Når hun fortæller, hvordan hun har det, undgår hun misforståelser.

Inge fortæller videre:

Altså, jeg har altid været ærlig, jeg har sagt hvis jeg har det skidt. Så kommer jeg ikke. Og der er mange ting, jeg ikke gør, fordi jeg simpelthen ikke har lyst til det. Altså, hvor man gjorde det før fordi, nå, men det var måske en sur pligt. I dag, der har jeg simpelthen sagt fra over for det. Det vil jeg ikke.

(Inge: 115-117)

Ja, men det har da også kostet nogle venner. Men som jeg har sagt, altså hvis ikke de kan acceptere det er sådan, så er det sgu ikke venner. Så kan de bare hoste af. Og det gælder også familiemedlemmer. Hvis ikke man kan acceptere det er sådan, så skal man ikke komme til mig. Hellere nogle få rigtig gode venner frem for at have en flok som kalder sig venner.

I: Har du lige fra starten været god til at sige: ”Ja, men hvad er det jeg har brug for, hvad er det, jeg har lyst til?” og så gøre det, eller har det været noget du skulle lære dig selv?

Inge: Altså en del af det ligger jo nok i generne. Men selvfølgelig, der har også været noget du har skullet lære hen ad vejen. Også i takt med at sygdommen skifter karakter hele tiden.

(Inge: 121-128)

Men hvordan føles det, når omgivelserne ikke accepterer eller forstår, hvordan man som Menière-ramt har det? Mette og Louise fortæller:

Jeg har det lidt nogle gange som at, de forstår det ikke alligevel. Fordi de kan jo ikke se det, så det er nemmere at holde sin kæft.

(Mette: 350-351)

I: Du har været lidt inde på det, hvordan omgivelserne reagerede... Har du manglet noget i deres reaktion?

L: Ja, i den grad. Altså, bare en accept. Ikke nogen medynk, men bare en accept af at: ”Nå, det er sådan, du har det.”.

I: Har du haft en fornemmelse af, at de ikke rigtig troede på dig?

L: Ja. Altså det først og fremmest. Også fordi det er sådan noget diffust noget, fordi du kan ikke se det, du kan ikke engang måle det, og jeg mener, sundhedssystemet har heller ikke været helt så forstående overfor, at det var et stort problem.

(Louise: 71-77)

Louise nævner her, at hun har også i sundhedssystemet har manglet forståelse. Dette fortælles der mere om i afsnittet ”Mødet med det offentlige”.

At leve med Menière kræver en del ændringer i hverdagen. Både praktiske, konkrete ændringer, og mere personlige ændringer. Ib fortæller, at han har måtte lære at takle sit temperament på en anden måde; han hidser sig ikke længere op over småting (Ib: 54-56).

Ann Christin siger:

Jeg må erkende en ting, og det er, at jeg kan ikke foretage mig noget hver dag. Der skal være en til to dage, hvor jeg får lov at gå med mig selv og bare pusle rundt. Der er altså ikke noget at gøre dér. Kan jeg holde det på dét plan, så kan man stadig være aktiv, og så må man de dage, hvor man alligevel skulle et eller andet og ikke har det så godt, så alligevel tage med, men som jeg siger prøve at holde sig lidt tilbage. Og lytte til de andre. Fordi man behøver jo ikke at være på hele tiden, vel? Der er nogen mennesker, der er så dumme, de tror de skal være det. Og sådan har jeg det da også selv nogen gange. Fordi, hvis et selskab er meget stille, så er det ikke til at holde ud. Der skal da snakkes, det skal da være rart og...Og når man er sammen med andre mennesker, så er det jo ikke altid de andre, der skal give en livsindholdet, man skal jo selv være med, ikk'? Og der er så de dage, der trækker jeg mig bare tilbage. Og det bliver de så sådan lidt....
"Er du sur?", eller "Gider du ikke deltage?".. Der er jeg så begyndt at sige: "Bare lad mig være i fred, bare lad mig sidde lidt."

(Ann Christin: 362-371)

I ovenstående citat fortæller Ann Christin om at skifte rolle. Fra at være "på" hele tiden er hun nu begyndt at læne sig lidt tilbage en gang i mellem.

Mht. at ændre adfærd har Charlotte ligesom Ann Christin oplevet reaktioner:

Når man er vant til at være udfarende og være på hele tiden, og så lige pludselig prøver at trække sig mere, så er det svært...Og nok med, at man arbejder på det personlige plan selv, man får også at vide fra andre, at man har ændret sig, er anderledes. Og så skal man også lige forklare, hvorfor man har ændret taktik.

(Charlotte: 380-382)

5.7.1 Analyse af omgivelser

Mange Menière-ramte har oplevet, at vennekredsen er blevet mindre efter de har fået Menière. Mette giver udtryk for, hvor svært det er for hende at være sammen med andre. Når hun er alene derhjemme og alting kan foregå på hendes præmisser, har hun det godt. Hun kan selv vælge kontakt til omverdenen, og der er ikke nogle krav til hende. Denne selvvalgte isolation kan måske være god for Mette på kort sigt. Hun befinder sig midt i en krise og isolationen kan være med til at give hende lidt overskud og styrke til at klare tilværelsen. Men på langt sigt er det ikke hensigtsmæssigt at isolere sig. Hun er nødt til at lære at leve med sygdommen sammen med andre mennesker. Dette

kunne hun fx gøre ved at melde klart ud til sine omgivelser om sine behov og begrænsninger. På denne måde *konfronterer hun omgivelserne med problemet* og giver dem mulighed for at lære at være sammen med hende på en anden måde, end de er vant til.

I modsætning til Mette, virker det som om, Inge som udgangspunkt har været bedre rustet til at melde ud og stille krav, men hun siger, at det også er noget, hun har skullet lære efterhånden. Vi mener, at det handler om at være assertiv²². Det drejer sig ikke om at være egoistisk, men om at tage vare på sig selv på en god måde.

Lars har oplevet at blive dårlig af at være sammen med mange mennesker, så han har trukket sig tilbage fra en del sociale arrangementer. Samtidig siger han, at han ikke fortæller særlig meget om sin sygdom til sine omgivelser. Man kunne måske forestille sig, at Lars, ved at fortælle om sine høreproblemer, kunne give omgangskredsen nogle idéer til andre måder at være sammen med ham på. Vi tænker her på almindelig høretaktik; viden om hvordan man bedst muligt kommunikerer med et hørehæmmet menneske. Måske ville Lars derigennem opleve, at han kunne få noget godt ud af sociale aktiviteter. Lars problemer med at blive dårlig af at være sammen med mange mennesker ville ikke forsvinde af den grund, men det kunne give hans omgivelser en større forståelse for hans situation. Man kunne forestille sig, at det ville være lettere for omgangskredsen at tage hensyn til hans behov og bruge denne viden, når de skal mødes. Måske vil det ene hjælpe på det andet: hvis vennerne tager mere hensyn og inddrager Lars mere, får han det måske ikke så dårligt. Måske vil et velfungerende samvær give Lars et psykisk overskud, der overskygger ubehaget.

Lars mener, at hans manglende åbenhed ikke handler decideret om Menière. Han mener, at han ville reagere på samme måde ligegyldigt, hvad han fejlede. Han siger, at han ikke har det store behov for at tale om sygdommen, og siger (i afsnittet om selvhjælpsgrupper), at man skal leve så normalt som muligt, og for megen snak om sygdommen kan gøre én mere syg. Flere forskere har interesseret sig for denne måde at håndtere sygdom på. Det kaldes Ronkedor-fænomenet og er opkaldt efter en gammel hanelefant, der lever adskilt fra flokken. Der er med andre ord tale om at nogle mænd, når de bliver syge, trækker sig tilbage og har en manglende lyst til at tale om sygdommen (Berlingske Tidende, 2003). Vi finder Ronkedor-fænomenet interessant, men mener at det er for generaliserede at gøre det til et kønsspørgsmål. Efter vores mening skulle det være muligt

²² Dvs. kunne sige til el. fra, fastholde sin ret og have sine meningers mod, opnå hvad man er berettiget til, undgå at blive udnyttet og kunne udtrykke sine følelser frit og uden at krænke andres følelser. (Psykologisk-pædagogisk ordbog, 1995)

at finde kvinder, der reagerer på samme måde. Vi mener derfor, at der snarere er tale om et individspørgsmål. Den måde, Lars reagerer på i forhold til sin sygdom, har karakter af *undgåelse*. Det er fornuftigt at beskytte sig selv lidt, for ikke at lade sig overvælde af sygdommen. Men hvis det bliver så effektiv en forsvarsmekanisme, at man undgår at forholde sig til sin sygdom, kommer man næppe frem til det Cullberg kalder bearbejdningsfasen. Og hvis man ikke giver sig selv lov til at bearbejde det, der er sket og sker med en, er det vanskeligt at nå frem til en accept af sin livssituation og nye identitet som handicappet.

Else Marie fortæller hvor meget det betyder for hende at sidde og slappe af med sit håndarbejde (Else Marie: 42-48). På denne måde får hun et mentalt ”frikvarter” og undgår at beskæftige sig med sygdommen for en tid. Men at kalde dette for en undgåelsesstrategi er nok en overfortolkning; der er efter vores mening snarere tale om en form for egenomsorg.

Som vi har hørt, kan det være svært at få sagt, at man ikke kan de samme ting som før, men netop det at være åben omkring sygdommen er if. Pia afgørende for forholdet til omgivelserne. If. hende er det vigtigt at få meldt klart ud, for at undgå misforståelser. Denne pointe finder vi væsentlig, for som vi har været inde på adskillige gange kan sygdommens svingende karakter skabe manglende tro på, hvorvidt den Menière-ramte overhovedet er syg. Viden om Menière vil i langt de fleste tilfælde kunne udrydde denne fejllantagelse.

Det er dog ikke sikkert, at det er nok ”bare” at være åben omkring sygdommen. Det er ikke alle syge, der har ressourcestærke omgivelser, folk hører ikke altid efter, det er anstrengende at skulle forklare det samme igen og igen osv. Men det handler også om, som Lazarus påpeger, at den feedback, man får fra omgivelserne, påvirker ens adfærd. Således er der flere faktorer, der er med til at afgøre forholdet til omgivelserne.

At man ikke kan være sammen med folk på samme måde som før indebærer en vis form for rolleskift. Man er undertiden nødt til at ændre sin adfærd, og måske være lidt mere passiv for at spare på energien. Ann Christin har fx indset, at hun jævnligt har brug for et par dage med ro og fred. Hun har ikke energi til de samme ting, som før hun blev syg. Ved selskabelige lejligheder har hun før i tiden haft rollen som festens midtpunkt. Efter hun fik Menière er hun (undertiden) begyndt at læne sig lidt mere tilbage. Ann Christin har opdaget, at denne mindre krævende rolle kan være behagelig, hun har dog også oplevet, at omgivelserne reagerer på hendes adfærdsændring. De tolker hendes

mere passive adfærd som en manglende lyst til at deltage. Det er altså ikke altid, omgivelserne kan forstå de adfærds- og personlighedsændringer, der kan komme i kølvandet på Menière.

Men hvor meget kan man forlange af sine omgivelser? Når en person får Menière opstår der nogle problemer og nogle begrænsninger, og hvis venskabet skal kunne bestå kræves tolerance og rummelighed. Muligheden for dette afhænger bl.a. af, hvor meget overskud der er til stede fra omgivelserne side, men også hvor meget overskud der er i forholdet mellem den Menière-ramte og omgivelserne. Hvor meget er der at give af; hvor smidig er elastikken? Det har betydning, hvilket forhold man som udgangspunkt har haft, hvilken fælles historie man har sammen, og hvordan man tidligere har taklet diverse konflikter.

