



Kandidatspeciale

Katja Neubert

Hyperakusis - mangfoldige oplevelser af samme fænomen?

En kvalitativ analyse af, hvilke ligheder og forskelle der er mellem de temaer, som personer med hyperakusis oplever, og de temaer, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever.

Vejleder: Susanne Nemholt

Afleveret den: 6. oktober 2014

Institutnavn:	Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab
Name of department:	Department of Nordic Studies and Linguistics
Forfatter:	Katja Neubert
Titel og evt. undertitel:	Hyperakusis – mangfoldige oplevelser af samme fænomen? En kvalitativ analyse af, hvilke ligheder og forskelle der er mellem de temaer, som personer med hyperakusis oplever, og de temaer, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever.
Title / Subtitle:	Hyperacusis – manifold experiences of the same phenomenon? / A qualitative analysis, of which similarities and differences there are between those themes, which are experienced by people with hyperacusis and those themes, which are experienced by professionals, working with people with hyperacusis.
Emnebeskrivelse:	Specialet handler om, hvordan mennesker med hyperakusis oplever, forstår og fortolker de karakteristika, der er forbundet med lydoverfølsomhed. Samtidig inddrages de erfaringer og tanker, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, har gjort sig i deres arbejde. På baggrund af to fokusgruppeinterviews – ét med mennesker med hyperakusis og ét med de professionelle behandlere – undersøger specialet, hvilke temaer og emner, der viser sig at være betydningsfulde for mennesker med hyperakusis, og for forståelsen af den subjektive oplevelse af hyperakusis. Specialet retter afslutningsvis blikket på, hvordan denne viden kan tænkes ind i audiologopædisk praksis og kan være til gavn for mennesker med lydoverfølsomhed.
Vejleder:	Susanne Nemholt
Afleveret den:	6. oktober 2014

Abstract

Hyperacusis – manifold experiences of the same phenomenon?

A qualitative analysis, of which similarities and differences there are between those themes, which are experienced by people with hyperacusis and those themes, which are experienced by professionals, working with people with hyperacusis.

Background: Hyperacusis is defined by an unusual tolerance to ordinary environmental sounds.

Objective: The aim of this study was to gain a deeper understanding of the how people with hyperacusis experience and understand the characteristics related to hyperacusis. Secondly, this research aimed for gaining a deeper understanding of which similarities and differences there are between those themes, which are experienced by people with hyperacusis and those themes, which are experienced by professionals, working with people with hyperacusis.

Design: The study conducted two focus group interviews. One focus group included four female subjects with hyperacusis, and the other focus group included five professionals who work with people with hyperacusis. Interviews were analyzed using the Grounded Theory method.

Results: Through the focus group interview analyses 15 final categories and a number of sub-categories were developed. Results pointed out that the majority of themes were common for both groups. Those themes were concerning hyperacusis and stress and thoughts about the future, reactions to sound and irritation, pain, coping with hyperacusis, social relations and family, understanding of the own situation and telling others about it, helpful reactions from others, normality, identity and accept, sensitivity, self-compassion, responsibility for own well-being, common characteristics and differences, situation before and now with limitations and possibilities for new and positive views in life. Additionally, themes concerning demands to oneself and new possibilities e.g. mindfulness, had been focused on by professionals. Themes which were discussed by people with hyperacusis only, concerned memory and energy, feeling alone with hyperacusis and inappropriate reactions from others.

Conclusions: Many different themes being relevant for the understanding of hyperacusis had been discussed. The themes covered a wide range of topics, and had mainly focus on the emotional and bodily impact of hyperacusis. The two groups had many themes in common. Mostly, themes concerning the impact hyperacusis may have, had been discussed by the female respondents with hyperacusis. Themes concerning reflecting on different aspects hyperacusis, had been primarily discussed by professionals who work with people with hyperacusis.

Indholdsfortegnelse

Abstract	3
Hyperakusis – manifold experiences of the same phenomenon?	3
Indholdsfortegnelse	4
Forord	6
Figurliste.....	7
Tabelliste	7
1. Indledning.....	8
1.1. Specialets formål og undersøgelsesspørgsmål	9
2. Forforståelse	10
2.1. Personlige erfaringer.....	10
2.2. Audiologopædisk forforståelse.....	11
2.3. Observation af vejledningssamtaler om hyperakusis	11
2.4. Antagelser og hypoteser	11
2.5. Videnskabsteoretisk forforståelse.....	12
3. Nedsat tolerance for lyd.....	13
3.1. Terminologi	13
3.2. Definition af hyperakusis.....	14
4. Forståelse og opfattelse af lyd	15
4.1. Fysiske og psykologiske aspekter af lydopfattelsen.....	16
4.2. Det perifere auditive system	18
4.3. Det centrale auditive system.....	19
5. Ætiologi	23
5.1. Mekanismer bag hyperakusis	23
6. Prævalens.....	25
6.1. I den generelle befolkning.....	25
6.2. I specifikke grupper	26
7. Teori	27
7.1. Introduktion: forskning om hyperakusis.....	27

7.2.	Stress and coping	29
7.3.	Kronisk smerte.....	30
7.4.	Angst.....	31
7.5.	Selvomsorg og selvaccept	31
7.6.	Identitet.....	32
7.7.	Særlig sensitivitet	32
8.	Metode.....	33
8.1.	Fokusgruppeinterview	33
8.2.	Analyse af empirien.....	39
9.	Empiri og analyse	42
9.1.	Temaer, der kun blev omtalt hos personer med hyperakusis.....	43
9.2.	Temaer, der kun blev omtalt hos de professionelle behandlere.....	46
9.3.	Temaer, der var fælles i begge grupper	48
9.4.	Analyse af aspekter af empirien på baggrund af udvalgte teorier	68
10.	Diskussion	71
10.1.	Diskussion af resultaterne.....	71
10.2.	Diskussion af metode.....	76
11.	Konklusion og perspektivering.....	79
11.1.	Konklusion	79
11.2.	Perspektivering.....	84
12.	Litteratur	87

Forord

Først og fremmest vil jeg takke de mennesker, der deltog i begge fokusgruppeinterviews.

Min særlige tak går til de fire personer, der delte deres erfaringer med hyperakusis. Jeg er sikker på, at det har kostet energi og kræfter at deltage – jeres engagement og mobilisering af disse kræfter er jeg meget taknemmelig for. Jeg er ligeledes meget taknemmelig for den tid og det engagement, som de professionelle behandlere har kunnet frigøre for at deltage i interviewet. Med en i forvejen ofte tæt pakket arbejdsdag er jeres indsats højt skattet. Uden alle respondenternes engagement ville specialet ikke være blevet til.

Tusind tak til min vejleder Susanne Nemholt, for at være en uundværlig støtte i specialeprocessen. Inspirationen, motivationen og humøret har altid været højt efter de fantastiske vejledningss møder.

En særlig tak går til mine medstuderende på Audiologopædi. Jeg synes, vi har været gode til at støtte hinanden i vores specialeprocesser, og har kunnet gøre tiden på specialefabrikken til en dejlig tid. Held og lykke med jeres specialer! Tak til min familie, der har fulgt specialeprocessen med interesse og sendt mange gode tanker.

En meget stor og særlig tak fortjener min kæreste. Han har dedikeret en stor del af sin fritid og energi, for at kunne være ved min side gennem hele processen. Det har givet mig følelsen af ikke at være alene i de 6 måneders skrivning. Han er en af de mest engagerede og dedikerede personer, jeg kender. Tak!

Figurliste

Figur 1: Trekomponent-modellen om hyperakusis	15
Figur 2: Skematisk fremstilling af strukturer og funktion af det auditive system, der viser både afferente og efferente veje	20
Figur 3: Jastreboff's neurofysiologiske model	21
Figur 4: Den konceptuelle proces i undersøgelsen	33
Figur 5: Kontrastering af temaer, der kan være betydningsmæssigt forbundet	76

Tabelliste

Tabel 1: Eksempler på åben kodning	39
Tabel 2: Eksempler på et gennemgående tema	40
Tabel 3: De endelige 15 kategorier med de i alt 29 underemner	41
Tabel 4: Temaer hos hhv. personer med hyperakusis og de professionelle behandlere	42
Tabel 5: Fælles temaer i begge grupper	42

1. Indledning

Som en del af undervisningen på kandidatuddannelsen på Audiologopædi fulgte jeg faget

”Pædagogisk audiologi” i sommer 2013. Her blev vi undervist i de sociale og psykosociale følger af hørenedsættelser og andre sygdomme eller symptomer, der kan være forbundet med en skade eller funktionsnedsættelse i høresystemet. I relativt få timer kom undervisningen også til at handle om tinnitus og hyperakusis. I disse undervisningstimer stødte jeg på hyperakusis som et fænomen, man beskæftigede sig videnskabeligt med. Jeg havde stiftet bekendtskab med lydoverfølsomhed i forbindelse med personlige erfaringer. Ellers syntes jeg ikke, at lydoverfølsomhed påkaldte sig et særligt offentligt interesse, som det fx er tilfældet for lyd- og støjforhold og stress på arbejdspladsen (Lund et al., 2006). Også i klinisk sammenhæng er man kun begyndt at kunne genkende hyperakusis bedre, som David Baguley udtrykker:

”... the fact that clinical recognition of disorders of sound tolerance is relatively recent ..”

(Baguley et al., 2013).

Forskningen i støjsensitivitet har i en række år taget udgangspunkt i et sundhedsperspektiv, hvor definitionen af at være sensitiv over for lyd har været meget bred, og eksempelvis undersøgte de studerendes reaktion på støj (fx Weinstein, 1978). De sidste år er blevet præget af mere og mere forskning, der tager udgangspunkt i en mere snæver definition af hyperakusis. Således har forskning haft fokus på neurobiologiske grundlag og forskellige potentielle mekanismer for hyperakusis (fx Song et al., 2014; Knipper et al., 2013). Den har også drejet sig om udredning (fx Anari et al., 1998; Khalfa et al., 2002), behandling (fx Jüris et al., 2014), og prævalensen af hyperakusis (fx Andersson et al., 2002; Nemholt, Schmidt, Wedderkopp, Baguley, forventes afsluttet marts 2015). En del af forskningen undersøger mulige sammenhænge mellem hyperakusis og personlighedstræk, angstsygdomme, søvnforstyrrelser og psykiatriske sygdomme (Jüris et al., 2013 paper I; Goebel & Floetzing, 2008; Blaesing & Kroener-Herwig, 2012; Fioretti et al., 2013). Denne forskning er meget interessant og relevant, for den kortlægger og forklarer, hvilke andre variable, der kan være knyttet til det at være lydoverfølsom. En svensk forskergruppe omkring Ulrika Trulsson og Lillemor R. M. Hallberg har i to kvalitative interviewstudier undersøgt, hvordan mennesker med hyperakusis oplever og tackler deres hverdag, efter at have været udsat for et hovedtraume med hyperakusis til følge (Trulsson, Johansson, Jansson, Wiberg & Hallberg; 2003; Hallberg, Hallberg, Johansson, Jansson & Wiberg, 2005). Mens de tidligere nævnte studier primært har haft til formål at *forklare* fænomenet hyperakusis, har den svenske forskning bestræbt sig på at *forstå*, hvordan mennesker oplever hyperakusis. Ud fra litteratursøgningen har jeg vurderet, at der er en mangel på litteratur, der beskriver, hvordan personer med hyperakusis oplever og forstår lydoverfølsomheden. Mit speciale knytter an til den kvalitative forskning, der er blevet lavet om hyperakusis efter hovedtraume.

1.1. Specialets formål og undersøgelsesspørgsmål

Specialet drejer sig om fænomenet hyperakusis, eller lydoverfølsomhed, og har følgende formål:

- At forstå, hvordan mennesker med hyperakusis oplever de karakteristika, der kan være forbundet med lydoverfølsomhed. Dette kan rumme både fysiske, emotionelle og tankemæssige karakteristika
- At beskrive og forstå, hvilke temaer og emner, der viser sig at være betydningsfulde for mennesker med hyperakusis
- At forstå, hvilke temaer og emner de professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever i mødet eller forståelsen med mennesker med hyperakusis
- At bidrage med og dele ny viden om hyperakusis.

Specialets emne er: ”Hyperakusis – mangfoldige oplevelser af samme fænomen?”, og søger at besvare følgende undersøgelsesspørgsmål:

Hvilke ligheder og forskelle er der mellem de temaer, som personer med hyperakusis oplever, og de temaer, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever?

Specialet er en kvalitativ undersøgelse, der beror empirisk på to fokusgruppeinterviews. Begge fokusgruppeinterviews rummer to perspektiver – ét perspektiv fra de mennesker, der selv oplever hyperakusis, og ét perspektiv fra professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis.

Litteraturen til specialet er primært blevet fundet via Det Kongelige Biblioteks søgemaskiner (REX) og elektroniske databaser (E-ressourcer), ved søgeordene *hyperacusis*, *sensitivity to sound*, *noise sensitivity*, *psychologic**, *personal**, *stress*, *characteristic**, *emotion**, *life quality*, *impact*, *life*, *daily living* og forskellige kombinationer af disse ord. Yderligere litteratur er blevet fundet ud fra litteraturlisterne i de fundne materialer.

Kapitel 1 og 2 rummer indledningen og overvejelser om min forforståelse for specialet. I kapitel 3 gør jeg rede for, hvad der forstås ved nedsat tolerance for lyd og hyperakusis. I kapitel 4 til 6 beskriver jeg, hvordan vi opfatter og forstår lyd, mulige årsager til hyperakusis, og prævalensen i den generelle befolkning og specifikke grupper. Kapitel 7 præsenterer noget af den teori, som vi er nødt til at vide noget om, for at kunne forholde os til den indsamlede empiri. Kapitel 8 beskriver undersøgelsens metode, og kapitel 9 rummer selve analysen af empirien. Kapitel 10 indeholder diskussionen af undersøgelsens metode og resultater, og endelig afslutter kapitel 11 med en konklusion og perspektivering af specialets formål og resultater.

For at besvare undersøgelsesspørgsmålet, tager jeg udgangspunkt i de empiriske data, dvs. i de oplevelser med hyperakusis, som respondenterne i begge grupper fortæller om. Det er vigtigt for mig at understrege, at specialet præsenterer et overblik over de temaer, der lader til at være relevante i forståelsen af hyperakusis. Det kan således ikke være en tilbundsgående analyse af alle de temaer, der måtte blive diskuteret. Dette indebærer også, at den valgte teori, fokus i analysen og diskussionen af temaerne tager udgangspunkt i et bredt perspektiv, frem for en dybdegående forståelse af alle emnerne.