Pga. sygdommens kompleksitet opstår der ofte misforståelser i forhold til den Menière-ramte, og dette er naturligvis ikke gunstigt. Derfor er information om sygdommen vigtig, for at omgivelserne skal kunne udvise tolerance.

5.8 Arbejde og økonomi

Arbejde og økonomi er ofte tæt forbundet. Hvis vi mister vores job, mister vi også en del af vores indtægt. For nogle af os er arbejde noget, vi er nødt til at udføre for at tjene penge, som vi bruger til at leve for. Livet foregår så at sige udenfor arbejdstiden. For andre betyder arbejdet utrolig meget. Arbejdet er med til at skabe vores identitet, man bruger ligefrem ordet arbejdsidentitet som forklaring på, hvorfor arbejdet fylder meget hos nogle personer.

Hvilke gevinster føler vores respondenter, at deres arbejde giver dem?

Jeg vil lave noget. Jeg kan godt lide udfordringerne, og jeg er dygtig til mit arbejde. Og derfor kan jeg jo også få det, som jeg vil have det, derinde. Jeg er bl.a. gået ned i tid. Så jeg arbejder 4 dage om ugen, og det har jeg det rigtig godt med. Så kan jeg klare det. Selvom...altså, jeg oplever frustrationer hver dag, fordi jeg ikke kan høre, hvad de siger, de snakker ikke højt nok. Men jeg kan godt lide at arbejde.

(Vibeke: 337-340)

Det betyder, at du laver noget, du er selv produktiv, du gør nogle ting. Du holder samfundet i gang. Du er med til noget. Men det blev jo lidt hårdt for mig, for der er jo vitter-

lig nogen, som man forsøger at sende i jobtræning og så videre. Der tror jeg nok, at i mit tilfælde, der skønnede socialrådgiveren, at jeg ikke kunne bruges til noget.

(Torkild: 277-280)

Jeg kunne lide mit arbejde. Jeg arbejdede i 44 år. Jeg kunne slet ikke forestille mig andet, end at jeg skulle på arbejde. Det gav mig da så mange ting. Jeg kunne slet ikke forestille mig, at jeg skulle være hjemme.

(Else Marie: 639-642)

Som vi kan se i ovenstående citater giver arbejdet en følelse af at præstere noget og en følelse af formål. At have noget at stå op til hver morgen, at bidrage med noget, og at føle, at der er brug for én er altså med til at styrke og opretholde en positiv selvopfattelse, og disse behov kan man bl.a. få opfyldt gennem sit arbejde.

Som vi også kan se i Torkilds citat, er det derfor meget hårdt, når man så bliver vurderet til ikke at kunne bruges.

Hvordan føles det, hvis man ikke længere er i stand til at magte sit arbejde? Torkild fortæller:

Der er ingen mennesker, der kan forestille sig det, hvis de ikke har prøvet det. Og det er ikke nemt at forklare, men jeg opfattede det simpelthen som et mareridt for mig. Altså, hele min verden brød sammen. Jeg tog min hund og kørte en tur ud i skoven og sad og kiggede og grublede. Jeg syntes ikke, der var noget ved livet mere. Alting brasede sammen, fordi selvfølgelig vidste man jo, at det gik den vej, men på den anden side, sådan lige pludselig.. Så er det bare lige fra den ene dag til den anden.

(Torkild: 265-270)

Men heldigvis var der en løsning, så Torkild ikke behøvede at opgive arbejdet:

Jeg tror faktisk, at det var det, der reddede det hele. At pludselig så var du ikke økonomisk afhængig mere af at skulle tjene så og så mange penge. Nu kom du over på en mellemste pension, men brodden blev taget af den indtægt, man skulle have, og man fik sådan ligesom nogle frie muligheder økonomisk osv. Det blev egentlig ret godt. Jeg har så beholdt de kunder, jeg synes, jeg kan klare. Der har jeg så også lært, at når en kunde

ringer, så kan jeg godt sige, at det desværre ikke kan lade sig gøre og bede vedkommende ringe til en anden.

(Torkild: 254-258)

Også Ib havde problemer med at passe jobbet (Ib: 289-297). Ib blev flyttet til et andet arbejdsområde, men havde det stadig dårligt med, at han havde så mange sygedage. Gennem sin fagforening fandt Ib en løsning, der betød, at han kunne slippe den dårlige samvittighed over at være så meget væk. Ib fortæller:

Jeg fik lavet en særlig ordning, for jeg havde det jo bestemt heller ikke godt med, når man tog en sygedag i ny og næ... Og de hobede sig jo op. Og det havde jeg det sgu ikke godt med. Fordi det ligner jo pjæk. Så snakkede jeg med min fagforening, og de syntes ikke der var nogen grund til at gøre noget ved det. Men det syntes jeg. Og så gik jeg til vores socialrådgiver, og han sagde: "Ja, men vi laver da bare en paragraf 28 til dig.". Så den er jeg på, og det vil sige, at hver gang jeg har en sygedag, så i stedet for at arbejdsgiveren skal betale, så henter de pengene oppe hos kommunen. Så havde min samvittighed det sgu bedre. Som han sagde, ham socialrådgiveren, det er jo vitterligt noget mange mennesker går og har dårlig samvittighed over, en banal ting, som vi kan løse lige her og nu.

(Ib: 312-321)

Pga. deres sygdom arbejder Louise og Mette ikke. De tvivler på om de vil være i stand til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Koncentrationsbesvær, manglende energi og en meget lav tolerancetærskel i forhold til stress er nogle af begrundelserne:

Jeg er begyndt at øve mig i at koncentrere mig om det, jeg laver. Men jeg glemmer, og jeg har været sådan en, der har kunnet huske fødselsdage og tlf. numre, alt sådan noget og det glemmer jeg altså. Lynhurtigt er det væk, og det er meget frustrerende. Jeg skriver tingene ned, men jeg glemmer at læse i det, og det har generet mig meget. Det har det. Jeg har været skolesekretær, og jeg har arbejdet som sekretær samtidig med, jeg har læst. Men jeg tør ikke tage et job som receptionist, hvor du skal sidde med telefoner og telefonpasning og sådan noget. Og jeg tror ikke på, at jeg nogensinde vil få et otte til fire job, hvor jeg skal sidde og skrive hele tiden, for det kan mit hoved simpelthen ikke

klare. Og det er også derfor, jeg tænker, ja, men så lad mig dog gå tilbage til studiet, fordi det er dog noget, det smager lidt af fugl, ikke?

(Louise: 335-343)

Men jeg har ikke de store forhåbninger om, at jeg kommer ud og kan klare et fuldtidsjob igen. Fordi, vil man acceptere, at jeg pludselig ligger 3 dage her og tre dage dér? Og det kører hurtigt ude i den store verden, det gjorde det jo allerede, inden jeg blev syg. Og tempoet er jo ikke blevet mindre, og det dér stress, det er jeg meget alvorligt bange for, at det kan jeg slet ikke stå model til.

(Louise: 351-355)

Men jeg ved ikke, altså jeg kan da også godt tænke: "Nå, men så kunne jeg måske... det er da også måske en mulighed at prøve et flex-job". Men jeg ved jo, hvordan jeg har det, når jeg skal koncentrere mig, og jeg ved, hvordan jeg har det, når jeg skal være på. Jeg ved, at når jeg har været på campingpladsen i weekenden, så bruger jeg 2 dage på at sove. Og komme ovenpå igen.

(Mette: 271-274)

Det er dog ikke altid muligt at blive ved med at arbejde, selvom man gerne vil. Lars fortæller, hvordan hans arbejdsliv ophørte:

Jeg skulle jo bruge mine ører for at kunne klare mit job. Ligesom, hvis en blikkenslager mister sin høre arm. Så kan han heller ikke udføre det arbejde mere. Så jeg fik en ordning med mit firma, at jeg blev... allerførst arbejdede jeg hjemme et halvt års tid. Så kommunikerede vi via vores pc. Jeg behøvede ikke at ringe op. Vi kunne snakke sammen via vores interne system, og så arbejdede jeg hjemmefra. Men det kan man kun i en begrænset tid. Altså inden for mit felt. Og så blev vi enige om, at jeg blev pensioneret. Så fik jeg en pensionsordning med firmaet, så jeg blev pensioneret for et par år siden.

(Lars: 39-45)

Lars fortsætter:

Hvis man kommer på en arbejdsplads - det er noget jeg tror, jeg ved ikke, om det er

rigtigt - og man er i flex-job eller skånejob, så bliver man betragtet som lidt speciel. Hvis jeg skal have et job, så skal det være et normalt job, men bare på mine præmisser. Og det har man altså ikke kunne finde. Men jeg har det fint med at være pensioneret.
(Lars: 302-305)

Altså i den situation jeg er i nu, der har jeg det fint med det. Men ind imellem, vil jeg nok sige, der kunne jeg godt selv... for jeg ved... jeg kan mange ting. Altså jeg har lavet mange ting i mit liv, og jeg kan mange ting. Og der har jeg jo bare ærgret mig over, at jeg ikke får brugt nogle af de ting, jeg kan. Og for et års tid siden, havde den kommune jeg bor i, nogle annoncer i avisen, hvor de skrev, at de ville prøve på at aktivere førtidspensionister. Jeg får førtidspension af kommunen, for det var en forudsætning for at få udbetalt min pensionsordning. Det er en invalideordning, jeg har i det firma, jeg var ansat i. Og der skulle man have offentlig førtidspension. Det var jeg nødt til at søge, og jeg har fået 2.000 kr. fra kommunen hver måned. Skattefrit. Det er det laveste, man kan få. Men det er noget, man skal have. Nå, men de satte så en annonce i avisen, hvor de skrev, at de ville prøve på at aktivere førtidspensionister. Af to årsager: For det første for at skaffe folk et bedre livsindhold. Og for det andet, så kunne kommunen spare nogle penge. Og begge formål er jo gode nok. Men, jeg vil helst beskæftige mig med noget, hvor jeg kan arbejde alene. Fordi jeg arbejder dårligt sammen med andre mennesker pga. min hørelse. Og de har forsøgt at finde noget, men de har ikke kunne finde noget endnu. Og jeg har sagt, at hvis jeg skal i job, så skal det altså være et normalt job, ikke et flex-job eller skånejob eller sådan noget.
(Lars: 284-298)

Vibeke fortæller om de omkostninger, der er ved at arbejde:

De 4 dage, hvor jeg er på arbejde, laver jeg helst ikke noget andet. Det skal være meget ekstraordinært. Jeg er simpelthen for træt.
(Vibeke: 405-406)

For nogle respondenter har det ikke været en svær beslutning at opgive jobbet. Snarere tværtimod:

Men jeg synes for mit eget vedkommende ikke, at det var en stor sorg, at jeg måtte bede min arbejdsgiver om at fyre mig. Jeg synes, det var en lettelse fordi som sagt; du får det bedre. Du har ikke det stress og sådan noget.

(Charlotte: 166-167)

Det kom lige efter, vi havde fået den lille. Så jeg var på barsel. Forældreorlov. Så jeg har slet ikke været ude på arbejdsmarkedet med min sygdom. Og jeg var så også godt klar over, jeg ville blive fyret, på det her. På de 120 dage... Og det havde jeg det egentlig også fint med. Netop fordi, når man har det så dårligt, så kan man ikke tænke på arbejde også, samtidig med spædbørn og en familie, der skal køre.

(Inge: 261-265)

Udover de fysiske, psykiske og sociale vanskeligheder som Menière kan føre med sig kan bekymringer omkring det økonomiske være en stor belastning. Især Mette har denne problematik inde på livet. Som nævnt kan hun pga. sygdommen ikke overskue at have sine børn, så de bor nu hos deres far. Dette medfører, at hendes økonomiske grundlag har ændret sig væsentligt:

Nu er børnepengene så kommet. Nå. Så må jeg jo i banken og tage dem alle sammen ud og give dem til min eksmand, for nu skal han jo til at købe efterårs- og vintertøj og alt det dér. Men nu stod jeg lige og snakkede med ham her i dag og sagde: ”Men hvad så, hvis børnene skal skrives over på dig, så er jeg jo nødt til at skaffe mig en ny bolig.” Fordi min husleje er for høj. Så ryger boligsikringen, jeg har jo max. det du kan få. Så jeg betaler ikke særlig meget, men jeg kan ikke overskue noget.

(Mette: 266-270)

Og økonomien, den ligger der jo konstant. Fordi jeg kan ikke få det til at hænge sammen.

(Mette: 328-329)

5.8.1 Analyse af arbejde og økonomi

Flere af vore respondenter har haft vanskeligt ved at beholde deres arbejde, og nogle har ligefrem måtte opgive deres job pga. sygdommen. Denne tendens ser vi også i undersøgelsen af Erlandson et al. Dette siger noget om, hvor stor en belastning og begrænsning Menière er.

Via sit arbejde kan man både opnå materielle, sociale og psykologiske gevinster, fx kan følelsen af at have udrettet noget betyde meget for ens selvfølelse. Hvor meget arbejdet betyder for den enkelte, handler ofte om hvor stor en del af ens identitet, man lægger i sit arbejde. For nogen betyder arbejdet næsten alt, og hvis de af en eller anden grund ikke længere kan arbejde, ryger de ud i en krise. Dette skete for Torkild, for hvem arbejdet var så stor og vigtig en del af hans identitet, at han gik i krise, da han indså, at han ikke kunne passe sit job som selvstændig. Som han fortæller, mistede livet sin værdi. Man kan sammenligne Torkilds oplevelse af sin situation med den fase, Schneider kalder bevidsthed om tabets omfang. Det tab han følte var tabet af sin arbejdsidentitet. Man kan desuden bruge Cullbergs begrebspar: *Selvfølelse – selvforkastelse* til at forklare de følelser Torkild kæmpede med. Som han fortæller, giver et arbejde oplevelsen af at være med til noget og holde hjulene i gang. Dette styrker selvfølelsen. Men når man ikke længere kan udfylde sin plads i samfundet, bevæger man sig over mod selvforkastelsen. Man føler sig værdiløs og den eksistensberettigelse, man følte arbejdet gav, er pludselig revet væk.

Heldigvis behøver arbejde ikke altid at være et enten/eller spørgsmål, da der findes nogle løsninger, så man kan blive ved med at arbejde i det omfang man kan. Dette har flere af vores respondenter haft glæde af.

Ib fortæller, hvordan han er kommet på en §28. Ved en §28 betaler kommunen for ens sygedage i stedet for arbejdsgiveren. Bekymringen over at have mange sygedage og den dårlige samvittighed i forhold til arbejdsstedet kan derved formindskes. Måske kunne en §28 være en løsning for Louise og Mette. Det ville i hvert fald mindske nogle bekymringer mht. mange sygedage.

Men man bør også overveje, om det er værd at blive ved med at arbejde, eller om det tærer for meget på de i forvejen sparsomme ressourcer. Vil Louise og Mette kunne finde et job, hvor det er muligt at minimere stresset? Der skulle jo helst være flere gevinster end ulemper ved at arbejde. Det må være et spørgsmål om at prioritere og vurdere, hvad der giver mest livskvalitet.

For Lars har det desværre ikke været muligt at blive ved med at arbejde. For ham er det forbundet med et tab i status at være i flex- eller skåne-job. Dette bunder muligvis i et ubehag ved at skille sig ud; han siger bl.a., at hvis man er i skånejob, bliver man betragtet som lidt speciel. Lars fortæller, at han har det fint med at være pensioneret. Samtidig understreger han, at han modtager den laveste invalidepension, man kan få og kun, fordi det er nødvendigt i forhold til pensionsordningen fra sit tidligere firma. Man får indtryk af, at han har det særlig godt med at modtage denne førtidspension. Vi har tidligere hørt nogle af respondenterne fortælle, at de er varsomme med at fortælle, at de modtager førtidspension. Sandsynligvis pga. de negative egenskaber det ofte kædes sammen med.

Det er sandsynligvis den samme problematik, der gør sig gældende for Lars. Han ønsker ikke at blive stemplet som afviger. Han har været vant til at udfylde et udfordrende og vigtigt job og føler stadig, at han har en masse ressourcer, som går til spilde. Derfor kunne han godt tænke sig et job på lige fod med andre, men blot på sine egne betingelser ud fra devisen om, at man undertiden er nødt til at forskelsbehandle for at kunne ligebehandle.

For nogen er arbejdet ikke så vigtigt. De har så meget andet i deres liv, der giver dem indhold og værdi, og følelsen af at have udrettet noget kan sagtens opnås andre steder end på en arbejdsplads. Charlotte fortæller, at hun synes, at det var en lettelse at stoppe med at arbejde. For hendes vedkommende har det betydet mindre stress.

Inge fik Menière lige efter, hun havde fået barn nummer to. Hun har ikke været på arbejdsmarkedet, efter hun blev syg. Man kan forestille sig, at det at være på arbejdsmarkedet ikke betyder så meget for hende og ikke fylder så meget i hendes selvopfattelse. Hendes funktion som (hus)mor og hustru giver hende en oplevelse af at have præsteret noget og en følelse af formål. Inges identitet bliver derfor ikke på samme måde truet af sygdommen som fx for Torkilds eller Lars' vedkommende, hvor arbejdet betyder meget og udgør en vigtig del af deres selv billede.

5.9 Stress

Stress er et ord, der i de senere år har vundet indpas i vort daglige ordforråd. Det er blevet almindeligt at sige, at man føler sig stresset, eller at man har haft en stresset dag. Men hvordan opleves stress, hvis man er syg?

Louise fortæller, hvordan hun kan blive dårlig, hvis der sker for meget på en gang. Den stress-situation som det kan være at skulle koncentrere sig om noget, samtidig med at man har to børn omkring sig, kan hun ikke længere klare (Louise: 206-208).

Ib mener ligefrem, at stress kan udløse anfald:

Det dér med at lade sig stresse op, det er i hvert fald meget vigtigt, at man som Menière-patient tager det alvorligt. Det har man jo påvist, at stressede situationer kan fremprovokere anfald. Og det kan jeg også mærke med mig selv.

(Ib: 377-379)

Lars har en teori om, at hans Menière simpelthen skyldes stress. Stress kan føre til flere forskellige sygdomme, og for hans vedkommende var det altså i ørerne, det gav sig udslag. Også Andreas mener, at stress er grunden til hans Menière:

Jeg tror, at mit kom af stress. Jeg havde faktisk for meget at lave i en lang periode på min arbejdsplads. Og jeg tror, altså i sidste omgang her, der blev det udløst af stress. Det er jeg overbevist om. Så er der altså nogen mennesker, de får blodpropper, og nogen får hjerneblødninger, og jeg tror... Vi er nok disponeret for forskellige ting, og mine ører de... Så sådan er det gået for mig.

(Lars: 502-505)

Og det pres, der var ved hele tiden at være ophængt, det kunne jeg ikke håndtere. Det kom simpelthen pga. stress.

(Andreas: 79)

Mange af respondenterne kan nikke genkendende til, at de er blevet meget mere følsomme overfor stress:

Jeg lever meget godt med det i dag, men det er meget stress-følsomt. Så jeg passer på ikke at stresse og siger til mig selv, at jeg skal slappe af. Så jeg beroliger mig selv i stedet for at skabe angsten. Det er det, jeg tror på, at jeg gør ved at tale til mig selv.

(Charlotte: 60-62)

I 1990 holdt jeg op med at køre bil, og kørte slet ikke bil i mange år. Indtil for et par år siden. For jeg kunne mærke, at jeg blev enormt stresset af at køre bil. Og stress er det der udløser mine anfald. Så er jeg så begyndt forsigtigt igen, jeg er så en af de dér, der ligger ude i højresporet og kører, som der står på skiltene [latter] for ikke at blive stresset.

(Andreas: 20-23)

Også Mette er klar over, at hun ikke kan magte det samme som før. Hvis hun alligevel forsøger, bliver hun stresset og svimmel:

Mine børn har indtil for nylig boet hos mig en uge og hos deres far en uge. Så det nytter ikke noget, at jeg både skal over og vaske og handle ind og få børn hjem samme dag.

Det duer ikke. For så sidder jeg kl. fire og er simpelthen så svimmel. Fordi så stresser jeg mig selv. Ved at sige: "Nu skal du også over og hente dem.". Og så vil jeg jo gerne gå over og hente dem på institutionen, men det ender med, at jeg så må ringe, og så kom jeg endnu en gang ikke på institutionen og lige sige hej til personalet.

(Mette: 103-107)

For Else Marie har arbejdet altid været en vigtig del af hendes liv. Det har givet hende utrolig meget, men også krævet meget af hende. Hun har haft et arbejde, hvor hun påtog sig meget ansvar (se også Else Marie: 571-581):

Men jeg brugte meget dagen på at reparere printere og alt muligt udstyr. Så når de andre de gik hjem klokken halv fem, så kunne jeg begynde at kigge på alle mine bunker. Og så sad jeg der, sommetider til klokken var ti-elleve om aftenen. Og så havde jeg så bagefter en transport... jeg tog toget derned... på en lille times tid.

(Else Marie: 355-358)

Else Marie mener selv, at det pres, hun har været under, har forværret hendes Menière:

Men det var en barsk omgang. Jeg tror, at hvis ikke man har en eller anden form for stress, så tror jeg heller ikke, man får så kraftig Menière. Det tror jeg absolut ikke.

(Else Marie: 423-424)

Når vi føler os stressede, er det ofte, fordi vi befinder os i situationer, som vi ikke kan overskue eller kontrollere. Menière er en sygdom som i høj grad er svær at kontrollere, under anfald mister man fx ofte kontrollen over sin krop. Ubehaget ved at miste kontrollen er en følelse, Lars tydeligt husker, når han tænker tilbage på sit første anfald:

Jeg glemmer det aldrig, fordi det var virkelig grimt. Det er ikke noget, der gør ondt, men det er ubehageligt, meget, meget, meget ubehageligt, fordi man kan ikke stoppe det. Altså, du kan ikke selv gøre noget; jeg kunne i hvert fald ikke. Man kunne bare ligge der, og det hele kører rundt. Det er meget grimt.

(Lars: 229-232)

Om behovet for at føle bare lidt kontrol over sin sygdom siger Louise:

Ja, men der synes jeg, jeg er blevet bedre til at lægge det fra mig [bekymring om eventuelle nye anfald]. Selvfølgelig har jeg hele tiden det dér regnskab inde i hovedet, ikke, men derudover prøver jeg at leve så normalt, som jeg kan. Det gør jeg, fordi det skal ikke helt have lov at styre mit liv. Jeg vil også selv have lidt mulighed for at have kontrol over det.

(Louise: 197-200)

5.9.1 Analyse af stress

Flere af vores respondenter nævner, at de er blevet mere følsomme overfor stress, efter de har fået Menière. Denne erfaring har de til fælles med forsøgspersonerne i undersøgelsen af Erlandsson et al. Flere af deltagerne i denne undersøgelse havde oplevet, at stress kunne udløse anfald. Men at være stress-følsom er dog næppe særegent ved Menières sygdom, da stress er en faktor, der formodentlig har en negativ indvirkning på de fleste sygdomme. Ikke desto mindre har vore respondenter måtte erfare, at de ikke kan holde til så meget som før og taget deres forholdsregler.