2. Forforståelse

Forforståelse er et begreb, der bl.a. beskrives inden for Hans-Georg Gadamer's hermeneutiske filosofi. Gadamer henter udtrykket forforståelse hos teologen Rudolf Bultmann og beskriver derved det fænomen, at enhver forståelse har udgangspunkt i en tidligere forståelse (Kjørup, 2003). Denne forforståelse udtrykker vores forankring i familie, samfund, kultur og stat, og skal medtænkes, når vi ønsker at forstå nye fænomener (ibid.). Gadamer nævner to forudsætninger for at kunne forstå en tekst, eller en anden meningsfuld enhed, som fx respondenternes udsagn i begge fokusgruppeinterviews. For det første kræves det, at vi har en forudgående forståelse af, at teksten gør krav på at sige noget, der er meningsfuld og sandt (ibid.). Anvendt på specialet betyder det, at jeg er nødt til at tro på, at det, som respondenterne fortæller, udtrykker en sandhed ud fra den pågældende persons erfaring. For det andet mener Gadamer, at forståelse er baseret på vores tidligere antagelser, og derfor tager udgangspunkt i læseren, eller forskeren. Dette betyder også, at forståelse bevæger sig inden for en vis horisont, der sætter grænserne for den enkeltes forståelsesmuligheder (ibid.). Når jeg forsøger, at analysere og forstå respondenternes udsagn, indgår der og mødes forskellige forforståelser af alle deltagende respondenterne og af forfatteren. Gadamer mener, at forståelse er en sammensmeltning af sådanne horisonter (Gadamer, 1960, i Kjørup, 2003), og Søren Kjørup sammenfatter, at forståelse af en tekst, eller i dette tilfælde respondenternes udsagn, også kræver åbenhed. Kjørup mener videre, at forståelse også betyder, at lade teksten eller samtalerne virke ind på en selv, og lad dem være en medskab af ens forforståelse. På denne baggrund kan jeg kun forstå respondenternes udsagn i dette speciale inden for en specifik, personlig horisont, men prøver samtidig at forstå og fortolke respondenternes udsagn, ved at være åben og lade dem være en medskab af min forforståelse.

2.1. Personlige erfaringer

Personlige erfaringer med hyperakusis har blandt andet præget min tilgang til emnet. Dels har en række beretninger fra venner og bekendte ført mig nærmere til hyperakusis, dels har jeg selv i en periode haft svært ved at tolerere lyde. De beretninger, som har efterladt et særligt indtryk, handler for det første om en meget god veninde, der gennem flere år oplevede lydoverfølsomhed og tinnitus. Hun havde i mange år arbejdet som børnehavepædagog og sideløbende undervist i musik. De aspekter, som hun selv satte i relation til hendes hyperakusis og tinnitus, var overbelastning i hendes to jobs, et mangeårigt ulykkeligt parforhold, samt det at være særligt sensitiv. For det andet fik jeg gennem mine forberedelser til specialet kendskab til en sag om en kvinde, der oplevede stor overbelastning i sit job som børnehavepædagog, og fortæller, at hun var meget følsom (feltnotater fra observation på et kommunikationscenter, 3/4 2014). For det tredje talte jeg med en kvindelig arbejdskollega om hendes tinnitus, og hendes engagerede omsorg for et sygt familiemedlem, hvilket hun oplevede gik ud over hendes kræfter og personlige grænser. Kollegaen deltog i en støttegruppe sammen med personer med andre hørerelaterede vanskeligheder. Her kom samtalen til at falde på, at et fælles fænomen for deltagerne var, at de havde svært ved at tage vare på sig selv. Ud fra disse erfaringer blev jeg nysgerrig efter at vide mere om, hvorvidt der er visse aspekter eller temaer, som mennesker med lydoverfølsomhed kan genkende sig selv i. Undervisningen på studiet, i kombination med personlige

erfaringer med hyperakusis, dannede således udgangspunktet for min beslutning, om at beskæftige mig med hyperakusis på et akademisk niveau.

2.2. Audiologopædisk forforståelse

Min faglige forforståelse inddrager ud over den rent audiologopædiske viden også teorier, som støder op til det audiologopædiske felt. Nogle af disse teorier er relevante for specialets emne, og berører psykologiske emner, som eksempelvis identitet, sorg, krise og angst. Som audiologopæder kommer vi til at møde mange forskellige mennesker, der hver har deres specifikke baggrunde, ressourcer og udfordringer. Derfor er viden om og forståelse af psykologiske aspekter af høre- og kommunikationsvanskeligheder i det hele taget væsentlig. Selvom vi ikke er uddannede psykologer, er det af betydning, at vi møder mennesker med et holistisk menneskesyn, således at vi i udredningen og vejledningen af mennesker med, i dette tilfælde, lydoverfølsomhed (og tinnitus), ikke kun ser selve symptomet, men også mennesket bagved.

2.3. Observation af vejledningssamtaler om hyperakusis

I løbet af den forberedende læsning op til specialet kunne jeg mærke et ønske, om at møde mennesker med hyperakusis. Det at læse om et bestemt symptom eller karakteristikum kan aldrig erstatte de indtryk og den viden, som man tilegner sig ved at møde mennesker og observere et fænomen i praksis (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2007). Det lykkedes mig at få kontakt til et kommunikationscenter, som muliggjorde at overvære i alt seks rådgivnings- og vejledningssamtaler med mennesker, der blandt andet havde hyperakusis. I løbet af de disse samtaler fik jeg indblik i de udfordringer, der kan være forbundet med at have hyperakusis.

2.4. Antagelser og hypoteser

Med udgangspunkt i Joseph A. Maxwell (2013) forstår jeg hypoteserne som et tilnærmelsesvis svar på de spørgsmål, jeg stiller i specialet. I disse svar forsøger jeg at formulere antagelser om, hvilke temaer, der er betydningsfulde for mennesker med hyperakusis, primært på baggrund af de to fokusgruppeinterviews. Mine hypoteser udvikler sig med andre ord induktivt¹ fra det empiriske materiale (Johnson & Christensen, 2012), og fremsættes derfor i konklusionsafsnittet efter analysen af mine data.

Imidlertid havde jeg, inden jeg begyndte at arbejde på specialet, antagelser og formodninger om emnet som en del af min forforståelse, hvorfor jeg vil præsentere disse antagelser på nuværende tidspunkt. Disse antagelser har, sammen med de andre elementer i min forforståelse, dannet udgangspunktet for min undersøgelse. De hypoteser, som jeg forstår som et tilnærmelsesvis svar på spørgsmålene i undersøgelsen og fremsætter i konklusionsafsnittet, er således ikke et direkte resultat af, at forudgående ideer og antagelser ganske enkelt bliver testet mod de empiriske data, men er tværtimod udarbejdet og undersøgt i samspil med analysen af begge fokusgruppeinterviews. Med udgangspunkt i Gadammers beskrivelse af forforståelse

¹ Induktiv = baseret på enkelttilfælde, hvorfra man slutter sig til en generel regel, en lovmæssighed eller en hypotese (Johnson & Christensen).

(Kjørup, 2003), handler forståelse således også om, at lade empirien virke ind på mig selv, og lad den være en medskaber af mine antagelser.

Som en del af min forforståelse havde jeg en formodning om, at:

- Det primært er kvinder, der er lydfølsomme
- At nogle mennesker med hyperakusis kan have en tendens til at forholde sig til (for) mange input, og måske er særligt sensitive
- At nogle mennesker med hyperakusis kan føle sig alene med erfaringer med lydoverfølsomhed
- At nogle mennesker med hyperakusis kan have sværere ved at udtrykke egne behov og sætte retningslinjer for sig selv, der kan sikre, at vedkommende har det godt
- At det for nogle mennesker med hyperakusis kan være en hjælp at lytte til deres krop og læse de signaler på overstimulering, overbelastning eller stress, som kroppen udsender.

Jeg havde tillige en formodning om, at:

- De professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, ville primært arbejde med stressrelaterede tilfælde af hyperakusis.

2.5. Videnskabsteoretisk forforståelse

Min videnskabsteoretiske baggrund udpringer i hermeneutikken² og fænomenologien. Centralt for hermeneutiske og fænomenologiske tilgange er, at der lægges vægt på beskrivelse og fortolkning af meningsindhold. Hermeneutikken var blandt andet en filosofisk disciplin, der beskrev en metode til udlægningen af teologiske og juridiske tekster. Den rummede som én af de centrale idéer, at man som forudsætning for at kunne forstå en tekst – eller en anden meningsbærende enhed – måtte kunne forstå eller indleve sig i den sammenhæng eller den helhed, som teksten, eller den meningsfulde størrelse, indgik i. Dette kunne fx være kendskab til forfatterens baggrund. Den meningsfulde størrelse i specialet er de to gange to timers fokusgruppeinterview med både mennesker, der har hyperakusis, og med professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis. Anvendt på specialet, indebærer den hermeneutiske tilgang, at der er en forudsætning, at kunne indleve sig i nogle af de sammenhænge og baggrunde, som alle respondenterne bidrager til interviewet ud fra.

Fænomenologien har været en af de filosofiske hovedretninger i det 20. århundrede. Den fænomenologiske tilgang sigter mod at forstå, hvordan personer oplever et bestemt fænomen ud fra deres eget perspektiv. Jeg har valgt at arbejde på baggrund af subjektivt og socialt konstruerede fortolkninger (Ankersborg, 2011), frem for objektivt iagttagelige fænomener. Jeg forstår subjektivt og socialt konstruerede fortolkninger som den måde, som personer eller grupper oplever og fortolker et bestemt fænomen på. Som beskrevet før, er formålet med specialet at forstå, hvordan mennesker med hyperakusis og professionelle

² Hermeneutik betyder fortolkning og er læren om fortolkning (Kjørup, 2003).

behandlere, der arbejder med mennesker med lydoverfølsomhed, forstår fænomenet hyperakusis fra hver deres perspektiver. I dette formål afspejler sig således kernen i den fænomenologiske tilgang.

Fænomenologien er også en hovedtype i kvalitativ forskning. Det kvalitative forskningsparadigme følger primært den induktive metode med det formål at beskrive, hvad der kan iagttages ud fra empirien, opdage mønstre og nogle gange konstruere nye ideer eller teorier om et fænomen. Kvalitativ forskning anvendes typisk, når der findes begrænset viden om et fænomen, og når man vil opdage og lære mere om et fænomen (Johnson & Christensen, 2012). Med denne underliggende videnskabsteoretiske forståelse som udgangspunkt har jeg valgt fokusgruppeinterviewet som metode at indsamle data på.

Denne videnskabsteoretiske forforståelse har sammen med observationen af samtaler med personer med hyperakusis, viden fra mit audiologopædiske studie og den forforståelse af hyperakusis, der findes dér, personlige erfaringer og antagelser om emnet udgjort den forforståelse, der lå til grund for forberedelsen af selve undersøgelsen.

3. Nedsat tolerance for lyd

3.1. Terminologi

Hyperakusis kan i litteraturen beskrive mange forskellige oplevelser med nedsat lydtolerance, og er blevet beskrevet inden for en række discipliner, som fx audiologi, neurologi og psykiatri (Baguley et al., 2013). Mit speciale er rodfæstet i den audiologopædiske disciplin, og grundet den både tætte, historiske og kliniske forbindelse mellem det audiologopædiske og audiologiske felt, har jeg valgt, at lade specialet læne sig op ad den forståelse af hyperakusis, der udspringer i forskning på hyperakusisområdet ud fra et audiologisk perspektiv. Det betyder, at jeg vælger at bruge de begreber og termer, der defineres og anvendes ud fra en primært audiologisk synsvinkel. I dette øjemed definerer jeg hyperakusis med Jack Vernons ord som ”nedsat tolerance over for almindelige hverdagslyde” (Vernon, 1987, i Baguley et al., 2013). Jeg har bemærket, at begreberne lydoverfølsomhed og hyperakusis ofte bruges synonymt i dansk sammenhæng, og vælger at gøre det samme.

Selvom definitionen af begrebet hyperakusis er blevet bedre afgrænset i de sidste år (Baguley et al., 2013), er vi nødt til at forholde os til en række andre eksisterende relaterede begreber for nedsat lydtolerance. Baguley et al. (2013) påpeger, at den terminologi, der beskriver forstyrrelser i opfattelsen af lydstyrke, ikke er konsistent, hvilket til dels skyldes, at støjsensitivitet (*noise sensitivity*) bliver beskrevet inden for mindst fire videnskabelige discipliner: audiologi, neurologi, psykiatri og forskning i støjsensitivitet og irritation ved støj ud fra et sundhedsperspektiv.

I det følgende skal tre begreber, der både relaterer sig til og afgrænser sig fra hyperakusis, defineres. I afsnit 3.2. defineres hyperakusis med udgangspunkt i en audiologisk forståelse af begrebet.

3.1.1. Recruitment

Hyperakusis skal afgrænses til recruitment (*loudness recruitment*), som almindeligvis optræder hos personer med en skade i det indre øre (Baguley et al., 2013). Her er det specifikt de ydre hårceller, som er specialiserede sanseceller i det indre øre, der er beskadigede. Recruitment er kendetegnet ved, at disse personer oplever, at en lille ændring i lydets intensitet fremkalder en noget større øgning af den opfattede lydstyrke. Med andre ord er forholdet mellem den subjektivt tiltagende lydstyrke og den objektivt øgede lydintensitet større end normalt. Baguley og kollegaer (2013) foreslår, at hyperakusis kan skelnes fra recruitment ved, at personer med recruitment vil opleve lyde af moderat intensitet som ubehagelige, mens dette ville være tilfældet for lyde af lav intensitet hos personer med hyperakusis. Forskerne understreger dog, at begge oplevelser ikke behøver at udelukke hinanden.

3.1.2. Fonofobi

Begrebet fonofobi (*phonophobia*) betyder bogstaveligt angst for lyd, og er primært blevet brugt i den neurologiske litteratur (Silberstein, 1995; in Baguley et al., 2013). Øget sensitivitet over for støj er en hyppig ledsager af migræne, hvor mindst 50% af migræneanfald er forbundet med fonofobi. Endelsen ”-fobi” indikerer den emotionelle betydning af nedsat lydtolerance, men implicerer også en stærk forbindelse til angst og bliver derfor opfattet som en psykiatrisk symptom. Baguley & McFerran, 2011 (i Baguley et al., 2013) foreslår, at det ville være bedre, at bruge begrebet hyperakusis til at beskrive de erfaringer med nedsat lydtolerance, som personer med migræne oplever, da disse mennesker ofte oplever lydoverfølsomheden som en overvældende intensitet af lyd, frem for en følelsesmæssig intensitet.