Charlotte er meget bevidst om stress og går nærmest ind og ”coacher” sig selv, når hun kan mærke, at hun føler sig stresset. Denne strategi omtales også i undersøgelsen af Erlandsson et al., hvor en af deltagerne taler til sig selv og beroliger sig selv, og på denne måde er brudt ud af flere års selvvalgt isolation. If. vores respondenter handler det om at lytte til sin krop og ændre på sin adfærd og de situationer, hvor man kan mærke stressen kommer. Der er altså her tale om en problemfokuseret copingstrategi, der også indeholder et emotionelt element; nemlig at ”mærke efter i kroppen”.

I teori afsnittet omtales stressbegrebet og de fælles stress-dimensioner: *Overbelastning- underbelastning, meningsløshed, mangel på kontrol og uforudsigelighed*. Graden af disse aspekter er med til at afgøre hvor stressende en situation føles. Man kan sammenligne Else Maries arbejdsituation med den stress-dimension, der hedder: *Overbelastning – underbelastning*. Else Marie har grundet en stor arbejdsbyrde i en længere periode befundet sig i den del af spektret, der hedder overbelastning, og dette har if. hende selv været med til at forværre hendes Menière.

Jo mere *mening* man kan lægge i sin livssituation, des mindre stressende vil den føles. Men det er ofte svært at finde mening i at blive ramt af en kronisk sygdom. Det meningsløse ved at få Menière kan derfor tænkes at være en betydelig stressfaktor.

En tredje stress-dimension er *kontrol*. Jo mere kontrol du føler, at du har over dit liv, des mindre stress vil du typisk opleve. Men Menière er jo netop en sygdom, hvor du har en meget ringe grad af kontrol, ved anfald mister du ofte totalt kontrollen over din egen krop, og hvornår anfaldene kom-

mer, har du sjældent kontrol over. Vi mener derfor, at manglen på kontrol må være en stor potentiel stress-faktor for Menière-ramte.

Den sidste af de fælles stress-dimensioner er *uforudsigelighed*. Jo mere uforudsigelig en belastning er, des mere stressende vil den opleves. Mht. Menière må man sige, at hvis der er noget denne sygdom er, så er det uforudsigelig. Man ved sjældent, hvornår eller om man får et anfald, og i det hele taget er sygdommens forløb svingende og uforudsigeligt. Dette er altså endnu en potentiel stressfaktor for den Menière-ramte.

Der er således flere aspekter ved Menière; en oplevelse af meningsløshed, mangel på kontrol og sygdommens uforudsigelighed, som alle kan tænkes at udløse stress.

Flere af vore respondenter har en teori om, at deres Menière skyldes stress. De har presset sig selv for hårdt og ikke været gode til at passe på sig selv, og dette har udløst Menière.

At der er en sammenhæng mellem Menière og stress, kan der næppe være tvivl om, men denne sammenhæng er dog ikke tydelig. I de omtalte undersøgelser om stress og Menière (jf. afsnittet ”Forskning om de psykosociale aspekter ved Menière”) fandt man forhøjede niveauer af stresshormon hos nogle Menière-ramte, og nogle patienter oplevede en klar forværring af deres sygdom, når de var stressede. Men at stress skulle kunne forårsage Menière, er der ingen endegyldige beviser på.

Vi har en teori om, at mennesker med Menière, grundet sygdommens fluktuerende karakter gentagne gange, kastes tilbage til det Cullberg beskriver som reaktionsfasen med dertil hørende udløsning af stress-symptomer. Sideløbende med dette arbejder den krise-ramte videre med de kriser, der allerede er udløst. På den måde får man bearbejdet nye kriser bedre og bedre, qua den erfaring de tidligere kriser giver, og de nyudløste stress-symptomer kan håndteres hurtigere og hurtigere. Man bliver altså bedre i stand til at håndtere den nye krise og kan hurtigere spotte ”alarmen”; nemlig stressen og derigennem hurtigere omstille sig i forhold til den nye krise. Dette hænger godt sammen med Menière-ramtes følelse af at være blevet mere stress-følsomme. Man kan i hvert fald sige, at de oplever stress-symptomer langt oftere end ikke-Menièr-ramte. Cullberg skriver i øvrigt, at stress-symptomer kan opstå, fordi kroppen i reaktionsfasen er i ”alarmberedskab”. Som Menière-ramt vil man pga. gentagne kriser være i ”alarmberedskab” i ekstra lang tid.

Som vi ser det, er det ikke stress, der forårsager Menière, men krise-forløbet omkring Menière og ovennævnte stress-dimensioner ved sygdommen (meningsløshed, mangel på kontrol og uforudsigelighed), der udløser stress.

Dermed ikke sagt, at det ikke er givtigt at arbejde med stress. Dette kan være en del af bearbejdningsfasen og vil kunne hjælpe en igennem krisen. Når man arbejder med stress, arbejder man ofte også med oplevelsen af egenverdi. Man ”gør noget godt for sig selv”, og det vil smitte af på selvfølelsen. Samtidig vil man opleve, at man ”er til”; at man kan kontrollere dele af sit liv, og dette giver en oplevelse af mening. Man vil altså blive bedre til at bevæge sig væk fra krisens negative påvirkning af ens selvoplevelse af, til en oplevelse af at høre til og en tro på tilværelsen.

5.10 Selvhjælpsgrupper

Selvom man får god støtte fra omgivelserne, er dette ikke altid nok. Som Torkild fortæller i nedenstående citat, forstår omgivelserne ikke til fulde, hvad det vil sige at have Menière. Mange af vores respondenter fortæller, at det har været godt for dem at møde ligestillede, hvad enten det har været i form af en selvhjælpsgruppe eller en anden form for samvær med andre Menière-ramte²³:

Du er pludselig ikke alene. Der er andre, der har det lige sådan. Du kan sidde hjemme og snakke med din kone og dine børn, og de siger, at de kan godt forstå det. Gu' kan de da ej, for de har jo ikke prøvet det! Derfor har det været utrolig godt at snakke med nogen.

(Torkild: 307-309)

Det betød utrolig meget, fordi så hørte du om, hvordan andre klarede det. I dag er det mig, der hjælper andre, dengang var det andre, der hjalp mig. Bare at sidde og snakke om: ”Hvordan takler du dét? Og hvordan takler du dét?”. Og man får ligesom nogle advarsler om, hvad der kan ske, hvordan det kan udvikle sig.

(Ib: 215-217)

Torkild fortæller, hvordan han var med til at starte en selvhjælpsgruppe:

(...) så siger jeg på et tidspunkt: ”Det kan ikke passe, at man ikke kan lave et eller andet, hvor vi er nogen mennesker, der kan mødes. For det kan ikke passe, at det er mig, der har det sådan alene. Vi må være nogen, der kan sætte os ned og snakke med hinanden.”. Så kom der en annonce i avisen. Og nu sidder jeg så i menighedsrådet. Og var formand for sognegården, så på den måde fik vi stillet lokaler til rådighed. Så lavede vi

²³ Vi vil i det efterfølgende bruge ordet selvhjælpsgruppe som en samlet betegnelse for dette samvær.

det, og der mødtes vi 12 mennesker. Og det var en Guds befrielse det her. Tænk, at der her i området var 11 mennesker mere end mig, der havde det sådan. Det havde jeg slet ikke forestillet mig. Jeg troede faktisk, jeg var helt alene med problemet. Og at familien var helt alene med problemet. Det var starten på Café-aftenerne.

(Torkild: 55-62)

Til sidst så ruskede jeg op i mig selv og sagde: "Ved du hvad. Det her det bliver du nødt til acceptere. Sådan er det bare. For du kommer ikke nogen vegne på den anden måde, du kører bare dig selv længere og længere ned.". Det var sådan noget vi lavede med selvhjælpsgruppen i starten. Vi kunne trøste hinanden, vi kunne græde sammen, og vi kunne grine sammen. Vi var ligestillede. Det var ligesom, at der begyndte der at gå noget op, ikke kun for mig, også for nogen af de andre. Der var også nogen, der bare blev væk og sagde: "Det er ikke mig det her.". De kunne ikke indstille sig selv på det ekstra pres, som det var at skulle sidde og lukke sig selv op. Det har hjulpet mig utrolig meget, det har det også gjort ved andre.

(Torkild: 97-103)

Pia fortæller om lettelsen ved at finde ud af, at der er andre, der har det som en selv:

Bl.a. så får du løst de dér gåder; hvorfor går jeg og har det sådan og sådan? Når du så kommer i en gruppe med andre, der har lidelsen, så finder du ud af, at det ikke er dig, der er unormal, det er bare en del af din lidelse. Du er hverken ved at blive tosset eller noget som helst.

(Pia: 251-253)

Torkild fortæller, hvordan det er at have en sygdom, som næsten ingen kender:

Jeg har jo nok følt, at jeg stod alene. Fordi du mødte jo ingen mennesker. Hver eneste gang du snakkede med et menneske og sagde: "Jeg har en sygdom, der hedder Menière", så sagde de: "Menière, hvad er det? Herregud, hvad er det?". Folk anede ikke, hvad det var, og det gjorde jeg heller ikke. Og så var det, jeg sagde: "Det kan ikke passe. Der må altså også findes andre.".

Jeg har et utroligt behov for at snakke med andre mennesker om det. Nogen som ved, hvordan jeg har det. Og jeg kan forstå, hvordan de har det. Sådan startede det. Og hvor er jeg glad ved, at det blev oprettet.

(Torkild: 299-304)

Torkild fortæller om sit behov for at tale om sygdommen med andre Menière-ramte. Vibeke fortæller i følgende citat om de fordele, hun synes, der er ved at være sammen med andre, der har det ligesom hende:

Jeg kan godt lide at være sammen med nogen, der har de samme problemer. Det er ligesom...alting er nemmere. Du skal ikke hele tiden forklare. Og siger jeg, at jeg ikke kommer, så bliver det accepteret med det samme. Sådan er det ikke andre steder, når jeg melder fra. Så jeg kan godt lide gruppen. Og så kan man jo sidde og sige, at man ikke har det så godt...Det er dét med at være sammen og komme ud.

(Vibeke: 134-137)

En selvhjælpsgruppe kan give meget. Men på den anden side kræver det også meget at åbne sig overfor andre og snakke om noget, som er meget personligt:

Det, der har været værst for mig, det var nok i starten. Det var, ligesom du sad og udleverede dig selv, solgte dig selv. Du kom ind på nogle private ting, og det kunne vi mærke i gruppen. At jo flere gange vi mødtes, jo mere åbne blev vi. Det gjorde vi. Nogen gjorde. Der var så også nogen, der hurtigt trak sig ud. Men så kom der så nogen nye til.

(Torkild: 311-314)

Lars mener ikke, at man skal fokusere for meget på sygdommen. Han siger:

Jeg vil gerne egentlig hjælpe andre, hvis jeg kunne. Altså hvis jeg kunne fortælle om, hvordan jeg gjorde (...)
Og på den måde vil jeg gerne hjælpe, men jeg er ikke god til det dér med at sidde og snakke med en masse mennesker om det samme. Jeg er bange for, at man egentlig bliver mere syg af det, tror jeg. For efterhånden kan man pille så meget i sin navle, ikk'? Så jeg ved godt, at det måske er lidt uretfærdigt at sige, men jeg tror, at man skal prøve på at leve så normalt som muligt. Det tror jeg, at man klarer sig bedst med. Altså, for man kan gå så meget op i det, så man bliver syg af det (...)
Det er en meget ubehagelig sygdom, men den er jo ikke livsfarlig på nogen måde, vel. Så jeg vil ikke gå for meget op i det.

(Lars: 376-383 + 385-386)

Louise har erfaring med selvhjælpsgrupper fra en tidligere sygdom:

Jeg kunne ikke overskue det, havde ikke overskuddet til at... og så igen, trækker jeg lidt på det andet. Fordi med bækkenløsningen, der var jeg meget sammen med andre piger i varmtvandsbassin og til træning mig hér og dér. Og på et tidspunkt så sagde jeg: "Jeg er ikke syg mere.". Altså jeg måtte ud blandt nogle raske mennesker, for man kan også blive... altså det er fint at have nogle at støtte sig til, som er i samme situation. Det er der ingen tvivl om. Men man skal også passe på, at vi ikke går og trækker os selv hen i det syge hjørne og siger: "Vi er så syge, og det er så synd for os." Jeg kan huske, at pludselig en dag, så tænkte jeg: "Nej, nu melder jeg mig til et helt andet hold.". Og pludselig opdagede jeg, ja, men hold da op, de er jo raske allesammen! Men den der fornemmelse af, tænk at være ude i blandt helt almindelige mennesker.

(Louise: 406-413)

Louise er altså ikke med i nogen selvhjælpsgruppe i forbindelse med Menière. Dels pga. sine tidligere erfaringer, men også fordi hun simpelthen ikke har haft kræfterne til at opsøge andre Menière-ramte. (Louise: 116) Hun har i lang tid valgt at bruge sit sparsomme overskud på mand og børn. Men nu, hvor børnene er ved at blive lidt større, har hun fået mere energi og er bl.a. begyndt at studere. På trods af sine forbehold mærker hun alligevel behovet for at møde en ligestillet. En der kan forstå hende, og som hun kan spejle sig i:

Men altså sommetider kunne det jo være rart at snakke med nogen, som havde lidt forståelse for det, kan man sige. Og det har jeg da savnet, fordi det er svært at snakke med nogen, som slet ikke har det inde på livet. Heller ikke i form af noget andet, altså det behøver ikke altid at være den samme sygdom, men har sådan et eller andet tæt inde på livet. Det er meget svært, for det er ligesom, du skal overbevise dem om at... Og det er den proces, jeg ligesom ikke rigtig orker.

(Louise: 452-456)

Else Marie fortæller:

På et tidspunkt for mange år siden, blev jeg spurgt i kommunen, om jeg ville med i selvhjælpsgruppe og så startede med i selvhjælpsgruppen at fortælle om, hvordan jeg havde

taklet Menière. Jeg tror, jeg var med fire-fem gange, så sagde jeg altså farvel og tak. For de var alle sammen holdt op med at arbejde, og jeg havde prøvet alverdens ting for at få det til at stoppe, og de havde ikke prøvet noget. De havde bare sat sig hen i en krog og sagt: "Nu har jeg Menière; nu kan jeg ikke noget mere. Nu må jeg holde op med at arbejde, og jeg kan heller ikke passe..." der var en med et par børn... "jeg kan ikke passe mine børn, jeg skal have hjælp til alting."

Og så prøvede jeg på at bakke dem op og sige: "Jamen, det er smadder dumt, når man har de anfald, og når man har nogle dage derefter, hvor det har været slemt... så er det smadder dumt at sige: "Jamen, det bliver nok ikke anderledes. Gør dog noget for at komme ovenpå. Sig til dig selv, at det ikke er det, der skal bestemme over dit liv...". Nej, det kunne de ikke, og det ville de ikke. Så stoppede jeg altså. For det var for trivielt at bruge sin tid på at sidde og snakke med sådan nogle mennesker.

(Else Marie: 16-28)

Else Marie fik altså ikke noget ud af at være i selvhjælpsgruppe.

For Inge var mødet med andre med til at give hende mere information:

De gav mig jo alligevel en del oplysninger om, hvad det var for noget. For man anede jo ikke ret meget, selv om man havde snust al information op, ikk'? Fordi der var jo faktisk ingen informationer dengang. Cafeen var jo rimelig ny. Og i det hele taget foreningen var rimelig ny på det tidspunkt. (...) Men uanset hvordan jeg vendte og drejede det så syntes jeg selv, jeg havde det værre end de andre. Og det har jeg også fået bekræftet senere hen. (...) Fordi de snakker om et enkelt anfald hver anden måned eller sådan noget. Jeg kunne kun sige: "Nå! Har I det ikke værre, så skulle I i hvert fald ikke sidde her.". Men altså, når man ikke ved noget, så er det jo også svært at sætte sig ind i det.

(Inge: 437-447)

Det er ikke alle, der har behovet for at møde ligestillede:

Jeg har tænkt over det, men jeg ved ikke rigtig, hvad gavn det skulle give mig. For det kan jo ikke hjælpe mig af med det. Og jeg har et socialt liv, som jeg er tilfreds med, og jeg gør alle de ting, jeg gerne vil gøre. Så, det ville nærmest tage min tid, altså. Jeg vil

ærgre mig over, at jeg bruger min tid på det, fordi jeg har så mange andre ting, jeg gerne vil.

(Dorit: 198-201)

Om netværk og behovet for at få kontakt med ligestillede siger Vibeke:

Det kommer lidt an på, hvem man har i forvejen. Jeg har mistet flere veninder. Fordi så ringer de og siger, at nu skal vi dét og dét på fredag. Nå, men det er fint. Så ringer jeg fredag: "Nej, jeg bliver altså nødt til at melde fra.". Og når man så bliver ved med at gøre sådan, ikk'? Så gider de dig ikke mere, vel?

(Vibeke: 241-243)

Flere af vore respondenter er kontaktpersoner i Menière og Tinnitus Foreningen. Om dette frivillige arbejde fortæller de:

Vi kan jo også i telefonen som kontaktpersoner være gode eksempler. Altså, hvis det nu er nogen, der er i startfasen og tror, at nu kan man ikke andet her livet end at sidde og have det dårligt. Så kan vi jo bevise, at man godt kan få en masse ud af livet på trods... Så det er også positivt for en selv, plus den man sidder overfor i telefonen.

(Pia: 109-111)

Det allerbedste det er, når man er ved at slutte sådan en samtale af, og folk de er ved at takke rumpen ud af bukserne. Jeg synes, det er dejligt, jeg kan godt lide, når jeg hjælper andre. Og så har jeg ikke haft en eneste, der har været utilfreds. De har alle sammen sagt, at det var vel nok hyggeligt. Og "Nu fik jeg noget at vide, og hvor er jeg glad for at høre, at der også er andre, der har det på samme måde.". Det der med at snakke med en ligestillet, fordi der er mange, der ikke har deres bagland med, hvor baglandet slet ikke forstår det.

(Ib: 346-350)

Ib mener, at man i begyndelsen har et stort behov for at møde andre med Menière og snakke meget om sin sygdom. Efterhånden som årene går, og man lærer at leve med den, sker der en naturlig afmatning (Ib: 210-211 og 341).

5.10.1 Analyse af *selvhjælpsgrupper*

Flere af vores respondenter fortæller, hvordan de har haft glæde af det netværk, som en selvhjælpsgruppe er.

Torkild fortæller, at han følte sig alene med sin sygdom, og hvordan han havde brug for at være sammen med andre Menière-ramte. Han brugte selvhjælpsgruppen til at komme ud med tanker og følelser omkring sygdommen. Man kan bruge Cullbergs begrebspar: *Samhørighed - forladthed*, som en forståelsesmodel for de følelser Torkild havde. Til at begynde med følte han sig alene og forladt, men gennem selvhjælpsgruppen opnåede han en større grad af samhørighed, en fornemmelse af at høre til. Også Schneider omtaler mødet med andre med en lignende livssituation og mener, at dette kan bruges som en form for normalisering og legitimering af livssituationen.

Vigtigheden af at møde andre, der har det ligesom en selv er, næppe noget særegent ved Menière. I enhver livssituation, der opleves som svær eller belastende, er følelsen af ikke at stå alene og oplevelsen af, at ”der er andre ligesom mig” ofte en lettelse. Det er derfor af stor værdi for den Menière-ramte at møde ligestillede. Blandt dem oplever man ofte en forståelse og accept, som ens familie og omgivelser måske ikke er i stand til at yde.

At møde andre Menière-ramte giver mulighed for genkendelse og spejling. For den ”nye” Menière-ramte kan det desuden være guld værd at lytte til de andres råd og erfaringer og få lov til at lufte egne bekymringer i et forum, der er præget af respekt, gensidig forståelse og samhørighed.

Adamsen og Hertz (1994) skriver, at selvhjælpsgrupper kan have en netværkserstattende funktion. Vibeke har oplevet, at hendes sociale netværk er blevet indskrænket, efter hun fik Menière, og hun har derfor stor glæde af selvhjælpsgruppen.

Selvhjælpsgrupper er ikke en løsning for alle. Lars mener, at der er en fare for at sygeliggøre sig selv endnu mere, hvis man omgiver sig for meget med andre Menière-ramte. Han mener, man skal leve så normalt som muligt. Louise mener også, man skal passe på med at gøre sig selv mere syg, end man er. Hun har en oplevelse af, at der i en selvhjælpsgruppe kan opstå en tendens til at trække hinanden ned og have ondt af hinanden. Man kan sammenligne det med Schneiders opfattelse af, at man i selvhjælpsgrupper er med til at gyldiggøre hinandens tab. Dette kan if. Louise blive farligt, når man legitimerer og nærmest fremelsker utilstrækkeligheden, frem for at forsøge at trække hinanden op og fokusere på alle de ting, man stadig kan.

Lars og Louise påpeger altså, at der er en fare for, at selvhjælpsgruppen bliver en slags katalysator i forbindelse med at identificere sig så meget med sygdommen, at man faktisk bliver mere syg. Den før omtale sygerolle (se afsnittet ”Sygdomsadfærd og mistro”) bliver i den grad adopteret af personen, således at den kommer til at udgøre størstedelen af personens identitet.

Else Marie følte ikke, at hun havde noget til fælles med de andre i gruppen. Hun havde en helt anden tilgang til sin sygdom end de andre, og disse vidt forskellige holdninger blokerede for følelsen af genkendelse og samhørighed. I modsætning til Torkild følte hun altså ikke en samhørighed ved at møde ligestillede, måske netop fordi hun *ikke* følte sig ligestillet.²⁴

Inge har heller ikke haft følelsen af at blive genkendt. Hun er så hårdt ramt, at hun ikke direkte kan identificere sig med andre Menière-ramte.

Dorit mener ikke, hun kan bruge en selvhjælpsgruppe til noget. Hun siger, at hun har et godt socialt liv, og at hun ville ærgre sig over at bruge tid på en selvhjælpsgruppe.

Flere af vores respondenter er kontaktpersoner for Menière- og Tinnitus Foreningen. At dele ud af sine egne erfaringer og hjælpe andre kan være en stor tilfredsstillelse. Man er blevet ramt af denne kroniske og meget belastende sygdom, men hvis man kan hjælpe andre ved at lytte og øse ud af egne erfaringer, så har det da i det mindste været godt for noget. Samtidig har man selv været ”ny” Menière-ramt og kan måske huske, at man selv havde brug for og/eller fik hjælp af en ”erfaren”.

Ib fortæller, at det er hans erfaring, at det især er i starten, at man har brug for at tale med andre Menière-ramte. Dette kan forstås vha. Cullbergs begrebspar: *Oplevelse af mening - meningsløshed og kaos*. Når man er midt i krisen, er der vendt op og ned på det hele, og ens livssituation virker meningsløs og uoverskuelig. Selvhjælpsgruppen kan bruges som en kilde til at finde en slags ”svar” og dermed bidrage til en større oplevelse af mening. I takt med at tiden går, og man arbejder sig igennem kriseforløbet, ændrer dette behov sig. Når man befinder sig i nyorienteringsfasen, har man fået overskud til at beskæftige sig med mange andre ting end sygdommen, men lever med den og har accepteret den som en del af sit liv.