3.1.3. Misofoni

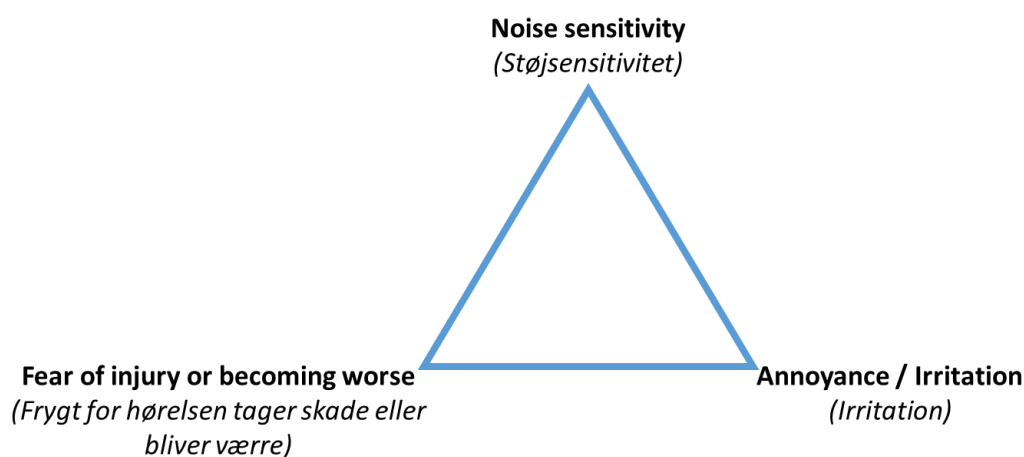
Begrebet misofoni blev foreslået af Jastreboff & Jastreboff, 2003 (i Baguley et al., 2013) og betyder ”dislike of sounds”. Baguley et al. mener, at begrebet misofoni udtrykker et forsøg på at finde et begreb, der stadig udtrykker det emotionelle aspekt af nedsat lydtolerance, men uden det fobiske element. Udfordringen ligger ifølge forfatterne i, at misofoni lægger sig betydningsmæssigt tæt op ad konceptet af irritationsreaktioner ved støj (*noise annoyance*), og kun bidrager til konfusion af terminologien. Misofoni blev beskrevet af Jastreboff & Hazell, 2004 (i Baguley et al., 2013) som en negativ reaktion på lyd, der resulterer fra reaktioner fra det limbiske og autonome system, men som ikke implicerer en øget aktivitet i det auditive system. Disse forfattere foreslår, at fonofobi kan forstås som en underkategori af misofoni med angst som hovedkomponent. Edelstein et al. (2013) bruger begrebet misofoni mere specifikt og beskriver ved det en kronisk tilstand, hvor bestemte, ufarlige og gentagne lyde, som fx at tygge, smaske eller klikke med kuglepennen, fremprovokerer intensive emotionelle og fysiske reaktioner af det autonome nervesystem.

3.2. Definition af hyperakusis

Begrebet hyperakusis blev introduceret til den medicinske litteratur allerede i 1940'erne (Perlman, 1938; i Baguley et al., 2013). Hyperakusis defineres ofte med udgangspunkt i Vernon som nedsat tolerance over for

almindelige hverdagslyde (Vernon, 1987). Baguleys definition lægger sig tæt op ad denne afgrænsning af begrebet, idet han definerer hyperakusis som unormalt nedsat tolerance for lyd (Baguley, 2003 i Baguley et al., 2013). Fælles for definitionerne er, at ubehagelighedstærsklen for lyde er nedsat, og at lyde af lav intensitet kan opleves som irriterende og smertefulde. Derudover er det oftest lyde i omgivelsen eller hverdagslyde, der kan være problematiske for personer med hyperakusis, frem for helt bestemte eller specifikke lyde.

Baguley & Andersson (2007) beskriver hyperakusis som en oplevelse af en uforholdsmæssig lydstyrke, som de fleste personer godt kan tolerere, og som kan være forbundet med en komponent af bekymring. Forfatterne beskriver hyperakusis med udgangspunkt i en fysiologisk basis, som kan bunde i sygdomme i øret eller høresystemet, men som også har en psykologisk komponent. En model af Baguley et al. (2013) beskriver tre aspekter i forståelsen af oplevelsen af hyperakusis: a) støjsensitivitet og smerte, b) irritation og c) angst eller bekymring for, at hørelsen tager skader. Figur 1 viser denne model:



Figur 1 Trekomponent-modellen om hyperakusis (Baguley et al., 2013, s. 145, fig. 12.2 A three-component model of hyperacusis)

Oplevelsen af hyperakusis kan således indebære en kropslig fornemmelse i form af smerte generelt og smerte i øret. Den oplevede smerte kan resultere i en reaktion af modvilje eller aversion. Oplevelsen af hyperakusis kan ligeledes medføre, at blive irriteret over lyde, uden at man nødvendigvis også er bange for, at hørelsen tager skade af det. Dette kan eksempelvis være tilfældet, når naboen spiller høj musik, hvilket man synes er irriterende. Endelig kan hyperakusis indebære en følelse af angst for, at hørelsen faktisk bliver dårlig eller at tinnitus, hvis personen oplever det, bliver værre. Denne angst kan gøre sig gældende for både specifikke lyde eller lyde generelt, og i forbindelse med at være udsat for støj, som man oplever som smertefuld.

4. Forståelse og opfattelse af lyd

Et menneskes forståelse og opfattelse af lyd er kompleks, og kan give anledning til en række spørgsmål. Vi kunne for eksempel spørge om, hvordan det er muligt at tale sammen og forstå hinanden, selvom man er omgivet af både trafiklarm og mennesker, der taler med hinanden. Vi kan spørge om, hvordan det kan være,

at en bestemt lyd er irriterende for én person, men slet ikke bemærkes af en anden person. Spørgsmål er der mange af, og svarene er ikke altid ligetil. Høresystemet er ekstremt komplekst, og det ville gå langt ud over rammerne af dette speciale, at forsøge at give svar på disse spørgsmål. Jeg vil i det følgende udelukkende give et overblik over de dele af øret og hjernen, der er involveret i opfattelsen og forståelsen af lyd, og som er vigtige at have kendskab til i forståelsen af hyperakusis.

Mange teorier har forsøgt, at forklare hyperakusis (og tinnitus) med fokus på en skade i øret, specifikt en skade i det indre øre (McKenna, Baguley & McFerran, 2010). Forfatterne argumenterer for, at disse teorier ikke er særligt effektive i forklaringen af hyperakusis. Hvordan, spørger de, kan det så lade sig gøre, at lyde opfattes som værende for høje, når det indre øre er skadet og videregiver *mindre* lydlig information? Svaret er, at øret kun er en del af det auditive system (ibid.). For at forstå hyperakusis (og tinnitus), må vi tage mere af det auditive system i betragtning (McKenna et al., 2010), og få mere at vide om de centrale hørebaner og den auditive hjernebark, som er de dele, der udgør det centrale auditive system. For at kunne forstå hyperakusis, er vi bl.a. nødt til at vide, hvad lyd er, kende til forskel mellem lyd og støj, og vide, hvordan vi definerer og forklarer opfattelsen af lyd. Dette vil blive gennemgået i afsnit 4.1. Afsnit 4.2. og 4.3. fortæller derefter om de dele og funktioner af det auditive system, der har betydning for vores viden om hyperakusis.

4.1. Fysiske og psykologiske aspekter af lydopfattelsen

4.1.1. Lyd og opfattelsen af lyd

Lyd er en form for mekanisk energi, der optræder som resultat af trykbølger i luften eller et andet medium, som fx vand (Stach, 2010). Disse trykbølger, eller svingninger, kan beskrives ved små hurtige ændringer i luftens tryk i forhold til atmosfærens tryk (Reinhold-Pedersen, 2005). Lyd er således et akustisk signal og kan beskrives ved dets fysiske egenskaber. Antallet af svingningerne per sekund svarer til lydens frekvens, mens svingningens udslag, eller amplitude, svarer til lydens intensitet. Disse fysiske egenskaber af lyd har for os mennesker et psykoakustisk modstykke. Således svarer den fysiske intensitet af lyd til det, som vi opfatter som lydstyrke, og den fysiske egenskab frekvens opfatter vi som tonehøjde (Stach, 2010). Når vi kan høre, betyder det, at vi kan opfatte disse trykbølger som lyd (ibid.). Brad A. Stach pointerer forskellen mellem lyd og den subjektive opfattelse af at høre på følgende måde:

*You have undoubtedly heard the question about whether or not a tree that falls in a forest makes a sound if no one is around to hear it. The question is of interest because it serves to illustrate the difference between the physical properties that we know as **sound** and the psychological properties that we know as **hearing**.*

(Stach, 2010, s. 42)

4.1.2. Forskel mellem lyd og støj

Der er forskel mellem lyd og støj. Rent akustisk kan lyd være en enkel tone, eller en klang, dvs. et samvirke af flere til hinanden passende toner, mens støj er komplekse lyde, der beror på tilfældige svingninger og resulterer i et samvirke af mange toner, der ikke passer til hinanden (Goretzki, 1996). På Miljøministeriets hjemmeside beskrives støj som uønsket lyd. Baguley et al. (2013) definerer støj ligeledes som uønsket lyd,

der opfattes som værende skadelig eller ubehagelig. Det betyder, at lyd ikke er det samme som støj. Lyd er de mekaniske svingninger, der omgiver os, og som vi kan høre. Lyd er således ikke i sig selv skadelig for hørelsen. Lyd kan dog blive skadelig, når den overstiger en vis intensitet eller varighed. Det danske arbejdstilsyn (<http://arbejdstilsynet.dk/da/arbejdsmiljoemner/stoj.aspx>) beskriver, at støj på arbejdspladsen er en stor gene i de fleste brancher, og kan føre til høreskader. Høreskadende støj reguleres ifølge arbejdstilsynet ved hjælp af grænseværdier og vurdering af unødigt støj. Grænseværdierne angiver, at ingen person må udsættes for en støjbelastning på over 85dB eller spidsværdier af impulser over 137dB. Unødigt støj kan forekomme både under og over grænseværdierne. Unødigt støj klassificeres som unødigt høreskadende støj, som har værdier på over 85dB, og unødigt generende støj, som har værdier på under 80dB. Unødigt generende støj kan ifølge arbejdstilsynet være til stede i børnehaver, call-centre og skoler, og kan ikke kun være en kilde til gene, men også føre til lettere høretab, lydoverfølsomhed, stress og tinnitus. Ud over en lyds styrke og højde opfatter vi lyd også ved fx dens længde, altså om der er tale om pludselig eller en længerevarende lydlig påvirkning. Derudover lægger vi ofte også mærke til, hvilken type lyd vi bliver udsat for, fx naboens musik, trafik, mekaniske lyde eller snak.

4.1.3. Opfattelse af lavfrekvent støj og infralyd

I den meste litteratur skelnes der mellem lavfrekvent støj og infralyd (fx Møller & Lydolf). *Lavfrekvent støj* er støj, hvor en væsentlig del af energien befinder sig i frekvensområdet under cirka 160 Hz, mens *infralyd* er lyd med en frekvens lavere end 20 Hz (Orientering fra Miljøstyrelsen, Nr. 9, 1997). 20 Hz bliver almindeligvis udpeget som den laveste høregrænse hos mennesker (Stach, 2010; Salt & Hullar, 2010), men infralyd kan høres, hvis den er tilstrækkelig kraftig (<http://mst.dk/virksomhed-myndighed/stoej/faq-stoej/>³). I orienteringen fra Miljøstyrelsen (1997) beskrives det, at lavfrekvent støj kan virke generende ved et niveau, som ikke er væsentligt højere end høretærsklen. Det betyder, at støjen kan være generende, selv om den ligger ved et niveau, hvor man lige akkurat kan høre den. For infralyd støj gælder det, at den er generende, blot den er hørbar (ibid.). Almindelig støj fra virksomhed og trafik ligger typisk i frekvensområdet 200-1000 Hz, og har en gradueret virkning over et stort område, som strækker fra ”netop hørbar”, over ”tydeligt” til ”væsentligt generende” (ibid.). Ifølge orienteringen gælder det som påvist, at infralyd med frekvenser under 20 Hz opfattes med øret, og har samme virkninger på mennesker som andre former for uønsket lyd. Det påpeges også, at infralyd ikke giver de samme sanseindtryk som andre former for støj, men snarere opleves som ”trykken for ørerne” (ibid.)

Baguley & Andersson (2007) forsøger at forklare lydoverfølsomheden for lavfrekvent støj. Forfatterne mener, at de personer, der generes af lavfrekvent støj, kan være blevet lydoverfølsomme for den lavfrekvente lyd, der generelt findes i omgivelsen, og bagefter er blevet bekymrede eller ængstelige ved disse sanseindtryk (ibid.). Det gør sig specielt gældende i situationer, hvor man ikke har kunnet identificere en kilde til den lavfrekvente lyd. I en senere publikation (Baguley et al., 2013) præciserer forfatterne denne forklaringsmulighed ved at antage, at personer opfatter og identificerer lavfrekvent lyd som usædvanlig,

³ Miljøministeriets hjemmeside

hvorefter de fokuserer på lyden og bliver foruroligede. Her nævner forfatterne også involveringen af andre dele af hjernen, der influerer på vores høreindtryk, og som har med vores følelser og adfærd at gøre (ibid.).

4.2. Det perifere auditive system

Det menneskelige auditive system består af et perifert og et centralt auditivt system. Det perifere auditive system består af selve øret og hørenerven n. cochlearis, mens det centrale auditive system består af de centrale hørebaner og den auditive hjernebark. Det perifere auditive system er specialiseret i at registrere lyd, dvs. trykbølger med en given frekvens og amplitude, mens det centrale auditive system viderefører og behandler den indkommende lyd i form af elektriske impulser, hvor den auditive hjernebark er ansvarlig for den bevidste opfattelse af lyd.

4.2.1. Det ydre øre

Øremuslingen har via den ydre øregang forbindelse til trommehinden. Både øremuslingen, øregangen og trommehinden betegnes som det ydre øre, hvis primære funktion er, at indfange lyden i omgivelserne og lede trykbølgerne gennem den ydre øregang hen mod trommehinden, som herved sættes i bevægelse.

4.2.2. Mellemøret

Bag på trommehinden er der fæstnet en lille knogle kaldet hammer (lat.: malleus). Denne knogle er forbundet til en anden lille knogle, ambolten (incus), som igen er forbundet med en tredje knogle, stigbøjlen (stapes). Disse tre knogler danner en lille knoglekæde, og overfører lyd i form af mekaniske svingninger fra trommehinden til stapes' fodplade, som står i kontakt med en lille membran i det indre øre. Knoglekæden befinder sig i et luftfyldt rum, trommehulen, der får lufttilførslen via et lille rør ved navn det Eustakiske rør, der åbner i næsesvælget bag næsen. To små, men vigtige muskler har relation til mellemøret: m. stapedius, der innerveres af N. facialis, udspringer af mellemørets bagvæg og hæfter på stapes, og m. tensor tympani, der innerveres af N. trigeminus og hæfter på hammerskaftet. Begge muskler kontraheres reflektorisk ved tilstedeværelsen af høje lyde og hæmmer lydtransmissionen gennem mellemøret. Stapediusrefleksen når dog ikke at beskytte det indre øre ved pludseligt udløste lyde, fx eksplosioner, men kun ved langsomt stigende lydniveau. En manglende stapediusrefleks grundet en læsion af N. facialis kan således resultere i en overfølsomhed over for høje lyde (Bjarkam, 2009). Det luftfyldte rum, knoglekæden og de to små muskler udgør mellemøret. Den mindste af de tre knogler, stapes, fører den mekaniske energi via sin fodplade videre ind til en lille membran, det såkaldte ovale vindue, i det indre øre. Da trommehinden har et større areal i forhold til arealet på det ovale vindue, virker overførelsesmekanismen af de tre mellemøreknogler som forstærkning af de udefrakommende trykbølger.

4.2.3. Det indre øre og hørenerven

Det indre øre er inddelt i sneglen, cochlea, som er medansvarlig for vores høresans og registreringen af lyd, og i det vestibulære system, som er medansvarlig for vores balancesans. Cochlea består af en spiralformet

slange i tindingebenet og har hos mennesket 2,75 vindinger, hvilket svarer til en længde i alt på 33 mm. Lyd fra mellemøret, der når det indre øre i form af trykbølger, sætter en tynd membran i sneglen i bevægelse. Udslaget af basilmembranens bevægelse bestemmes af lydens frekvens: højfrekvente lyde, dvs. høje lyde, sætter basilmembranen maksimalt i bevægelse i starten på cochlea, mens lavfrekvente bølger udløser en maksimal bevægelse på basilmembranen i cochleas spids. Denne adskillelse af lyde med forskellig frekvens betegnes som tonotopi. I cochlea bliver den indkommende lyd omdannet til elektrisk energi. Dette sker i små sanseceller, såkaldte hårceller. Der findes to typer hårceller: en række af indre hårceller (cirka 3500 i en rask cochlea), og tre rækker af ydre hårceller (cirka 12 000). De indre hårceller innerveres primært af afferente nervefibre, og omformer først og fremmest mekanisk energi til elektrisk energi, der føres videre op til hjernen. De efferente⁴ nervefibre ender primært i relation til de ydre hårceller, hvis opgave det er at tilpasse i nogen grad de indre hårcellers reaktion på den indkommende lyd. Den elektriske impuls føres via som *n. cochlearis* gennem den interne ørekanal videre til hjernestammen. *N. cochlearis* løber fra cochlea sammen med *n. vestibularis* som den VIII. kranienerv, i den indre øregang til hjernestammen.

4.3. Det centrale auditive system

Det centrale auditive system består af de centrale hørebaner og den auditive hjernebark i temporallappen. De centrale hørebaner omfatter både de cochleære kerner i hjernestammen (*nuclei cochleares*), og de centrale fiberbaner i hjernestammen (*nuclei olivaris superiores*, *colliculus inferior*) og thalamus (*corpus geniculatum mediale*). Det centrale auditive system viderefører og behandler de elektriske signaler, der kommer fra *n. cochlearis*. Gennem højere nervekerner i hjernestammen sendes impulsen videre op til den auditive korteks, hvor det elektriske signal bliver interpreteret som lyd med en bestemt tonehøjde og intensitet. Undervejs bliver signalet bearbejdet og influeret af andre neurale forbindelser til det centrale auditive system, som har med vores følelser og reaktioner fra det autonome nervesystem at gøre, og som spiller en rolle i forståelsen af hyperakusis.

4.3.1. Efferente hørebaner

Et efferent auditivt system omfatter de auditive nervebaner, der fører fra det centrale nervesystem⁵ til det perifere nervesystem⁶. Alle pattedyr har et efferent auditivt system, og hos mennesket består dette af et lateralt og mediant auditivt system. Der eksisterer mange efferente eller fraførende neurale forbindelser fra hjernen til det indre øre, og man formoder, at disse efferente forbindelser er involveret i justeringen og moduleringen af lydsensitiviteten i cochlea, i opdagelsen af lyd i støjfyldte omgivelser og beskyttelsen for kraftige lyde (Baguley et al., 2013).

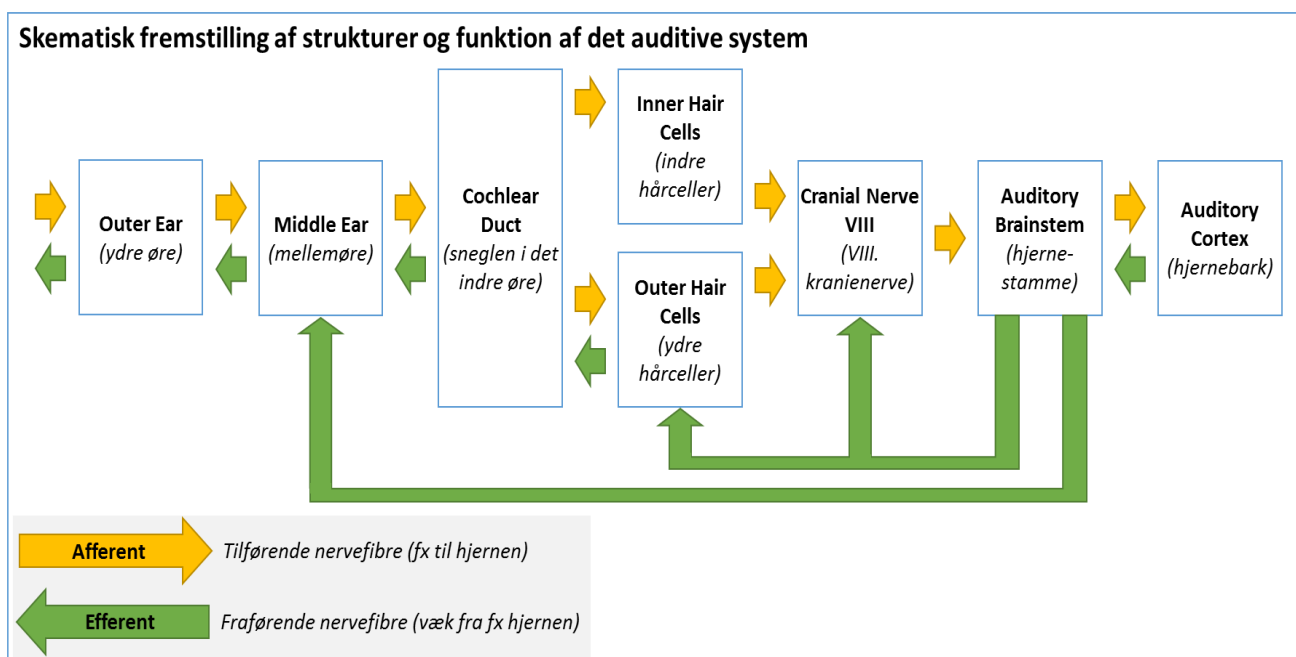
Cellerne i det laterale system har deres oprindelse i de laterale superiore olivenkerner i hjernestammen og ender ved de indre hårceller i cochlea. Funktionen af dette laterale system er stadig uklar (Baguley et al.,

⁴ Efferente nervefibre løber fra et højere til et lavere niveau i CNS og betegnes som fraførende eller descenderende fibre.

⁵ Centralt nervesystem (CNS): udgøres af hjernen og rygmærven.

⁶ Perifert nervesystem (PNS): udgøres af alt nervevæv, der ligger uden for CNS, fx kranie- og spinalnerv.

2013). De cellelegemer, der danner oprindelsen for nervebanerne i det mediale system, er lokaliseret i de mediale superiore olivenkerner i hjernestammen og ender ved de ydre hårceller i cochlea. Der ser ud til, at det mediale efferente system spiller både en rolle for, hvordan lyd justeres i det centrale auditive system, og for menneskets adfærdsmæssige reaktion på lyd. Det efferente auditive system kontrollerer i nogen grad de indre hårcellers sensitivitet (Stach, 2010). Ifølge Brad Stach kan lyde med lav intensitet udløse en stimulering eller en hæmning af de ydre hårceller. De ydre hårceller er med til at påvirke, hvor sensitive de indre hårceller bliver for lyd (ibid.). Carsten R. Bjarkam formoder, at de efferente nervefibre ved de ydre hårceller kan optimere lydopfattelsen ”ved at hæmme hårceller og dermed lydfrekvenser, som konkurrerer med lydfrekvenser af interesse for CNS” (Bjarkam, 2009). Figur 2 giver et overblik over strukturer og funktioner i det auditive system, og viser både de afferente og efferente nervebaner.



Figur 2 Skematisk fremstilling af strukturer og funktion af det auditive system, der viser både afferente og efferente veje (Adapted from "Cochlear Neurobiology: Revolutionary Developments", by P. Dallos, 1988, ASHA, 30, s. 55, i Stach, 2010, s. 56, fig. 2-13 Schematic representation of structures and function of the auditory system, showing both afferent and efferent pathways)

4.3.2. Forbindelser til andre områder i hjernen

Gennem hele det centrale auditive system er der forbindelser til andre områder i hjernen. Disse forbindelser tjener til at integrere auditiv information med input fra andre sanser, og gør det nemmere for hele organismen at reagere på lydige stimuli (Baguley et al., 2013). Forfatterne fremhæver, at forbindelser mellem det auditive system og følelses- og adfærdsmæssige reaktioner er relevante for at forstå tinnitus. Det er nærliggende at antage, at noget tilsvarende gør sig gældende for forståelsen af hyperakusis.

Det centrale auditive system har på hjernestammeniveau nerveforbindelser med en struktur ved navn **formatio reticularis**. Formatio reticularis er et vigtigt samordnende center i hjernestammen, der blandt andet har betydning for vores bevidsthed og regulation af forskellige søvnfaser. Derudover eksisterer der forbindelser mellem det centrale auditive system til det såkaldte **limbiske system**. Det limbiske system

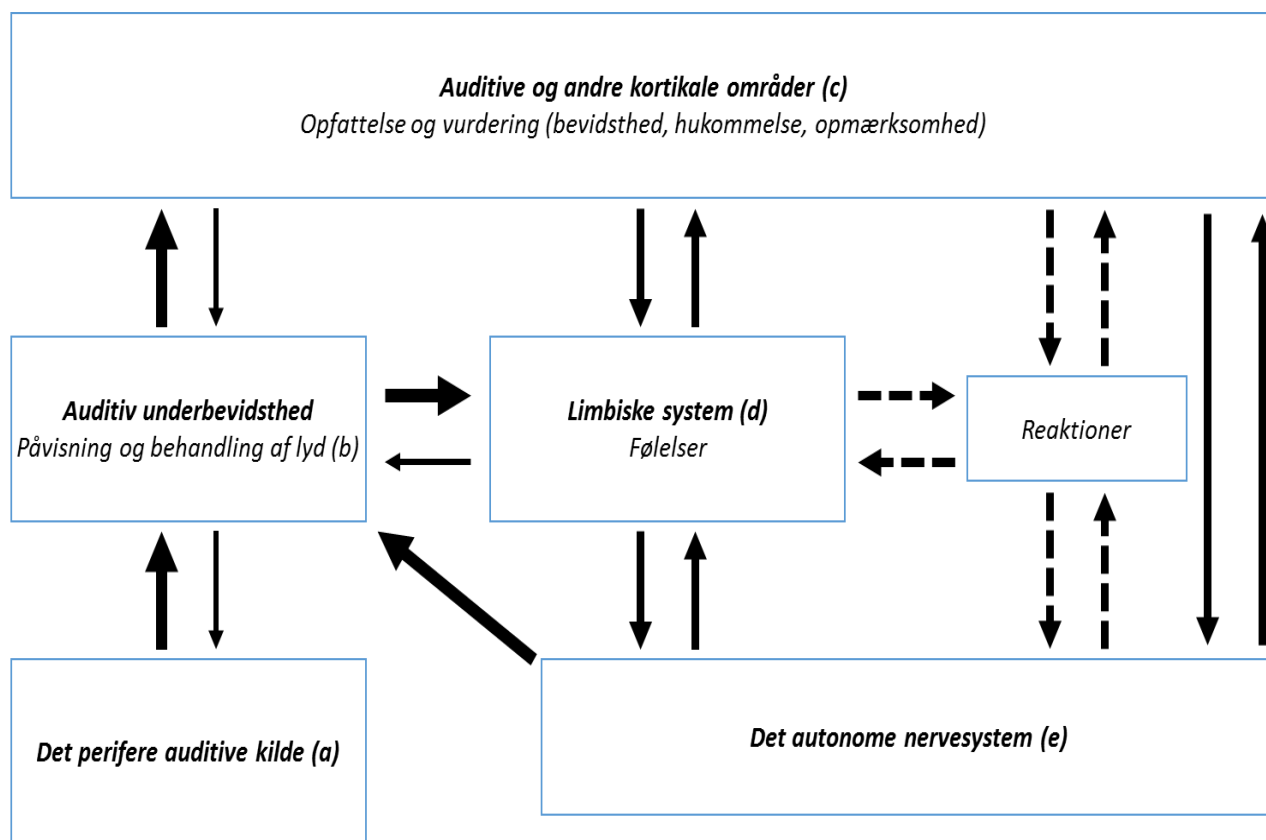
omfatter en række anatomiske strukturer, i hvilke vores tanker, følelser, adfærd og minder skabes (Bjarkam, 2009). En af de strukturer i det limbiske system, som er relevant i forståelsen af hyperakusis, er amygdala, idet denne er involveret i angst og den emotionelle farvning af sanseindtryk.

Både formatio reticularis og det limbiske system kan aktivere den sympatiske del af det autonome nervesystem. Det **sympatiske nervesystem** aktiverer hele organismen, til at reagere lettere og hurtigere på alarmerende eller uventede stimuli og sætter den i en ”fight-or-flight”-tilstand.

Funktionen af de limbiske strukturer influeres og moduleres af mere ”basale” systemer, hvoraf hjernestammens monoaminerge systemer sandsynligvis udgør de vigtigste (Bjarkam, 2009). Disse monoaminerge systemer bruger dopamin, noradrenalin/adrenalin og serotonin som neurotransmittere. Det serotonerge system spiller en rolle i bl.a. reguleringen af stemningsleje, frygt, central smerteregulering og søvn (ibid.). Viden om neurotransmitternes funktion er relevant for at forstå, hvorvidt serotonin kan spille en rolle for hyperakusis, hvilket konkretiseres i afsnit 5.3.2.

4.3.3. Vejen fra øret til hjernen

I følgende afsnit beskriver jeg, hvordan lyd bearbejdes i hjernen, og hvilke processer, der kan influere på den måde, vi reagerer på lyd på. Den neurofysiologiske model af Pawel Jastreboff kan tydeliggøre disse processer (Jastreboff, 1999; i Baguley et al., 2013). Modellen vises i Figur 3, og bruges til forståelsen af både tinnitus og hyperakusis (Nemholt, 2013).



Figur 3 Jastreboff's neurofysiologiske model (i Baguley et al., 2013, s. 111, fig. 9.1 Diagrammatic representations of the Jastreboff neurophysiological model of tinnitus. Arrows denote interrelations between different functional areas.)

Den *første boks* (a)⁷ beskriver, hvordan øret registrerer lyd som ændringer i lufttrykket, der videreføres via hørenerven som elektriske impulser. Alle lydene bliver bearbejdet i hjernen, men meget af dette foregår, før vi bliver bevidste om det.