Vi finder altså, at selvhjælpsgrupper for nogle kan være meget givende. Der er dog en tendens til, at behovet for at tale om sin sygdom er størst i begyndelsen, hvor den nye livssituation er overvældende og fremtiden usikker. Man har brug for at sætte ord på alle sine tanker og følelser og dette kan selvhjælpsgruppen være et udmærket værktøj til. Efterhånden som man vænner sig til livet som

²⁴ Else Marie fortæller, hvordan de andre Menière-ramte helt havde overgivet sig til sygdommen og ingenting kunne mere. Dette mener vi, er et eksempel på Lipowskis copingstrategi *kapitulation*. Denne strategi har vi ikke fundet hos vores respondenter.

Menière-ramt og i takt med, at man får bearbejdet de kriser, der ofte følger med, mindskes behovet for at tale om sygdommen.

For andre er selvhjælpsgrupper ikke oplagt. Vores respondenter nævner manglende samhørighed med de andre i gruppen; et i forvejen godt socialt netværk samt bekymring om, at sygdomsadfærd skal fylde for meget som grunde til, at de ikke er med i selvhjælpsgruppe.

Vi mener, at det at møde andre Menière-ramte bl.a. kan fungere som en emotionelt fokuseret strategi, *at søge støtte hos andre*, hvor man får lejlighed til at sætte ord på og bearbejde sine følelser. Samtidig møder man sympati og forståelse fra de andre i gruppen.

Men selvhjælpsgrupper kan også tjene et mere problemfokuseret formål, nemlig *at søge information* om sygdommen.

Også i undersøgelsen af Erlandsson et al. er deltagerne inde på vigtigheden af at møde andre Menière-ramte. De opfordrer til, at der så tidligt som muligt i forløbet bliver etableret kontakt, da det netop er i begyndelsen, at behovet for information og muligheden for at stille spørgsmål og drøfte diverse bekymringer er størst.

5.11 Mødet med det offentlige

Under vores fokusgruppe-interview spurgte vi bl.a. vores respondenter, hvad man som Menière-ramt havde brug for af hjælp fra "systemets" side. I den forbindelse foreslog Charlotte, at hørepedagoger kunne være en slags vejviser. (Charlotte: 621).

Generelt var der ønske om at have en nøgleperson, der kunne følge og guide en gennem forløbet. Når folk har fået konstateret sygdommen hos ørelægen, står de ofte på bar bund og aner hverken, at der findes en forening eller et høreinstitut, hvor de kan få hjælp (Pia: 540-544).

Som Louise siger:

Jeg har stort set ikke snakket med nogen, før jeg kommer ud på [hospital]. Jeg har selv skulle søge al den information, som jeg har. Og det er måske det, man har mindst energi til. Lige i den situation, når man får diagnosen.

(Louise: 478-480)

Inge fortæller, at det kan mærkes i den lokale forening, når det lokale kommunikationscenter/ høreinstitut fungerer godt:

(..) Og det kommer også stille og roligt i og med vi har så godt et kommunikationscenter, som vi har. Det har taget en del over, så vi har ikke ret mange henvendelser mere i foreningen. Så den vej rundt kan man så sige, vi har været med til at få det offentlige til at løfte deres opgave.

(Inge: 411-414)

Louise fortæller om hendes møde med sundhedssystemet:

Jeg kunne godt ønske mig, at der var flere, der bare havde en fornemmelse af det. Da jeg var indlagt, der var der sågar en ørelæge, der gik stuegang og så mit apparat²⁵ og så på mig, som om jeg var dybt åndssvag. Hvad er nu det for noget, skal du ikke hjem nu! Fuldstændig manglende fornemmelse for, at det her var faktisk noget, der havde ret stor betydning for mig. Men altså, hvordan man kan være ørelæge og så være... jeg ved godt, at der findes utrolig mange sygdomme inden for hvert felt, men en lidt større åbenhed over for at, ja.... Man behøver ikke at vide alt, inden for ens område, men man kan bare have en fornemmelse af, at der er nogen andre... bare man har hørt om dem, eller lige har snust til dem eller bare vil acceptere, at de er der.

(Louise: 469-476)

Inge er også inde på den manglende forståelse, som nogle Menière-patienter udsættes for. Hun siger:

Det var svært at opnå en forståelse i det offentlige til at starte med. Da jeg havnede på hospitalet, havde jeg af min ørelæge fået at vide, at jeg bare var tosset, jeg var ved at blive døv.

(Inge: 427-429).

Jeg har jo hele tiden forsøgt at forklare det, som det er. Og alligevel kan folk ikke sætte sig ind i det. Og jeg tror også, det er derfor, mange bliver mistænkeliggjort i det offentlige system. Fordi de kan simpelthen ikke sætte sig ind i det. Så er der folk, der er så syge, de søger en pension, så den landsbylæge, der sidder og vurderer det der, han aner jo ikke en dyt om det, hvad det er. Specialister kan skrive den ene fede lægeerklæring efter den anden og tjene store penge på det dér. Og man fornemmer bare, den bliver

²⁵ Meniett. Apparat til behandling af Menière.

krøllet sammen og smidt i skraldespanden. Nu har jeg ikke selv været udsat for det. Men jeg snakker med mange. De regner os ikke for noget.

(Inge: 139-145)

Else Maries oplevelse med sygehusvæsenet har heller ikke været god:

(...) der var en overlæge, og jeg syntes, at han råbte til mig. Han var selvfølgelig vant til døve mennesker. Jeg syntes, at han talte ned til mig. Jeg følte mig meget, meget dårlig tilpas, når jeg kom derhenne.(...) jeg blev kaldt hen til [hospital] engang imellem, og det havde jeg det ikke godt med, for jeg følte han.. ja, I kender godt, hvis der er en man ikke rigtig kan kommunikere med.

(Else Marie: 107-114)

Gennem en bekendt får Else Marie tid hos en overlæge på et andet hospital, og dér får Else Marie en hel anden oplevelse:

Og han satte sig – ikke sådan meget nonchalant, som de gjorde i [hospital] – nej, han satte sig sådan helt hen, og: ”Nå, lille ven”, sagde han, ”Hvordan går det så i dag?”, og vi snakkede egentlig vældig godt sammen.

(Else Marie: 122-124)

Mødet med den nye læge får stor betydning for Else Marie.

Han fik mig til at turde alting! (...) Og vi havde så mange ting, som vi havde oplevet fælles; været de samme steder. Og det var bare så hyggeligt, når man kom op til ham. Man følte ikke, at det var sådan en læge, der kiggede ned til en. Og han hjalp mig med at... gav mig et vældigt skub, når jeg sagde, at jeg ikke ville finde mig i det. Og der bakkede han mig utrolig godt op.

”Du skal bare lade som om, at du overhovedet ikke har Menière og deltage i alt, du overhovedet har lyst til at deltage i”.

(Else Marie: 136-142)

Else Marie føler, at hun er på bølgelængde med den nye læge og kan bruge ham og har tillid til ham:

Jamen, han var bare sådan en mand, man kunne snakke med, og samtidig iagttager han jo også, når man snakker med ham, hvordan man reagerer. Vi skulle af sted på ferie til Japan, og jeg snakkede med ham om: ”Tør jeg det? Tør jeg det? For hvad nu, hvis jeg får sådan et anfald? ”

”Selvfølgelig tør du det”.

(Else Marie: 131-135)

Vi har altid rejst en del, og jeg var lidt bange for og få sådan et kæmpe anfald, hvis jeg var langt væk hjemmefra(..)

Men: ”Selvfølgelig gør du det”, sagde han og bakkede mig vældigt op. Og selvom jeg også selv har sagt, at jeg vil ikke finde mig i det, og det skal ikke bestemmes over mig, så er det altså en god ting også at have sådan en mand, der lige bakker én op.

(Else Marie: 147-152)

Inge har haft problemer med at få hjælp i hverdagen. Hun fortæller:

Nu søgte vi om, for ikke så forfærdelig længe siden, om at få lidt hjælp hjemme, men i og med vi har campingvogn, og vi havde en jolle på det tidspunkt, den har vi så solgt nu... Ja, men altså, så har vi jo formuer. Så kan vi klare os selv. Det er for vores børns skyld, vi har gjort det, så vi kunne komme på ferie. Jeg vil hellere blive hjemme! Det skal jeg da ærligt indrømme. Igen, din nærmeste omgangskreds er du ligesom nødt til at gøre lidt for også. Det bliver man straffet for.

(Inge: 157-161)

For så har vi fået at vide fra kommunens side, vi kan godt få den hjælp, at de kan tage vores unger og så tage på heldagstur med dem. Men give mig et par timers rengøring om ugen? Det kan man ikke, altså det er jo fuldstændig.. (..) jeg har sgu da brug for at være sammen med mine børn, jeg har da ikke brug for at skulle stå på hovedet, når man endelig har det godt. Så jeg føler virkelig, jeg har fået en indskrænkning i hverdagen. Også socialt.

(Inge: 104-109)

Inge møder en manglende forståelse af sygdommens begrænsninger i hendes hverdag. Det skal nævnes, at Inge hører til den hårde kerne på under én procent af de Menière-ramte, der har flere anfald om ugen, og hvor behandling ikke har haft nogen effekt.

Charlotte fortæller, hvor hårdt det er at skulle gennem pensionsbehandling i det sociale system:

(..) jeg er så i gang med min pensionssag, og den gik ikke igennem, og det er også belastende. Og så kan jeg mærke, når jeg er oppe til et møde og skal ringe og sådan noget, så får man faktisk et anfald. Fordi det stresser mig så meget. Og jeg vil gerne have papirerne til gennemlæsning 14 dage før, men min kommune sender først papirerne 4-5 dage før. Men jeg kan jo blive dårlig bare ved tanken om, at jeg skal læse de papirer, og jeg kan ikke koncentrere mig om at læse noget og forholde mig til det og huske det. Og det skrev jeg så til dem.

(Charlotte: 169-174)

Hun berører også om problematikken omkring det usynlige handicap:

I forhold til sagsbehandling og alt det dér... du ser jo ganske normal ud. Så er det altså svært at virke så overbevisende og man føler, at man forklarer og forklarer. Fordi tinnitus kan andre jo ikke høre, og det med at være svimmel hele tiden, det er også en følelse, man selv har.

(Charlotte: 481-483)

Charlotte har valgt at tage kontakt til en specialkonsulent for døve- og hørehæmmede. Charlotte fortæller i det følgende, at det er svært at bede om hjælp. Hun fortæller også, at hun har erkendt, at hun har brug for hjælp til denne sag. Samtidig påpeger hun, at sygdommen ikke fylder alt:

Jeg skal op til min sagsbehandler i morgen og finde ud af, om jeg nu skal omskoles og al det der. Jeg vil gerne have en afklaring på min arbejdssituation. Kan jeg arbejde og i så fald hvor meget og under hvilke forhold? Og jeg har valgt at tage en specialkonsulent for døve- og hørehæmmede med. Og vi laver en strategi inden, så hun ved, hvad jeg gerne vil have hende til at hjælpe mig med. Men det er altså svært at ringe og bede om hjælp til sådan noget, når man er vant til at klare sig selv. Men nu må jeg erkende, at jeg ikke kommer igennem den her jungle uden. Så det er sådan det er, så må jeg se,

hvad jeg så skal i mit liv. Men jeg gider ikke gå ned på det, jeg tager det som en udfordring. Jeg har stadig en værdi som menneske uanset hvad. Jeg hedder ikke Menière, jeg hedder Charlotte!

(Charlotte: 649-657)

5.11.1 Analyse af mødet med det offentlige

I det empiriske afsnit har vi hørt om vores respondents oplevelser i sygehusvæsenet og i det offentlige system i det hele taget.