I *hjernestammen* bliver de indkommende informationer identificeret (b). Her vurderes det, om det er en lyd, som vi skal være opmærksomme på, eller om det er en lyd, der kan ignoreres. Det er på dette niveau i hjernestammen, at det auditive system har en slags filtre, der vurderer vigtigheden af de indkommende lyde. Det auditive system reagerer på denne vurdering ved at åbne filtrene for relevante lyde, og lukke filtrene mindre relevante lyde. Med andre ord lader vi lyden på hjernestammeniveau enten bare gå videre, når den er blevet vurderet som relevant og vigtig, eller vi lukker lige så stille for filtrene, når lyden ikke vurderes som relevant. Dette er en proces, som vores ”vagter” på hjernestammeniveau står for. Vi er selv med vores bevidsthed ikke særligt meget involveret i denne selektionsproces. Vi kender alle til situationer i dagliglivet, hvor denne selektionsproces gør sig gældende. Det kan være, når vi fx er omgivet af mange mennesker der taler med hinanden til en fest, og vi med det samme bliver opmærksom på en samtale, hvor der bliver nævnt vores eget navn. Omvendt kan vi lukke samtalerne omkring ude, når vi er faldet i snak med en person, der betyder meget for os, eller diskuterer et spændende emne.

Når en lyd er blevet vurderet som værende relevant, bliver den processeret videre og når op til den *auditive cortex* (c), hvor vi opfatter og fornemmer den helt bevidst. Det er her, at vi bliver bevidste om tilstedeværelsen af en lyd, og kan forholde os konkret til den. Når filtrene derimod lukker for uvedkommende lyde, bliver lydene ikke processeret og når ikke videre til det bevidste niveau i cortex. Det betyder, at lydene stadig er der, og at vi rent fysisk stadig kan høre dem, men at vi ikke bruger kræfter på at forholde os bevidst til den, da visse lyde som eksempelvis baggrundsstøj ikke er relevant. Denne proces bliver kaldt for habituering.

Netværket med filterfunktionen kan også give informationen om den indkommende lyd videre til andre dele af hjernen. Her spiller det *limbiske system* (d) en rolle, som er ansvarlig for den følelsesmæssige farvning af sanseindtryk. Det er primært her, at vi finder forklaringen på, at vi bliver forskrækkede af at være alene hjemme og pludselig høre en lyd. Forbindelsen mellem det centrale auditive system og det limbiske system (og *formatio reticularis*) gør, at vi reagerer med følelser som skræk eller angst på uventede og alarmerende lyde. Det betyder dog også, at vi reagerer med glæde, når vi lytter til en dejlig menneskets stemme eller til god musik.

Det *autonome nervesystem* (e) bliver blandt andet aktiveret gennem disse emotionelle forbindelser, og kan hurtigt sætte organismen i stand til at reagere på følelser, typiske ved at øge kroppens forsvarsmekanisme ved følelser af angst. Kroppens alarmberedskab kan dog også nedsættes, når man oplever glædelige og rare følelser.

⁷ Mærkaterne (a)-(e) skal lette orienteringen i den tilhørende tekst. De udtrykker således *ikke* en lineær eller tidsmæssig rækkefølge af de beskrevne processer, da bearbejdningsprocesser i hjernen ofte er komplekse og foregår parallelt.

5. Ætiologi

I de følgende afsnit gør jeg rede for nogle af de mekanismer, som man antager, kan spille en rolle i udviklingen og opretholdelsen af hyperakusis.

5.1. Mekanismer bag hyperakusis

Der findes der flere potentielle mekanismer for hyperakusis (Baguley et al., 2013). Disse mekanismer udelukker ikke hinanden, og kan afspejle, at populationen af mennesker med hyperakusis er forskelligartet (ibid.). Forfatterne tager blandt andet udgangspunkt i mekanismer, der kan ligge til grund for den centrale forstærkning af lyd. Derudover eksisterer en række andre forklaringsmuligheder. Jeg koncentrerer mig her på de mekanismer, der omhandler auditiv forstærkning, biokemiske processer og en mulig defekt i det efferente auditive system.

5.1.1. Central auditiv forstærkning

En vigtig egenskab af det menneskelige høresystem er, at det kan tilpasse sin følsomhed eller ”udbyttet” af det lydlige input (Baguley & Andersson, 2007). Denne bliver kaldt for central auditiv forstærkning. Den centrale auditive forstærkning er normalt influeret af tre forskellige faktorer. For det første kan det auditive system tilpasse sig de lydlige omgivelser og er fx mindre følsom over for kraftige lyde. For det andet påvirker en persons stemningstilstand den auditive forstærkning (ibid.). Personer der er angst eller forskrækkede, kan opfatte lyd som kraftigere end normalt. For det tredje bliver den auditive forstærkning påvirket af, hvilken betydning, en bestemt lyd har for vedkommende, og hvor nemt vedkommende kan fortolke og huske lyden (Baguley & Andersson, 2007). I det følgende beskrives de fysiske mekanismer, der kan ligge til grund for central auditiv forstærkning.

5.1.1.1. *Modulation af lyd af de ydre hårceller i cochlea*

For det første forholder det sig sådan, at når vi hører en svag lyd, kan de ydre hårceller i cochlea forstærke bevægelsen på basilmembranen, og finindstille denne aktivitet (Baguley et al., 2013). De ydre hårceller innerveres primært af efferente fibre fra det centrale auditive system, som analyserer de lydlige omgivelser og tilsvarende tilpasser funktionen i sneglen i det indre øre (ibid.). Blodforsyningen til cochlea er heller ikke uden betydning, da de stærkt metabolisk aktive ydre hårceller ikke kan fungere korrekt, når deres blodforsyning er indskrænket eller ændret. Her bidrager det perifere auditive system til forstærkningen af lyd.

5.1.1.2. *Forstærkning i det centrale auditive system*

For det andet kan forstærkningen af lyd ske inden for det centrale auditive system (Baguley et al., 2013). Dette er baseret på iagttagelser om, at omfanget af den auditive forstærkning ikke udelukkende kan forklares ved aktiviteten af de ydre hårceller eller fyringshastigheden af de auditive nervefibre alene.

5.1.1.3. *Auditiv forstærkning afhængig af stemningstilstand*

For det tredje kan en persons stemningstilstand have betydning for forstærkningen af lyd. Det er specifikt stemninger som ængstelse, uro og angst, der kan påvirke bearbejdelsen af lyd. De fleste mennesker kender til en såkaldt auditiv skrækrespons, hvor man reagerer alarmerende eller forskrækket på lyd. Dette kan fx være tilfældet, når man er alene hjemme og hører et knirkende gulvbræt. Disse reaktioner kan forstås med baggrund i de indbyrdes forbindelser, der eksisterer mellem det auditive system og andre områder i hjernen, som fx *formatio reticularis* og det limbiske system. I det limbiske system er det især amygdala, der er involveret i følelser som ængstelse og angst. Der er også blevet beskrevet højere auditive nervekerner i hjernestammen, som sammen med amygdala kan tænkes ind i betingelsen og styringen af angst (Frederikson & Furmark, 2003; Armony & LeDoux, 2010 i Baguley et al., 2013).

5.1.1.4. *Opfattelse af lydstyrke*

Craig Formby og hans kollegaer illustrerede, at vores opfattelse af lydstyrke ikke er statisk, men variabel (Formby et al., 2003, i Baguley et al., 2013). Forfatterne kunne vise, at sensitiviteten af det centrale auditive system kan øges eller mindskes. Dette viste de ved, at den ene gruppe forsøgspersoner, der havde brugt kommercielt tilgængelige ørepropper hele dagen i 2 uger i begge ører, var blevet mere sensitive og følsomme for lyd. Den anden gruppe forsøgspersoner brugte lydstimulatorer i 2 uger, og var blevet signifikant mindre følsomme over for lyd. Baguley et al. pointerer, at resultaterne har vigtige kliniske implikationer. De viser for det andet, at en kontinuerlig brug af ørepropper kan forværre nedsat lydtolerance. For det andet viser de, at en persons tolerance for lyd kan øges ved brugen af lydterapi.

5.1.2. *Defekt i det auditive efferente system*

En forstyrrelse i det mediale auditive efferente system ville kunne påvirke moduleringen af den auditive forstærkning (Baguley et al., 2013). En forstyrrelse i det auditive efferente system er derfor blevet foreslået som mulig underliggende mekanisme for hyperakusis (ibid.). Når vi omgives af lyde af moderat til høj intensitet, bliver den auditive forstærkning typisk reduceret (Jastreboff & Hazel, 1993, i Baguley et al., 2013). Ved en forstyrrelse i det auditive efferente system ville det auditive system forblive i en tilstand af høj sensitivitet, selvom det er omgivet af moderate til kraftige lyde. Hyperakusis opleves også af personer, hvis perifere høresystem er intakt. Dette bekræfter umiddelbart antagelsen om, at en sådan såkaldt central overstimulering (*central hyperexcitability*) kan være en af de tilgrundliggende mekanismer for hyperakusis (Baguley et al., 2013). Imidlertid findes der også data, der taler imod hypotesen om en central overstimulering. David Baguley og kolleger beretter om patienter, som var nødt til at gennemgå en sektion af balancenerven n. vestibularis (typisk på grund af symptomer på svimmelhed, der ikke bedredes efter andre terapeutiske tiltag), og ikke klagede over hverken tinnitus eller lydoverfølsomhed efterfølgende (Baguley et al., 2002, i Baguley et al., 2013).

6. Prævalens

Prævalensen⁸ af støjsensitivitet i dens forskellige former (se evt. afsnit 3.1.) er blevet undersøgt oftere end prævalensen af hyperakusis (Baguley & Andersson, 2007). Epidemiologiske data vedrørende hyperakusis er indtil videre ikke blevet bestemt med sikkerhed (Baguley et al., 2013). I det følgende præsenterer jeg noget af den viden, der findes om forekomsten af hyperakusis i den generelle befolkning, og forekomsten af hyperakusis i specifikke grupper. Her lægges der primært vægt på den gruppe af mennesker, der skal forholde sig til lavfrekvent støj, let hovedtraume og særlig sensitivitet.

6.1. I den generelle befolkning

Undersøgelsen af Gerhard Andersson og hans svenske kolleger er det eneste publicerede peer-reviewed studie om prævalensen af hyperakusis (Andersson et al., 2002). Under hyperakusis forstod forskergruppen en følsomhed over for hverdagslyde med moderat lydstyrke, som fremkalder følelser af irritation. Her angav de raslen med papir eller samtaler som eksempler, og mente altså lyde, som de fleste mennesker oplevede dagligt uden at blive irriteret. Undersøgelsen bestod af to dele, hvor der både blev sendt et spørgeskema ud via nettet og per post. Prævalensen af hyperakusis i den internetbaserede del var 7,7%, og 5,9% i postalstudiet, efter der var blevet kontrolleret for det antal mennesker med hørenedsættelser. Dette gjorde man, for at udelukke recruitment som årsag for lydoverfølsomheden. Baguley et al. (2013) vurderer disse tal som værende for høje i forhold til kliniske erfaringer.

Derudover viste undersøgelsen et interessant faktum:

- Nogle af de lyde, der var mindst generende for respondenterne, var snak, og lyde fra papir. Ifølge Baguley & Andersson (2007) er det lyde, kan være problematiske for mennesker med hyperakusis.
- Respondenterne nævnte primært irritation og dårlig koncentration som deres reaktioner på lyd, mens angst eller smerte var langt mindre almindelige. For Baguley og Andersson (2007) er dette af interesse, da de antager, at oplevelsen af smerte er almindelig hos mennesker med hyperakusis.

Afhængigt af, hvordan hyperakusis defineres, kan ifølge Baguley og Andersson (2007) argumenteres for, at prævalensen af alvorlig hyperakusis ligger på omkring 2-3%, og dermed langt lavere end rapporteret af Andersson et al. (2002). Jastreboff antog, at når der er 5% af den generelle befolkning, der har generende tinnitus, og 40% af disse mennesker, der har hyperakusis, kan vi estimere forekomsten af hyperakusis på 2% (Jastreboff, 2000, i Baguley & Andersson, 2007).

Baguley et al. (2013) mener i øvrigt, at de reaktioner, som mennesker kan have på kraftig lyd, snarere afspejler det mere generelle koncept af støjsensitivitet, hvorimod de reaktioner, som personer kan have på moderat eller lavintens lyd, illustrerer hyperakusis

⁸ Prævalensen angiver antallet af personer med et givet karakteristikum eller symptom, på et givet tidspunkt i en afgrænset befolkning (Den store Danske, Gyldendals åbne encyklopædi på [http://www.denstoredanske.dk/Krop, psyke og sundhed/Sundhedsvidenskab/Samfundsmedicin/pr%C3%A6valens](http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Samfundsmedicin/pr%C3%A6valens), sporet sidst 4/10 2014)

6.2. I specifikke grupper

6.2.1. Tinnitus

En række studier har vist, at de fleste mennesker, der oplever hyperakusis, også har tinnitus (McKenna et al., 2010). Anari et al. (1999) fandt en prævalens af tinnitus på 86% hos mennesker med hyperakusis. En række forskere er enige i, at omkring 40% af personer med tinnitus også oplever hyperakusis (Jastreboff & Jastreboff, 2000; Baguley & McFerran, 2011, i Baguley et al., 2013). Enkelte studier fandt en prævalens af hyperakusis på op til 60% hos mennesker med tinnitus (Andersson et al., 2001).

6.2.2. Klager over lavfrekvent støj

Baguley & Andersson (2007) beskriver, at der er en mindre gruppe personer i befolkningen, der generes af lavfrekvent støj. Disse personer er oftest plaget af uro, søvnløshed og er meget bevidste om tilstedeværelsen af lavfrekvent støj, som oftest bliver beskrevet som et ”hum”. Ifølge Baguley et al. (2013) kan forstyrrelsen være så voldsom, at nogle personer forsøger at undgå støjen ved at begynde at sove i bilen eller garagen. I en dansk undersøgelse anvendte Henrik Møller og Morten Lydolf spørgeskemaer for at opnå en bedre forståelse af, hvilke vanskeligheder individuelle personer oplevede med lavfrekvent støj (Møller & Lydolf, 2002). 198 personer deltog i undersøgelsen. Flertallet af respondenterne berettede, at de kunne høre lyden, mens nogle også lagde mærke til lyden i form af vibrationer i kroppen eller i objekter. Mange respondenter berettede om sekundære effekter som hovedpine, søvnløshed og hjertebanken. Oftest var det kun én eller få personer, der kunne høre lyden. Baguley og Andersson (2007) beskriver, at kilden til lavfrekvent støj kun i et mindretal af tilfælde kan identificeres af sundhedsfaglige professionelle eller akustiske vejledere. I mange andre tilfælde kan støj-kilden ikke identificeres (ibid.). Der vides ikke meget om incidensen af klager over lavfrekvent støj, altså hvor mange nye tilfælde der kommer i en given tidsperiode (Baguley et al., 2013). Forfatterne forklarer, at to tredjedele af de personer, der klager over lavfrekvent støj, er kvinder med en gennemsnitsalder på 55 år, men henviser til, at denne profil måske ikke adskiller sig signifikant fra profilen af de personer, der klager over støj i det hele taget (ibid.).

6.2.3. Let hovedtraume og postcommotionelt syndrom

Begrebet *let hovedtraume* dækker over en række følger efter slag mod kraniet, hvor der ikke efterfølgende kan påvises varig fysisk skade på hjernen eller det omkringliggende væv (Gade et al., 2010). Næsten halvdelen af den danske befolkning har været udsat for et let hovedtraume med akutte symptomer, som fx svimmelhed. Denne form for hovedtraume kaldes for *hjernerystelse* (ibid.). Nogle personer oplever dog symptomer i op til måneder eller år efter skaden, og i disse tilfælde taler man om de længerevarende følgevirkninger af et let hovedtraume, som ofte kaldes for *postcommotionelt syndrom (PCS)* (ibid.). Gade et al. (2010) påpeger, at interessen for at forstå disse længerevarende følgeskader er vokset stærkt i de senere år. Symptomerne kan være af neurologisk, kognitiv eller emotionel art, som fx hovedpine, lys- og lydoverfølsomhed (ibid.). Afgrænsningen og årsagerne til PCS er ikke ganske klarlagt og fortsat genstand for faglig diskussion (ibid.). PCS er anført som forsøgsdiagnose i den amerikanske diagnoseliste DSM-IV.

Der findes endnu ingen opgørelser over forekomsten af PCS i Danmark (ibid.). Ifølge udenlandske undersøgelser oplever ca. 50% af alle patienter med PCS symptomer op til 6 uger efter skaden, 25% har symptomer op til et halvt år efter skaden, og 10-15% oplever symptomerne 1 år efter skaden (ibid.). Der menes at være 27 nye tilfælde per 100.000 indbyggere per år i Danmark (ibid.). Gade et al. (2010) nævner visse faktorer, der kan have en tæt sammenhæng med udvikling af PCS. Disse faktorer er det at være kvinde og en alder over 40 år, tidligere hovedtraumer, og beskæftigelse med højt stressniveau. Endelig understreger forfatterne, at det er vigtigt, ikke unødigt at mistænke patienten for at simulere eller ”spille syg”, blot fordi der endnu ikke findes sikker viden om, hvad der kan forklare symptomerne hos personer med PCS (ibid.).

6.2.4. Soldater og krigsveteraner

Baguley et al. (2013) påpeger, at der indtil for nylig ikke har været den store opmærksomhed på incidensen af især tinnitus blandt soldater og krigsveteraner. Ifølge forfatterne er det blevet tydeligt, at tinnitus er blevet et større problem blandt militært ansatte (ibid.), og at tinnitus er det mest prævalente handicap blandt nye tilfælde af veteraner i USA. Jeg finder ingen konkrete tal om prævalensen af hyperakusis blandt soldater og veteraner. Men ifølge en række forskere har omkring 40% af personer med tinnitus i den generelle befolkning også hyperakusis (Jastreboff & Jastreboff, 2000; Baguley & McFerran, 2011, i Baguley et al., 2013), hvilket lader formode, at der blandt soldater og veteraner kan være nogle mennesker med lydoverfølsomhed.

6.2.5. Særlig sensitivitet

Begrebet særlig sensitivitet blev introduceret af Elaine Aron som *Highly Sensitive Person (HSP)* (Aron, 2011). Jeg har ikke fundet konkrete data om en mulig forekomst af hyperakusis hos særligt sensitive mennesker, men Møberg (2010) omtaler bl.a. særlig sensitivitet for høj musik, høje lyde, sirener, og støj. I et selvrapporteret spørgeskema drejer sig spørgsmålene blandt andet om, hvorvidt man bliver hurtigt overvældet af sirener i nærheden, og om man bliver ilde til mode af høje lyde (ibid.).

7. Teori

7.1. Introduktion: forskning om hyperakusis

Som omtalt i indledningen, har forskning om hyperakusis i de sidste år primært haft fokus på, at forklare neurobiologiske grundlag og forskellige mulige mekanismer for hyperakusis, på at vurdere prævalensen af hyperakusis, og på at analysere og vurdere udrednings- og behandlingsmuligheder. De fleste af disse studier havde primært formålet, at afdække mulige sammenhænge mellem hyperakusis og andre fænomener, frem for at forstå, hvordan et bestemt fænomen opleves. Dette speciale har til formål at forstå, hvordan mennesker med hyperakusis oplever lydoverfølsomhed. Et blik i litteraturen viser, at der ikke findes særlig meget forskning om, hvordan mennesker oplever hyperakusis, som specialet kunne læne sig op ad. To kvalitative studier har undersøgt den subjektive oplevelse af hyperakusis, og blev udført af en svensk forskergruppe

omkring Ulrika Trulsson og Lillemor Hallberg. I afsnit 7.1.1. præsenteres først et studie af Ashley Mason, som har analyseret den uddannelsesmæssige og kliniske baggrund af praktiserende audiologer, og i afsnit 7.1.2. præsenterer jeg de to svenske undersøgelser af Trulsson et al. (2003) og Hallberg et al. (2005).

7.1.1. Undersøgelse af A. Mason (2013)

Ashley Masons studie fra 2013 havde til formål at undersøge, hvilken uddannelsesmæssige og kliniske baggrund, praktiserende audiologer i USA har for diagnosticeringen og udredningen af hyperakusis. 1286 medlemmer af en stor faglig organisation for audiologer, American Academy of Audiology, blev kontaktet. 261 medlemmer deltog, hvilket giver en svarprocent på 20,3%. Majoriteten af respondenterne havde en doktorgrad i audiologi (78,4%). De primære arbejdssteder for respondenterne har været privat praksis og øre-næse-halspraksis. De praktiserende audiologer skulle svare på et spørgeskema med 28 spørgsmål om den teoretiske og praktiske uddannelse, som de havde modtaget inden for tinnitus- og hyperakusisområdet, både under og efter deres universitetsuddannelse. Studiets centrale resultater viser enighed (95% af respondenterne) om, at hyperakusis ligger inden for det audiologiske arbejdsfelt. Resultaterne viste imidlertid også, at den del af uddannelsen, der handler om hyperakusis, er meget lille. 79% af respondenterne havde ingen eller kun ét kursus i hyperakusis eller andre forstyrrelser af opfattelse af lydstyrke. Og kun cirka en tredjedel af respondenterne, 37,3%, følte sig godt tilpas med vejledningen af personer med hyperakusis. 36,1% af respondenterne angav, at de følte sig hverken sikker eller usikker i udredningen og behandlingen af hyperakusis. Undersøgelsens resultater understreger behovet for mere uddannelse og forskning på hyperakusis- og tinnitusområdet.

7.1.2. Undersøgelse af L. Hallberg et al. (2005) og U. Trulsson et al. (2003)

7.1.2.1. U. Trulsson et al. (2003)

Formålet med studiet af Ulrika Trulsson og hendes svenske kolleger har været, at få en bedre forståelse af, hvad det betyder at have hyperakusis. 21 patienter, der havde vedvarende hyperakusis efter et akut hovedtraume, blev interviewet. Før ulykken havde disse mennesker et aktivt, uafhængigt og udadgående liv. Som konsekvens af hovedtraumet blev patienterne psykosocialt sårbare og oplevede en række forskellige symptomer. Det blev nødvendigt for dem, at strukturere hverdagslivet og bruge forskellige copingstrategier, for at tackle den ny situation.

De semistrukturerede interviews drejede sig om, hvordan patienterne opfattede konsekvenserne for deres liv efter hovedtraumet, de oplevede symptomer, copingstrategier og tanker om fremtiden. I det følgende skal der gives et kort overblik over de temaer, som analysen af de individuelle interviews resulterede i. Det centrale tema var *kampen for et nyt selv*, og beskrev processen af ændring og ny tilpasning til livet. De forventninger og drømme, som deltagerne havde før ulykken var nu blevet urealistiske (Trulsson et al., 2003). Der blev udarbejdet fem kategorier, som stod i forbindelse til det centrale tema. Før ulykken levede de fleste deltagere et aktivt og selvstændigt liv. Kategori 1 var *erkende realiteten* og beskrev, hvordan deltagerne har været nødt til at acceptere, hvad der var sket med dem, efter de i en periode benægtede det skete. Efter den akutte behandling var respondenterne taknemmelige for at have overlevet, og for at kunne

komme *tilbage til livet* (kategori 2). Respondenterne havde dog tabt deres uafhængighed og blev *afhængige af andre*, hvilket blev beskrevet i en tredje kategori. Tilstedeværelsen af familien og kvaliteten af støtte fra omgivelserne oplevede deltagerne som værende vigtige for deres hverdag og bedring af tilstanden. Respondenterne blev sårbare (*sårbarhed* som kategori 4) som konsekvens af ulykken og oplevede en række symptomer, som fx vedvarende lydoverfølsomhed og smerte, vanskeligheder med koncentrationen og hukommelse, øget angst og sensitivitet for stress. Tanker og bekymringer om meningen med livet fyldte også hos disse mennesker. Den sidste kategori *strukturere hverdagen* beskrev, at respondenterne anvendte forskellige copingstrategier, for at reducere stressniveauet i livet og symptomerne, i processen af at tilpasse sig den ændrede livssituation.

7.1.2.2. L. Hallberg et al. (2005)

Formålet med studiet af Lillemor Hallberg og kolleger har været, at opnå en dybere forståelse af den livskvalitet, som personer med hyperakusis har fået efter et hovedtraume ét år efter, at respondenterne havde deltaget i et behandlingsforløb på en svensk høreklinik. De 21 deltagere deltog i individuelle dybdeinterviews, som blev gennemført et år efter behandlingsforløbet. Interviews blev analyseret ved hjælp af Grounded Theory, og resulterede i fem kategorier: *forholde sig til sin sårbarhed*, *være bevidst om nye begrænsninger*, *strukturere det daglige liv*, *betinget deltagelse i sociale arrangementer*, og *kontrollere uønskede stemningsændringer*. Den centrale kategori, at *forholde sig til sin sårbarhed*, beskrev nødvendigheden for at balancere mellem aktivitet og restitution. Respondenterne var blevet bevidste om de nye begrænsninger, og tacklede den nye hverdag ved at strukturere og planlægge hver dag detaljeret. På denne måde kunne de minimere at blive udsat for alt for mange sensoriske stimuli. De var blevet nødt til at prioritere deres aktiviteter og deres tid. Det evaluerede behandlingsprogram lod til at have positive effekter og kunne facilitere patienternes tilpasningsproces i at leve med hyperakusis.

7.2. Stress and coping

7.2.1. Stress

Richard S. Lazarus beskriver stress som en vedvarende interaktion mellem person og omgivelse eller situation (Lazarus & Folkman, 1999, i Holt, Bremner, Sutherland, Vliek, Passer & Smith, 2012). Fra dette perspektiv kan stress forstås som et mønster af kognitive vurderinger, fysiske reaktioner og adfærdsmæssige tendenser, som optræder som svar på den ubalance, der kan opstå mellem de krav en vis situation stiller til én, og de ressourcer der er nødvendige for at imødekomme kravene (ibid.). Når vi bliver udsat for en situation, vil vi vurdere hvad situationen kræver af os og vurdere, hvilke ressourcer vi har til rådighed. Vi vil også vurdere, hvilke konsekvenser det ville have at mislykkes, og vurdere den sandsynlighed for, at dette vil kunne ske (ibid.). Vores fysiske reaktioner involverer aktiveringen af det sympatiske nervesystem og frigivelse af stresshormoner. Vi reagerer som følge med et bestemt adfærd, som kan være hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig (ibid.).

7.2.2. Coping

Mennesker kan reagere på mange forskellige måder på stress. Disse forskellige reaktionsmåder kalder man for copingstrategier (Holt et al., 2012). Der beskrives overordnet set tre kategorier af copingstrategier: problemfokuseret coping, emotionsfokuseret coping (Lazarus & Folkman, 1984), og søgen efter støtte fra omgivelserne (*seeking social support*) (Holt et al., 2012). Ved problemfokuseret coping forsøger man at konfrontere og tackle direkte de krav, som situationen stiller til en, eller man prøver at ændre situationen således, at den ikke længere opleves som stressende (ibid.). Eksempler på problemfokuseret coping er at læse op til en eksamen, eller at gå direkte til en anden person for at afklare en misforståelse. Emotionsfokuseret coping har til formål at tackle ens emotionelle reaktioner og minimere den emotionelle stress, man oplever. Dette kan ske på mange måder: ved at genvurdere situationen således, at man bliver mindre følelsesmæssigt påvirket, ved at benægte eller undgå den stressende situation, eller også ved at acceptere at ”sådan er det bare”, uden at søge videre efter andre løsningsmuligheder (ibid.). Den tredje form for coping, søgen efter støtte fra omgivelserne, betyder at man henvender sig til andre mennesker i stressede tider, for at få hjælp og emotionel støtte (ibid.). Disse andre mennesker kan være medstuderende, kollegaer, familie eller selvhjælpsgrupper.

7.3. Kronisk smerte

Villy Meineche-Schmidt beskriver, at kroniske smerter er en vidt forskellig tilstand fra akutte smerter (Meineche-Schmidt, 2010). Kroniske smerter er karakteriseret ved, at der ofte ikke findes en sammenhæng mellem smerterne og en påviselig skade, være det en perifer nerveskade, som kunne være årsag til smerterne eller en fund på røntgenbilleder eller skanningsresultater (ibid.). Ifølge Meineche-Schmidt indebærer dette, at ”*kroniske smerter må ses som refleksioner i en person i højere grad end som resonans i anatomiske strukturer eller fysiologiske processer.*” (ibid., s. 793). Han forslår derfor, at udvide forståelsesrammen for mennesker med kroniske smerter, da han argumenterer for, at personen selv spiller en meget vigtig rolle i forståelsen af det samlede smertebillede.

Meineche-Schmidt beskriver ydermere, at personer med kronisk smerte kan komme ud for, at oplevelse mange tab, som eksempelvis tab af arbejde, økonomi, bolig, eller venner og parforhold, alt efter, hvad der førte til de kroniske smerter. Meineche-Schmidt beskriver, at det nogle gange kan være nødvendigt at gennemgå en sorgproces over det tabte, for at kunne erkende tabet. En person med kronisk smerte kan også opleve at føle, at ressourcerne er utilstrækkelige til at klare sideløbende belastninger, som fx en truende firing. Mennesker, der oplever manglende ressourcer eller manglende kontrol, bliver stressede (ibid.). Han gør opmærksom på, at alvorlig stress kan forværre konsekvenserne af en ydre hændelse og dermed også sværhedsgraden af en kronisk smertetilstand (ibid.)

En mulig forbindelse af kronisk smerte til hyperakusis beskrives i Baguley et al., 2013. Her beskriver forfatterne en mekanisme for hyperakusis, der involverer en overstimulering i det centrale auditive system (se evt. afsnit 5.3.3.). Det, at hyperakusis kan forekomme hos mennesker med et intakt perifert auditivt system, dvs. med intakt øre og hørenerve, blev betragtet som indirekte evidens for denne centrale

overanspændthed. Peters et al. (2000, i Baguley et al., 2013) kunne se ligheder i forklaringen af central overanspændthed i forhold til kronisk smerte.