Louise fortæller om en manglende viden og forståelse i sundhedssystemet - også fra ørelæger, som man burde formode har hørt om Menière. Hun siger, at der er blevet kigget på hende som om hun var dybt åndssvag og efterlyser ligefrem, at ørelægerne vil *acceptere* Menière. Louise har altså oplevet en mistro i det offentlige system. Før i tiden mente man, at Menière var psykosomatisk betinget. Selvom årsagen til Menière ikke er fuldstændigt afklaret, stilles der dog kraftige spørgsmålstegn ved dette (Coker et al., 1989). Men måske er nogle ørelæger stadig præget af denne opfattelse? Som nævnt påpeger Lazarus, at individet kan påvirkes både direkte og indirekte af omgivelserne. Lægernes holdning til Menière kan ses som en indirekte påvirkning. Deres holdning er måske grunden til, at Louise har opgivet, at omgivelserne skal acceptere hendes sygdom. For hvis ikke en gang lægerne tager sygdommen alvorlig, hvordan kan man så forvente, at andre skulle gøre det?

Inge siger, at folk ikke kan sætte sig ind i sygdommen. Hun mener, at mistænkeliggørelsen skyldes manglende viden. Det er vi enige i, og det påpeges også af andre respondenter. Som nævnt, er det formodentlig sygdommens svingende karakter, der er "skyld" i denne mistro. Viden om sygdommen vil forhåbentlig kunne ændre denne fejlopfattelse.

Bronfenbrenner er, som nævnt, af den opfattelse, at individ og samfund gensidigt påvirker hinanden. Dette har betydning for sygdomshåndtering og ses fx hos Louise og Inge, hvor læge eller sagsbehandler repræsenterer samfundet.

Det er forståeligt, at meget sundhedspersonale ikke kender til en forholdsvis sjælden sygdom som Menière, men direkte kritisabelt at ørelæger, som burde have en vis indsigt i sygdommen, undertiden reagerer afvisende overfor Menière-ramte. Også i undersøgelsen af Erlandsson et al. blev der givet udtryk for utilfredshed med sundhedssystemet. Deltagerne mente ikke, at de havde modtaget fyldestgørende information om Menière, og der blev ikke afsat tid til at drøfte deres bekymringer.

Else Marie fortæller, at hun hos lægen følte, at der blev talt ned til hende. Hun har oplevet et ulige læge/patient – forhold, hvor hun ikke har følt sig mødt og forstået. Else Marie skiftede læge, og hendes forhold til den nye læge er langt bedre. Hun oplever en støtte fra den nye læge, der giver hende tryghed og det ekstra skub, hun har brug for. Hun får opbakning og mod til at turde. Dette læge/patient – forhold er langt mere ligeværdigt. If. Lipowski har forholdet mellem den syge og lægen betydning for sygdomsadfærden hos den syge. Else Maries nye læge hjælper hende til at få en mere aktiv livsstil på trods af hendes sygdom. Han er med til at lære hende, at der er masser af ting, hun stadig kan gøre, og hjælper hende til at ændre på hendes sygdomsadfærd.

Inge fortæller om sin kamp med kommunen. Hun har søgt om hjælp til rengøring og har fået afslag. Kommunen har i stedet tilbudt at tage familiens to børn på heldagstur. Når kommunen tilbyder at tage børnene på tur, må man gå ud fra, at det er på grundlag af et skøn om, at familien har brug for aflastning. Det er svært at forstå, at kommunen ikke mener, at det er vigtigt, at Inge får tid sammen med sine børn. De ressourcer hun skal bruge på at gøre rent, går jo fra børnene. At sende børnene væk for at aflaste familien er langt fra familiens behov. Inge har brug for aflastning, så at hendes sygdom begrænser samværet med børnene mindst muligt. Hun har ikke brug for at få sine børn sendt væk. ”Tilbuddet” fra kommunens side vidner om en bureaukratisk tankegang med manglende forståelse og uden indblik i familiens behov.

Denne manglende indsigt i sin situation oplever Charlotte også. I hendes tilfælde er der ikke afsat ekstra tid til, at hun kan nå at læse de papirer igennem, som skal indgå i hendes pensions sag. Der bliver altså ikke taget højde for det koncentrationsbesvær, der ofte følger med Menière. Det er klart, at Menière ikke kendes af særlig mange mennesker, og at man som Menière-ramt selv har et ansvar for at informere, men man burde kunne forvente en vis indsigt i sygdommen, når det er en pensions sag som følge af sygdommen, der i dette tilfælde skal tages stilling til.

6 Diskussion

6.1 Evaluering af undersøgelsen

Når man skal undersøge et område, begynder man sjældent på komplet bar bund. Vores forforståelse bygger til dels på vores teoretiske referenceramme om udvikling, coping og krise, og selvom vi så vidt muligt har forsøgt at holde teorien ude fra kodningen og kategoriseringen af vores empiri, kan vores forforståelse have skygget for vores analyse. Vi har forsøgt at tage højde for dette ved at vedlægge vores data i behandlet form – altså med koder – for derigennem at synliggøre vores tolkninger.

Kendskabet til coping har i analysen betydet en skærpet opmærksomhed på citater om handlinger og overvejelser. Måske er nogle udtalelser blevet overfortolket som copingstrategier. Som et hypotetisk eksempel kunne man forestille sig, at en person ikke havde lyst til at deltage i en fest. At blive hjemme er næppe en copingstrategi. Kendskabet til udviklingskriser har ligeledes betydet en skærpelse. Vi har været opmærksomme på udtalelser, om hvad der ud over det, at blive ramt af Menière, er foregået i den pågældendes liv på pågældende tidspunkt (fx at blive forælder, miste job, blive skilt osv.).

Alle vores respondenter har selv rettet henvendelse til os om at være med i undersøgelsen. Vores respondenter har således aktivt taget stilling til og valgt at deltage. Vi er opmærksomme på, at vi på denne måde har fået fat i respondenter med et vist overskud. Dette indebærer en risiko for en ensidig beskrivelse af livet som Menière-ramt. Vi ved ikke, hvilket billede der havde tegnet sig, hvis vi også havde talt med folk uden dette overskud. Dog mener vi, at vores respondentgruppe repræsenterer en alsidighed, da vi bl.a. har talt med en, der nyligt er diagnosticeret, én der er meget hårdt ramt med hyppige anfald og én, der normalt ikke taler om sygdommen, men som gjorde en undtagelse.

Mht. fokusgruppen vurderede vi, at det faktum, at kvinderne i forvejen kendte til hinanden var en fordel, idet de var trygge ved hinandens selskab. Vi var dog også klar over, at vi skulle være opmærksomme på eventuelle faste roller i gruppen. Under interviewet fornemmede vi en vis rollefordeling, men eftersom vi sørgede for, at alle kom til orde og fra interviewets start signalerede, at alle meninger og holdninger var lige legitime, mener vi, at vi har forsøgt at tage højde for dette. I kodningsprocessen var vi særligt opmærksomme på, hvorvidt respondentens udtalelse skyldtes et ledende spørgsmål eller ej. Hvis spørgsmålet var af ledende karakter, vurderede vi, om det var stil-

let, fordi interviewerens ville sikre sig, at hun havde forstået respondenterne korrekt. Hvis dette var tilfældet, mente vi, at den pågældende databid kunne inddrages.

I forhold til vores hypoteser fandt vi ingen store overraskelser. Der er en risiko for, at dette skyldes, at vi hovedsageligt har kodet og kategoriseret ud fra disse hypoteser. Dog er der store ligheder mellem de temaer, som de præsenterede forskningsundersøgelser om de psykosociale aspekter ved Menière fandt centrale, og de temaer, vi fremhæver. Derudover kan man sige, at vi brugte fokusgruppinterviewet verificerende, da der generelt var sammenfald mellem det, respondenterne lagde vægt på og vores hypoteser.

Det kan være svært at trække generelle almen gyldige sammenhænge og konklusioner ud af kvalitative undersøgelser. Vi kan ikke love mere end, at det empirien viser, er gyldigt for vores respondenter - her og nu. Men det synes vi også har en værdi, idet respondenternes beretninger, efter vores mening, formidler et helhedssyn mht., hvordan det er at leve med Menière.

6.2 Konklusion

Dette speciale havde tre formål. Det *første* formål var at undersøge, hvordan man reagerer psykisk og socialt på at have Menière. Dette har vi fået belyst via vore respondenteres fortællinger om deres liv med sygdommen. Disse beretninger mener vi giver et godt indblik i, hvordan vores respondenter oplever deres livssituation. Selv om der naturligvis er individuelle forskelle, må man konkludere, at Menière er en sygdom, der griber ganske voldsomt ind i personens liv. Heller ikke personens omgivelser forbliver uberørte.

Det *andet* formål med specialet var at udforske, hvilke faktorer, der påvirker den måde hvorpå sygdommen håndteres. Blandt vore respondenter fandt vi en tendens til at personer, der havde accepteret deres sygdom, dvs. integreret Menière som en del af deres liv, copede på en anden måde end dem, der ikke havde været gennem denne proces. Dette kan forekomme banalt, men det centrale er efter vores mening, at man ikke kan sige til en person, at han eller hun er nødt til at acceptere sin sygdom. Det er en erkendelse, som personen selv er nødt til at gøre sig. Dette skal ikke forstås som en opfordring til, at audiologopæden eller andre fagpersoner ikke bør involvere sig i denne proces. Vi mener tværtimod, at det er vigtigt at indtage en lydhør og støttende rolle og forsøge at hjælpe personen på vej. Men pointen er, at det er vigtigt at være klar over, at accept ikke er noget, der kan ”påduddes”.

Også individuelle forskelle spiller ind i forhold til håndtering af sygdommen. Hvis man er en udadvendt person, og altid har haft nemt ved at bringe sig selv på banen, vil en aktiv og problemfokuseret tilgang være nærliggende, mens en mere tilbageholdende person muligvis vil foretrække en mere passiv og emotionelt fokuseret indsats. Dette bør dog ikke tolkes som en opfattelse af, at en given person altid vil reagere enten problemfokuseret eller emotionelt fokuseret.

Vi mener ikke, at det er muligt at generalisere, da valg af copingstrategi bl.a. varierer i forhold til den aktuelle situation, og dette finder vi også mere hensigtsmæssigt. Der er således ikke tale om gode og dårlige copingstrategier. Den samme copingstrategi kan være mere eller mindre funktionel alt efter, hvad personen får ud af den på det givne tidspunkt.

Familiens måde at reagere på i forhold til den Menière-ramte er også en vigtig faktor. I empirien har vi hørt eksempler på familiemedlemmer, der har været overbeskyttende eller uforstående, og undertiden har det været nødvendigt at begrænse kontakten med disse personer for at tage vare på sig selv. I det hele taget spiller omgivelsernes og samfundets syn på den syge ind på personens måde at håndtere sygdommen på, og dette viser, at individet påvirkes af de(t) miljø(er), som vedkommende befinder sig i.

Selvhjælpsgrupper kan efter vores mening være et nyttigt redskab for nogen Menière-ramte. Her er der mulighed for at få luftet tanker og bekymringer og opleve et fællesskab med ligestillede. I dette forum kan den Menière-ramte modtage en forståelse og indlevelse i sin situation, som fagfolk i sagens natur ikke er i stand til at levere. Dog har vi fundet, at det ikke er alle, der kan drage nytte af en selvhjælpsgruppe.

Det *tredje* formål handlede om audiologopædens rolle. Flere af vores respondenter har givet udtryk for et ønske om at have en nøgleperson, der kunne hjælpe den Menière-ramte gennem forløbet. Inges kommentar om, at ”vi [Menière og Tinnitus Foreningen] *har været med til at få det offentlige til at løfte deres opgave*”, finder vi interessant. Mange Menière-ramte bliver diagnosticeret hos en ørelæge og får derefter besked om, at det er en sygdom, de må lære at leve med. Men hvis opgave er det at hjælpe Menière-ramte til at leve med sygdommen?