7.4. Angst

Angst er et omfattende tema og skal kun skitseres her med de aspekter, som er relevante i forhold til undersøgelsens emne. Grundlæggende skal der skelnes mellem den uro og ængstelse, som vi alle sammen kan opleve i visse situationer, og egentlige angstsygdomme (Holt et al., 2012). Uro og ængstelse kan komme til udtryk i en tilstand af anspændthed eller frygt, og opleves som en naturlig reaktion på en situation eller begivenhed, som vi opfatter som truende. Ved angstsygdomme (*anxiety disorders*) står hyppigheden og intensiteten af en angstreaktion ikke i forhold til de situationer, der har udløst den, og angst forstyrrer og hæmmer en persons daglige liv (ibid.).

Angstreaktioner har fire komponenter: (a) en personlig følelsesmæssig komponent, der rummer følelser af anspændthed og frygt, (b) en kognitiv komponent, der omfatter bekymringer og negative tanker, og en fornemmelse af ikke at kunne tackle situationen, (c) fysiologiske reaktioner som fx øget hjerterefrekvens og blodtryk, muskelspænding og hurtigere åndedræt, og (d) ændret adfærd, idet man undgår visse situationer og bliver dårligere i at udføre visse opgaver (ibid.). Angstsygdomme kan vise sig i forskellige former, som eksempelvis fobi, generaliseret angst, panik og post-traumatisk stress (ibid.).

Undersøgelser af bl.a. Salkovskis et al. (1999) fremsætter en antagelse om, at undgåelsesadfærd kan være en vigtig faktor i udviklingen af angst (i Jüris, 2014).

7.5. Selvomsorg og selvaccept

Kristin Neff foreslog konceptet af selvomsorg, som hun på engelsk kalder for selv-compassion (Neff, 2003). Ved begrebet selv-compassion beskriver hun en sund form for selvaccept. Selvomsorg omfatter en varm og accepterende holdning over for de aspekter af sig selv og ens liv, som man ikke er så glad for (ibid.).

Neff beskriver tre hovedkomponenter i selvomsorg:

- At være rar og forstående over for sig selv i situationer, hvor man lider, føler smerte eller føler sig mindre værd
- Den viden, at smerte og nederlag er del af den fælles menneskelige erfaring og er uundgåelige aspekter af livet for alle mennesker
- Bevidst kontakt med sine egne følelser, sådan at man kan anerkende sine smertefulde tanker og følelser, i stedet for at negligere og undgå dem. Neff beskriver en afbalanceret tilgang til sine følelser, sådan at man ikke undertrykker sine følelser, men heller ikke overdriver dem og overidentificerer sig med sine følelser (ibid.).

I Neff et al. (2007) opsummerer hun disse tre komponenter i følgende modsætningspar: venlighed mod sig selv vs. selvfordømmelse; fælles menneskelige oplevelser vs. isolation; mindfulness vs. overidentifikation.

7.6. Identitet

Identitet og vores selvopfattelse rummer mange tilgange og teorier. Her skal nogle af de aspekter præsenteres, som jeg vurderer relevant i forståelsen af hyperakusis.

Et vigtigt karakteristikum af vores sociale liv er, at vi definerer andre og os selv ud fra personlige egenskaber (Holt et al., 2012). Således fokuserer vi i forståelsen af vores personlige selv på de personlighedstræk, vi kan genkende i os selv, og på de mellemmenneskelige relationer, vi involverer os i (ibid.). Ifølge Holt et al. (2012) har de tanker, vi gør os om os selv, og den bevidsthed om os selv, der følger med, to forskellige fokuspunkter: vores private selv, og vores offentlige selv. Vores private selv bliver influeret af de tanker og følelser, som vi har om os selv og vores interaktionspartnere, mens det offentlige selv bliver influeret af, hvad vores interaktionspartnere tænker om os og hvordan de opfatter os. Vi definerer imidlertid vores identitet ikke kun ud fra personlige egenskaber, men også ud fra de grupper, vi hører til. Mennesker har en stærk tendens til at gruppere objekter og begivenheder i meningsgivende kategorier, hvilket sætter os i stand til at vise vej for den måde, vi opfatter verden på (Holt et al., 2012). Denne kategorisering i meningsgivende grupper gælder både andre mennesker og os selv, og kaldes for social kategorisering. Her inddeler vi mennesker i de grupper, de hører til, såkaldte in-groups, og i grupper, mennesker ikke hører til, såkaldte out-groups (ibid.). Teoretikere, der beskæftiger sig med social identitet, argumenter for, at denne sociale kategorisering er så vigtig for os, at vores identitet til dels er baseret på vores tilhørsforhold til bestemte grupper. Det blev derfor foreslået, at vi sideløbende med vores personlige identiteter også definerer os ud fra den sociale identitet, der afleder sig af den viden, om at høre til bestemte grupper (ibid.).

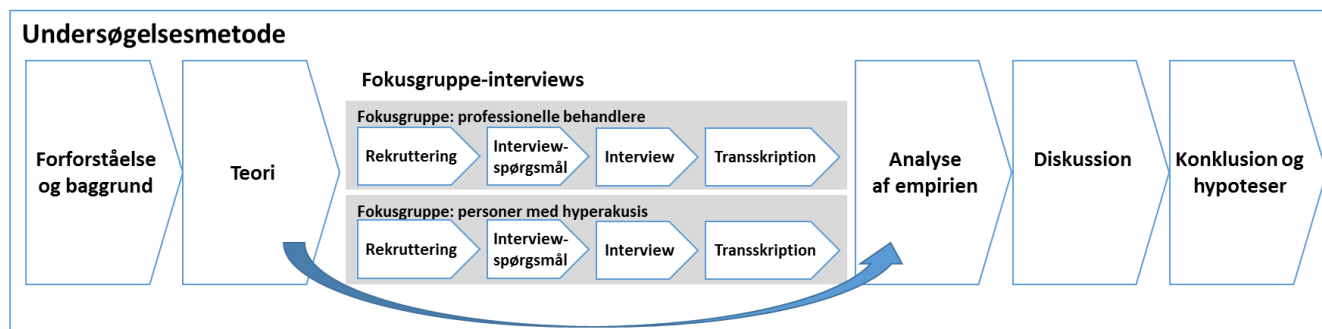
7.7. Særlig sensitivitet

Særlig sensitivitet udgør ikke i sig selv en teori, men er et emne, som lader til at få mere og mere offentlig opmærksomhed. Elaine Aron har gennemført pionerarbejde inden for forskning i særligt sensitivitet i USA (Aron, 2011), og i dansk sammenhæng beskriver bl.a. Susanne Møberg, at særligt sensitive mennesker optager og bearbejder stimuli på en mere detaljeret og nuanceret måde, og tit opfatter indtryk, følelser og stemninger, som andre mennesker måske ikke lægger mærke til (Møberg, 2010).

Lise August beskriver, at den særlige sensitivitet kan udtrykke sig inden for fem områder (henvisning til www.sensitiv.dk, i Møberg, 2010). Det er den fysiske sensitivitet, der handler om, hvilke indtryk man indfanger gennem sanserne. Den personlige sensitivitet handler om tanker og følelser. Den sociale sensitivitet drejer sig om forholdet til andre mennesker og stemninger mellem mennesker. Den ideologiske sensitivitet handler om ens værdier som fx retfærdighed og næstekærlighed. Her beskrives der, at særligt sensitive mennesker nogle gange kan have høje idealer både for sig selv og omverden. Den spirituelle sensitivitet handler om fornemmelsen af at være del af en større helhed, der omfatter ikke blot det fysiske men også det spirituelle (ibid.).

8. Metode

Specialet er en kvalitativ undersøgelse, hvor empirien udgør kernen af undersøgelsen. Kvalitativ forskning har typisk til formål at beskrive, hvad der kan iagttages ud fra empirien, opdage mønstre, fremsætte hypoteser, og nogle gange konstruere nye ideer eller teorier om et fænomen (Johnson & Christensen, 2012). Dette er også formålet med denne opgave, idet jeg forsøger at fremsætte hypoteser om, hvilke temaer, der synes at være relevante for mennesker med hyperakusis. Figur 4 tydeliggør den konceptuelle proces i undersøgelsen. Figuren afbilleder dog ingen konkret tidsaspekt i undersøgelsen.



Figur 4 Den konceptuelle proces i undersøgelsen

Min for forståelse har haft betydning for indsamlingen af empirien. Især har formuleringen af interviewspørgsmålene taget afsæt mine antagelser om hyperakusis, og i teorier om hyperakusis, emotionelle og kropslige reaktioner. Respondenternes oplevelser og udsagn fortolkes og analyseres ved hjælp af Grounded Theory og sammenholdes med udvalgte teorier. Analysen og diskussionen danner grundlag for fremsættelsen af hypoteser om, hvordan mennesker kan opleve lydoverfølsomhed og hvilke temaer, der synes at være relevante for oplevelsen og forståelsen af hyperakusis.

Fokus i de følgende afsnit om metode ligger på den del af metoden, der beskriver indsamlingen af data, med udvælgelses- og rekrutteringsprocessen af deltagerne, gennemførelsen af interviews og analyse af data fra begge interviews.

8.1. Fokusgruppeinterview

8.1.1. Overvejelser om interviewform

Jeg valgte fokusgruppeinterview som interviewform. Fokusgruppeinterview er en form for gruppeinterview, hvor en moderator leder en diskussion med en lille gruppe personer, for at finde ud af, hvordan interviewdeltagerne tænker og føler om et bestemt emne. Moderatoren stiller åbne spørgsmål, og åbner derved op for en diskussion i gruppen. Han fungerer samtidig som fascilitator af gruppeprocessen. Moderatoren forbereder spørgsmålene i form af en interviewguide. Fokusgruppeinterviews anvendes for at indsamle kvalitative data (Johnson & Christensen, 2012).

Ved at vælge fokusgruppeinterview som interviewform, ville jeg få grundlæggende informationer om, hvordan forskellige mennesker med hyperakusis oplever lydoverfølsomhed. Jeg forventede, at et fokusgruppeinterview ville muliggøre, at erfare deltagernes oplevelser i samspil med andre deltagers

oplevelser. Derved kunne jeg få belyst et tema ud fra flere med hinanden interagerende perspektiver. Jeg ville kunne analysere, hvorvidt der er temaer, som deltagerne kunne genkende, eller temaer, de slet ikke ville forholde sig til. Dette gælder både for deltagerne i hver gruppe, og de to grupper respondenterne imellem. Individuelle interviews ville ikke i samme grad have kunnet sige noget om interaktionen mellem deltagerne, og de temaer, oplevelser og bekymringer, som deltagerne berettede om.

Ved at invitere fire forskellige mennesker, der oplever hyperakusis, til et fokusgruppeinterview, ville det blive muligt at få et indblik i fire forskellige perspektiver på, hvordan hyperakusis kan opleves. Den viden, erfaring og de overvejelser, som de professionelle behandlere har med sig, ville kunne sættes i relation til de konkrete erfaringer, som personer med hyperakusis havde gjort sig. Begge perspektiver ville kunne supplere hinanden og genere viden om, hvordan hyperakusis kan opleves.

Jeg havde en antagelse om, at der ville være et behov for mennesker med hyperakusis, for at udveksle egne erfaringer med andre mennesker, der befinder sig i en lignende situation. En sidegevinst med fokusgruppeinterviewet kunne derfor være, at dette fungerede som et forum, hvor personer med hyperakusis kunne åbne op og fortælle om deres oplevelser med lydoverfølsomhed. Fokusgruppeinterviewet ville også kunne danne et forum for de professionelle behandlere, hvor de kunne drøfte visse temaer mere dybdegående, end der typisk er mulighed for i hverdagen.

Åbne spørgsmål ville muliggøre, at lade deltagerne tale om de emner, som de selv synes er relevante, og ville øge vigtigheden og relevansen for de omtalte emner. På den anden side kan andre vigtige emner være i fare for at blive udeladt. Endelig har et fokusgruppeinterview en mere begrænset mulighed for, at stille uddybende spørgsmål til enkelte personlige erfaringer, end det er tilfældet i individuelle interviews.

8.1.2. Validitet, reliabilitet og reproducerbarhed

En undersøgelses validitet er givet, når man med de valgte metoder undersøger det, man sigter mod at undersøge. Specialet sigter mod at forstå, hvordan personer med hyperakusis oplever lydoverfølsomhed, og forstå, hvilke temaer respondenterne i begge grupper vurderer som værende betydningsfulde for mennesker med hyperakusis. Det er oplagt at anvende en kvalitativ undersøgelsesmetode, da denne typisk anvendes for at forstå menneskers oplevelser med et bestemt fænomen og udtrykke deres perspektiver (Johnson & Christensen, 2012). Et fokusgruppeinterview resulterer i kvalitative data og kan netop give indsigt i forskellige menneskers oplevelser. Vedrørende validiteten kan der være fare for det, som man på engelsk kalder for *researcher bias*. Dette betyder, at forskeren kan have en tendens til at finde det, som han eller hun gerne ville finde, fordi undersøgelsen er udforskende og beror på en fortolkning af observationer. En måde at forholde sig til det på er, at være bevidst om denne fare, og reflektere over, hvordan ens egen baggrund og forforståelse kan influere på fortolkningen og analysen af data.

Reliabilitet betyder pålidelighed, og stræber grundlæggende efter, at undersøgelsen kan gentages med en lignende gruppe respondenter i en lignende kontekst, og ville give lignende resultater (Cohen, Manion & Morrison, 2011). Reliabilitet bliver i kvalitativ forskning også sidesat med troværdighed (Cohen et al., 2011), og kan for eksempel vise sig i en overensstemmelse mellem det, som forskeren har optaget som datamateriale, og det, som rent faktisk foregik i interviewsituationen. Reliabilitet beskriver i denne

sammenhæng således graden af præcision og fuldstændighed. Gentagelighed af undersøgelsen kan berøre udvælgelsen og rekruttering af respondenterne, gennemførelsen af selve interviewet og de anvendte metoder til at analysere datamaterialet (LeCompte & Preissle, i Cohen et al., 2011).

8.1.3. Udvalgelse af respondenter

Specialet beror empirisk på to fokusgruppinterviews – ét med personer med hyperakusis, og ét med professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis.

De mennesker, der selv har hyperakusis, blev inviteret til interviewet ud fra det kriterium, at de selv oplever lydoverfølsomhed i deres hverdag. Dog valgte jeg at ekskludere mennesker, der oplever hyperakusis, men samtidig har andre audiologiske sygdomme, som fx Ménières sygdom eller hørenedsættelser, da den lydoverfølsomhed, der kan være knyttet til dette, kan være af en anden type og kan have andre bagvedliggende mekanismer, end den ”rene” hyperakusis. Hyperakusis som følge af hovedtraume var ingen eksklusionskriterie. Op til 80% af personer med hyperakusis oplever også tinnitus (McKenna et al., 2011), hvorfor mennesker med både hyperakusis og tinnitus ikke blev ekskluderet. En underform for hyperakusis kan siges at være, når man er lydoverfølsom for lavfrekvente lyde, som det har været tilfældet for én af respondenterne i gruppen af mennesker med hyperakusis. Alle deltagere beretter om normal hørelse.