I afsnittet ”Mødet med det offentlige” foreslår Charlotte, at hørepædagogen kunne være en slags vejviser for den Menière-ramte. Dette er vi enige i. Vi mener desuden, at det kunne være hensigtsmæssigt, hvis hørepædagogen/audiologopæden – i samråd med andre faggrupper – kom ind tidligere i den Menière-ramtes forløb. Derved kunne audiologopæden med sin faglige viden være med

til at give den Menière-ramte nogen redskaber og oplysninger. Den første tid som Menière-ramt er ofte præget af angst, bekymringer og usikkerhed. Denne tid kunne gøres nemmere ved tidlig indsats. Hvis de praktiserende ørelæger sendte oplysninger ud til audiologopæden, når de diagnosticerede en ny Menière-patient, kunne der med det samme tilbydes rådgivning og vejledning om sygdommen og informeres om Menière og Tinnitus Foreningen.

Vi mener, at audiologopæder og andre relevante faggrupper bør være dem, der tager hånd om ”nyudklækkede” Menière-ramte. Menière og Tinnitus Foreningen kan give supplerende støtte og kan tilbyde noget særligt i kraft af personlig erfaring med sygdommen. Der kan opnås en genkendelse, spejling, og man kan måske ligefrem finde en ”rolle-model” i form af en ”ældre” Menière-ramt. Men det kan ikke være rigtigt, at i forvejen syge mennesker skal være primus motor i forhold til at tage sig af nydiagnosticerede.

Vi foreslår altså, at det bliver en almen procedure blandt ørelæger at informere den lokale høreafdeling, hver gang der er blevet diagnosticeret et nyt tilfælde af Menière. Audiologopæden kan dernæst sende et uforpligtende brev til personen og indbyde vedkommende til en samtale. Således sikrer man sig, at ingen Menière-ramte føler, at de står helt alene med deres sygdom, men derimod får en oplevelse af, at der bliver taget hånd om dem på en professionel og betryggende måde.

At leve med Menière som en integreret del af tilværelsen indebærer en proces, der bl.a. handler om accept og erkendelse. At gå fra at være ”en handicappet person” til at være ”en person med et handicap” vidner om en holistisk selvopfattelse, hvor man ikke kun opfatter sig selv som en person der er syg, men som en hel person med alt hvad man rummer af ressourcer og begrænsninger.

Som Charlotte udtrykker det:

Jeg har stadig en værdi som menneske uanset hvad. Jeg hedder ikke Menière, jeg hedder Charlotte!

7 Abstract

The objective of this report is to investigate, in depth, the psychological and social aspects of the Menière's disease, e.g. how the individual experience and manage the difficulties the illness causes. A qualitative method, comprising a focus group interview and subsequent individual interviews, was used as a study design. The focus group included four respondents. The individual interviews included nine respondents. All respondents had been diagnosed with Menière's disease.

Key points to be investigated are:

- Which psychological and social consequences can be caused by Menière's disease?
- Which factors affect the way the individual copes with the illness?

In addition:

- What does this imply considering the role of the hearing therapist?

In spite of individual differences the report concludes that Menière's disease affects the persons social life, to a great extent. Regarding the issue of employment, many of the respondents were compelled to give up their job or work part-time. Psychological aspects, e.g. anxiety, a feeling of inferiority and a feeling of being a burden were mentioned by the respondents.

The way the individuals cope with Menière's disease are affected by several factors, e.g. personality, an appraisal of the current situation and whether or not the person has accepted the illness. Furthermore, coping with the disease is influenced by reactions from the family, friends, colleagues and society's view on the sick person.

Dissatisfaction with health care and medical information were pointed out by several respondents. For instance they lacked an opportunity to discuss their worries and fears. We suggest that the hearing therapist becomes a key figure concerning the person recently diagnosed with Menière's disease. The hearing therapist can offer counselling and guidance, and refer to the Menière og Tinnitus Foreningen (Association of Menière and tinnitus) where the person can meet others with the Menière's disease.

8 Litteratur

- Adamsen, L. og Hertz, E.
1994 Selvhjælpsgrupper - status og perspektivering. En diskussion af internationale og danske forskningsresultater. Universitetshospitalernes Center for Sygeplejeforskning.
- Andersen et al.
Intet årstal Bevægelseshandicap. Specialkonsulentordningen for Bevægelseshandicap. Forlaget Enghaven.
- Andersson, G., Hägnebo, C. og Yardley, L.
1997 Stress and Symptoms of Meniere's Disease: A Time-series Analysis. Journal of Psychosomatic Research. Vol.43, No.6.
- Bang Olsen, T.
2002 Rundt om Menière – Menières sygdom set i et audiologopædisk perspektiv. IAAS. Københavns Universitet.
- Bennetzen, E.K.
1986 Sorg og vækst. Speciale i psykologi. Københavns Universitet.
- Berlingske Tidende
2003 Ronkedor: Forsker: Lad mændene i fred. Berlingske Tidende d. 27. februar 2003
- Bronfenbrenner, U.
1979 The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design. Cambridge: Harvard University Press.
- Coker, N.J., et al.
1989 Psychological Profiles of Patients with Meniere s Disease. Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery. Vol. 115, No. 11
- Cullberg, J.
1984 Krise og udvikling. En psykoanalytisk og socialpsykiatrisk studie. 2. udgave. 5. oplag. Hans Reitzels Forlag A/S. København.
- Cullberg, J.
1993 Dynamisk psykiatri. 4. udgave. Hans Reitzels Forlag A/S, København.
- Encyklopædi
1997a Den Store Danske Encyklopædi. Bind 7. Danmarks Nationalleksikon A/S.

- Encyklopædi
1997b Den Store Danske Encyklopædi. Bind 8. Danmarks Nationalleksikon A/S.
- Erlandsson, S., Eriksson-Mangold, M. og Wiberg, A.
1996 Ménières Disease: Trauma, Distress and Adaptation Studied Through Focus Interview Analyses. Scand Audiol 25, Suppl 43.
- Erikson, E.
1965 Childhood and Society. Penguin Books, Harmondsworth, Middelsex, England.
- Erikson, E.
1982 Livsringen sluttet. Hans Reitzel. København.
- Felton, B. og Revenson, T.
1984 Coping With Chronic Illness: A Study of Illness Controllability and the Influence of Coping Strategies on Psychological Adjustment. Journal of Consulting and Clinical Psychology. Vol. 52, no.3.
- Fohlmann, A.H.
2002 Hivsmittede bøsser, terapeutiske samtaler og teorier til kriseforståelse. Speciale i psykologi. Københavns Universitet.
- Folkman, S. og Lazarus, R.
1991 Coping and Emotion. I: Monat, A. og Lazarus, R. (red.): Stress and Coping. An Anthology. 3.oplag. Columbia University Press, New York.
- Gant, N. og Kampfe, C.
1997 Psychosocial Challenges Faced by Persons with Meniere's Disease. Journal of Applied Rehabilitation Counseling. Volume 28, Number 4.
- Goffman, E.
1975 Stigma. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag. A.S., København.
- Gyldendals Røde Ordbøger
1997 Gyldendals Røde Ordbøger. 12. udgave, Axelsen, J. (red.).Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, København.
- Halkier, B.
2002 Fokusgrupper. Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hallberg, L. og Carlsson, S.
1991 A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. British Journal of Audiology, 25.

- Hillgaard, L., Keiser, L. og Ravn, L.
2000 Sorg og krise. 2.udgave. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, København.
- Holst, J.
1978 Normalitet. Christians Ejlers' Forlag, København, Oslo.
- Holstein, B.E.
1988 Mestring - evnen til at klare tilværelsen. Gerontologi og samfund. Årgang 4, nr. 4.
- Holstein, B., Iversen, L. og Kristensen, T.S.
1994 Medicinsk sociologi. 3.udgave. Foreningen af danske lægestuderendes forlag. København, Århus, Odense.
- Horner, K.C. et al.
2002 Prolactinoma in Some Meniere's Patients - Is Stress Involved? Neuropsychopharmacology, Vol.26, No.1.
- Hägnebo, C., Melin, L., Larsen, H.C., Lindberg, P. Lyttkens, L. og Scott, B.
1997 The Influence of Vertigo, Hearing Impairment and Tinnitus on the Daily Life of Meniere Patients. Scand Audiol 26.
- Jepsen, O. & Thomsen, K.A.
1999 Øre- næse- halssygdomme, hoved- og halskirurgi. 9. udgave, 2. oplag ved Bretlau og Petersen. Munksgaard, København.
- Jerlang, E. et al.
1999 Udviklingspsykologiske teorier. 3. udgave, 2. oplag. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S. København.
- Johannessen, E. et al.
1998 Rådgivning. Traditioner, teoretiske perspektiver og praksis. 4. oplag. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Jones, E.
1996 Familieterapi i systemisk perspektiv. Dansk psykologisk Forlag.
- Kampmann, U.
2001 Organisatorisk forandring og værdibaseret ledelse - i et socialkonstruktivistisk perspektiv. Speciale. Roskilde Universitetscenter.

Klinisk Ordbog

- 1999 Klinisk Ordbog. 15.udgave, 3.oplag. Niels Holm-Nielsen (red.). Munksgaard, København.
- Kvale, S.
1997 InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag.
- Lazarus, R.
1966 Psychological Stress and the Coping Process. McGraw-Hill, Inc.
- Lazarus, R. og Folkman, S.
1984 Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company, New York.
- Lieth, L.v.d.
1992 Kompendium i almen kommunikationshandicaplære II. Teoretiske artikler om handicaplære. IAAS, Københavns Universitet.
- Lieth, L.v.d.
1996 Handicapbegrebet. I: Arbejdstekster om kommunikation, handicap og kommunikationshandicap. Serie 1, kap.1.
- Lieth, L.v.d.
2001 Handicap. Kommunikation. Kommunikationshandicap. IAAS. Københavns Universitet.
- Lieth, L.v.d.
2003 Personlig meddelelse.
- Link, B.G. og Phelan, J.C.
2002 On Stigma and its Public Health Implications.
<http://www.stigmaconference.nih.gov/LinkPaper.htm>
- Locke, E.A. og Taylor, M.S.
1991 Stress, Coping and the Meaning of Work. I: Monat og Lazarus (red.): Stress and Coping. Columbia University Press, New York.
- Læseplaner
2001 Læseplaner for høreundervisning. Høreinstitutterne.
- Meniett
Intet årstal www.meniett.com
- Monat, A. og Lazarus, R.
1991 Stress and Coping - Some Current Issues and Controversies. I Monat, A. og Lazarus, R. (red.): Stress and Coping. Columbia University Press, New York.

- Pedersen, K.B. og Nielsen, L.D. (red.)
2001 Kvalitative metoder – fra metateori til markarbejde. Roskilde Universitetsforlag.
- Politikens Danskordbog
2000 Politikens Danskordbog. 1.udgave. Politikens Forlag A/S
- Psykologisk-pædagogisk ordbog
1995 Psykologisk-pædagogisk ordbog. 10. udgave. Hansen, M., Thomsen, P. og Varming, O. (red.). Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A.S., København.
- Røikjær, S. og Sonne Pedersen, M.
1997 Aldring + høretab = presbyacosis. IAAS. Københavns Universitet.
- Schneider, J.
1984 Stress, Loss, and Grief. University Park Press. Baltimore.
- Schneider, J.
1994 Finding My Way. Seasons Press. Colfax, Wisconsin.
- Svendsen, E. og Buch Pedersen, M.
1992 Psykosociale reaktioner på somatisk sygdom. Speciale ved den psykologiske kandidateksamen.
- Vosgerau, A.S.
1998 Den blindede familie. En afhandling om nyblinde og deres pårørende i det senmoderne samfund. Institut for Klinisk Psykologi. Københavns Universitet.
- Wasserman, D.
2001 Depression. En almindelig sygdom. Symptomer, årsager og behandlingsmuligheder. 1. bogklubudgave, 1. oplag. Munksgaard Bogklubber.