De professionelle behandlere blev inviteret til interviewet ud fra det kriterium, at de arbejdede vejledende med mennesker med hyperakusis. Deltagernes faglige baggrund kunne typisk være audiologopæd, audiopæd eller psykolog.

8.1.4. Rekruttering af respondenter

9.1.4.1. Rekruttering af personer med hyperakusis

Rekrutteringen af respondenter skete på baggrund af selvselektion. Potentielle interesserede blev kontaktet via oplæg og opslag på forskellige medier, med følgende resultater:

Kontakt	Antal tilbagemeldinger	Resultat	
		Afbud	Tilsagn
Uddeling af foldere og mundtligt oplæg om specialet i forbindelse med én af rådgivningsaftener på et professionelt vejledningstilbud (se Bilag 1)	1 tilbagemelding		1 deltager: <i>Marie</i>
Uddeling af foldere på to kommunikationscentre (se Bilag 1)	Ingen tilbagemeldinger		
Opslag i facebookgruppen ”Tinnitus og lydoverfølsomhed” (se Bilag 1)	4 tilbagemeldinger	2 personer fra Jylland, som melder fra grundet for lang afstand til Kbh. 1 person fra tilgrænsende kommune til Kbh., udeblivende svar på	1 deltager fra tilgrænsende kommune til Kbh.: <i>Klara</i>

		yderligere henvendelser efter initial kontakt.
Opslag på Høreforeningens hjemmeside og Høreforeningens side på facebook (se Bilag 2)	2 tilbagemeldinger	Begge interesserede har M. Ménière, hvilket er eksklusionskriterie.
Direkte kontakt til potentiel deltager via medstuderende	1 tilbagemelding	Intet svar på mine henvendelser.
Foldere på et foredrag om særlig sensitivitet	Ingen henvendelser vedr. deltagelse i interviewet.	
Direkte kontakt til audiologopæder	2 tilbagemelding	2 deltagere: <i>Hilde</i> og <i>Thea</i>

Alle deltagere blev kontaktet telefonisk cirka en uge inden interviewet og fik samtidig tilsendt et brev med praktiske informationer til interviewet (se Bilag 5). Samtidig blev der også sendt et spørgeskema ud med spørgsmål til baggrundsuplysninger (se Bilag 4). Alle fire skemaer blev sendt udfyldt retur inden interviewet.

I det følgende præsenteres de fire deltagere i fokusgruppen af mennesker med hyperakusis: Hilde, Marie, Klara og Thea.

Hilde

Hilde har fået hyperakusis og tinnitus efter en bilulykke. Hun oplever konstante smerter i hoved, nakke og kæbeled, og har fået diagnosen whiplash. Hun er sensitiv over for forskellige sanseindtryk specielt i pressede perioder. Hilde bruger musikerhørevern ved nogle arrangementer, som fx når børnene skal til forskellige fritidsaktiviteter. Hilde er midt i trediveerne, gift og har børn. Hun har arbejdet og blev fyret på grund af sygdom efter ulykken.

Marie

Marie har altid haft hyperakusis. Hun arbejdede i butik over flere perioder. Hun har oplevet en forværring af lydoverfølsomheden, siden hun blev syg med depression første gang for nogle år tilbage. Hun oplever sig selv som værende sensitiv over for lyd, lys, berøring, smerte, lugt/dufte, smag/ teksturer i mad, andre menneskers tilstedeværelse, mobiltelefon (når hun snakker i den, kan hun mærke det i ansigtet bagefter), og kulde/varme. Hun går ikke med ørepropper. Marie føler ikke hun har smerter i kroppen, men er tit meget anspændt i skuldre og ansigtet. Marie er i slutningen af tyverne, ugift og holder studieorlov på 2. år.

Klara

Klara har haft hyperakusis så længe, som hun kan huske, og har altid også haft tinnitus. Hun oplever især lavfrekvent støj som et alvorligt problem, der indvirker på hendes søvn- og livskvalitet. Hun var kirkesanger som barn/ung, hvor hun stod lige foran orgelet, og var senere ringer i klokketårnet, hvor der var ret højlydt. Begyndelsen af både tinnitus og hyperakusis husker hun som værende før kirkesang mv. Hun bruger ingen ørepropper og beretter heller ikke om smerter i kroppen. Hun fortæller, at hendes lugte- og smagssans er ret kraftig, og at hun måske er lidt følsom for lys, men føler ellers ikke, at hun decideret er overfølsom. Hendes

hørelse er, med egne ord og baggrund i en audiometri, ”overmåde god”. Klara er i slutningen af halvtredserne og gift, og er selvstændig.

Thea

Thea har været selvstændig i mange år. Hun er i slutningen af halvtredserne og stoppede sit selvstændige arbejde for nogle år siden. Hun arbejdede efterfølgende som ansat, hvor hun i ét af hendes jobs kom ud for en arbejdsulykke. Thea kom ud for et fald fra 1,5 meter højde og blev efterfølgende diagnosticeret med en vedvarende hjernerystelse (postcommotionelt syndrom, PCS) og piskesmæld (whiplash). Hun har haft kontakt til flere forskellige neurologer, og fik først af den sidst konsulterede neurolog stillet diagnosen. Thea bruger ørepropper hver dag, har daglig hovedpine, smerter i nakke, skuldre og ryggen, og er meget påvirket af lys- og lydoverfølsomhed. Til tider oplever hun også en overfølsomhed for lugte.

9.1.4.2. Rekruttering af de professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis

For at få kontakt til så mange professionelle behandlere, der arbejdede med mennesker med hyperakusis, som muligt, blev invitationen til fokusgruppeinterviewet (se Bilag 3) sendt ud i et netværk, der omfatter professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis og tinnitus (tinnitusnetværket) ved hjælp af den centrale kontaktperson i netværket. Vedkommende blev kontaktet per mail, og en opfølgende samtale fandt sted cirka 14 dage senere. I invitationen blev de potentielle deltagere bedt om at melde tilbage via en doodle-afstemning⁹, hvor den dato, hvor flest kunne deltage, blev valgt. Deltagerne blev også informeret om, at interviewet vil komme til at foregå centralt i landet afhængigt af, hvem der byder ind.

Kontakt	Tilbagemeldinger	Resultat	
		Afbud	Tilsagn
Per fællesmail med online-afstemning via tinnitusnetværket	10 positive tilbakemeldinger	2 afbud grundet forhindring på arbejdspladsen. 1 afbud på selve dagen. Jeg aflyser selv 3 bud: 1 person med den eneste tilbakemelding på en bestemt dag; 2 personer fra samme arbejdsplads ¹⁰	4 deltagere i interviewet: Mathilde, Paula, Ida og Theodor.
Direkte kontakt per mail og telefon	1 yderligere tilbakemelding		1 deltager: Jo

Alle deltagere i gruppen af de professionelle behandlere blev kontaktet telefonisk og/eller per mail og modtog per mail praktiske informationer om selve interviewet (se Bilag 6). I det følgende præsenteres alle fem deltagere i gruppen af de professionelle behandlere: Mathilde, Paula, Jo, Ida og Theodor:

⁹ En doodle-afstemning er et online redskab, hvor man kan opgive datoer og bede folk om at markere de dage, de kan deltage.

¹⁰ Efter en opfølgende telefonisk samtale og mailkontakt blev vi enige om, at et møde med begge respondenter ville have betydet en fokusgruppe af 2 personer fra samme arbejdsplads. I litteraturen anbefales der typisk en størrelse af mindst 5 deltagere (fx Krueger & Casey, 2009). I denne konstellation ville interviewet have givet for få varierende perspektiver.

Mathilde

Mathilde er uddannet audiologopæd og har arbejdet specifikt med tinnitus i snart 10 år. I næsten lige så lang tid har hun også arbejdet med mennesker med hyperakusis og øresygdommen Ménière. Hun arbejder som audiologopæd på et kommunikationscenter.

Paula

Paula er uddannet audiologopæd og har arbejdet med både tinnitus, hyperakusis og Ménière i godt 5 år. Hun arbejder på et kommunikationscenter.

Jo

Jo har primært arbejdet med tinnitus, men efterhånden også hyperakusis i 5 år. Hun er ligeledes uddannet audiologopæd og ansat på et kommunikationscenter.

Ida

Ida er uddannet audiologopæd og arbejder på et kommunikationscenter. Hun har udelukkende arbejdet med mennesker med hyperakusis i 3 år.

Theodor

Theodor er uddannet psykolog, og har arbejdet på et kommunikationscenter i snart 2 år. Han er del af høreteamet, som primært består af audiologopæder. Han arbejder med personer med hyperakusis, tinnitus, Ménière og mennesker med andre hørenedsættelser. Han siger om sig selv, at han repræsenterer det rent psykologiske og indimellem ser sig selv som en slags andet geled på det kommunikationscenter, han arbejder på. For nogle personer er der psykologiske overbygninger i spil, som efter hans mening kommer til at tage for meget fokus fra det audiologopædiske arbejde. Det er disse mennesker, Theodor arbejder med. En gang imellem får han kendskab til en sag, hvor han ikke vejleder borgeren direkte, men tilbyder sparring med hans audiologopædiske kollegaer.

8.1.5. Interviewspørgsmål

Interviewspørgsmålene blev dannet ud fra min forforståelse, som jeg havde, inden jeg begyndte på indsamlingen af data, og på baggrund af litteraturstudierne. Formålet med interviewspørgsmålene var at indsamle information om, hvordan deltagerne i begge grupper oplevede hyperakusis og oplevede de mennesker, der har hyperakusis. Spørgsmålene blev derfor udformet som en række åbne spørgsmål (16 spørgsmål til gruppen af personer med hyperakusis, 18 spørgsmål til gruppen af professionelle behandlere), og udgjorde selve interviewguiden (se Bilag 7 og 8). Spørgsmålene til gruppen af personer med hyperakusis udforskede konkrete oplevelser, som deltagerne har haft med lydoverfølsomhed, de følelser og tanker, der

kan være knyttet til hyperakusis og betydningen af omgivelserne. Spørgsmålene til gruppen af professionelle behandlere udforskede de erfaringer, tanker og observationer, som respondenterne havde gjort sig i mødet med personer med hyperakusis. Interviewet havde fokus på mulige karaktertræk, der kunne knytte sig til mennesker med hyperakusis, og havde yderligere fokus på, om der måtte være bestemte temaer, der så ud til at være betydningsfulde for mennesker med lydoverfølsomhed. Spørgeguiden for begge interviews indeholdt de mere generelle spørgsmål først og spørgsmål af mere specifik karakter senere.

8.1.6. Selve interviewet

Det første fokusgruppeinterview blev gennemført med fire med personer med hyperakusis i midten af maj måned 2014, på en hverdag sent om eftermiddagen. Interviewet foregik på Københavns Universitet. Fokusgruppeinterview med de professionelle behandlere fandt sted i midten af juni måned, på en hverdag om aftenen, ligeledes på Københavns Universitet. Begge interviews fandt sted i samme lokale, og blev optaget i CD-kvalitet med en digital optager af mærket *Olympus LS-10*. Der blev serveret drikkevarer og snacks. Jeg forventede, at samtalen ville komme til at berøre personlige erfaringer. På baggrund af optagelsen, og på baggrund af, at ingen af deltagerne kendte hinanden i forvejen, har jeg set bort fra at inddrage en assistent under interviewet. Ud over deltagerne var således kun moderatoren (forfatteren) til stede.

8.2. Analyse af empirien

Jeg er bevidst om, at analysen og fortolkning af data er underlagt en subjektiv proces. For at gøre analyseprocessen så transparent som muligt, følger en redegørelse af de enkelte trin i dataanalysen i følgende afsnit.

8.2.1. Grounded theory

Grounded theory beskæftiger sig med det grundlæggende spørgsmål om, hvilken teori eller forklaring der kunne affødes af analysen af de indsamlede data om et bestemt fænomen (Johnson & Christensen, 2012). Jeg tog udgangspunkt i tre, typisk beskrevne skridt i dataanalysen: åben kodning, relationel kodning og selektiv kodning.

8.2.1.1. Åben kodning

Jeg analyserede ét fokusgruppeinterview ad gangen. I et første skridt læste jeg hele det transskriberede interview igennem og foretog en åben kodning (Johnson & Christensen, 2012), hvor jeg satte begreber på de citater i form af fraser i teksten, der betydningsmæssigt hører sammen (Halkier, 2009), og som kunne opsummeres i form af et mærkat. To eksempler på åben kodning er anført i tabel 1 nedenfor. I parentes er der angivet henholdsvis linjenumre og den nummererede kommentar.

Tabel 1 Eksempler på åben kodning

	Citat eller fraser fra deltageren	Kommentar eller mærkat (åben kodning)
Eksempel 1	<i>altså jeg haft tinnitus altid, jeg troede bare at det var sådan man skulle have det ...</i> [Klara, 18-19]	Troede det var sådan man skulle have det [KN001]
Eksempel 2	<i>men altså det der generer mig, det er sådan nogle meget dybe lyde, det er det, der plager mig vil jeg sige, som jeg faktisk kan vågne ved midt om natten, ...</i> [Klara, 29-30]	Plaget af meget dybe lyde [KN007]; søvnbesvær [KN006]

Formålet med åben kodning var, at finde grundlæggende ideer eller koncepter¹¹ i respondenternes udsagn. I løbet af kodningen viste det sig, at bestemte ideer optrådte flere gange, enten på et senere tidspunkt i samme interview, eller i det næste fokusgruppeinterview. Jeg satte ligeledes mærkater på samme temaer, der optrådte flere gange. Tabel 2 viser et eksempel på dette:

Tabel 2 Eksempler på et gennemgående tema

	Citat eller fraser fra deltageren	Kommentar eller mærkat (åben kodning)
Eksempel 4	<i>Lige præcis. Og folk de tænker, yeah, du gider ikke. Jo, jeg vil godt være her, men jeg kan bare ikke altid.</i> [Hilde, 542-543]	Vil gerne deltage i sociale arrangementer, men kan ikke [KN88]
Eksempel 5	<i>... det er simpelthen fordi at ... der er bare sommetider ... at man ... lige ved godt man vil godt være der ... men man kan ikke være der til enhver ... hvad skal man sige ... jeg kan ikke lige sige det nu ... for enhver pris ... men det gør bare noget ved en, når der står 'jeg tænker og gør ikke helt som andre mennesker længere'</i> [Thea, 535-538]	Vil gerne deltage socialt, men kan ikke [KN99]

8.2.1.2. Relationel kodning

I næste skridt prøvede jeg, at udvikle de fundne koncepter og ideer fra den åbne kodning til kategorier. Kategorier forstås i Johnson & Christensen (2012) som noget mere abstrakte koncepter end en samling ideer eller koncepter. Bente Halkier kalder denne proces for kategorisering, og nævner, at den i Grounded Theory omtales som relationel kodning (Halkier, 2009). Halkier mener, at kategorierne kan dannes ud fra deltagerens egne kategoriseringer, eller også ved at undersøgeren bringer bestemte begrebsmæssige kategorier til materialet. Her dannede jeg selv kategorierne, og fandt som resultat af denne proces 35 foreløbige kategorier.

I processen af relationel kodning har jeg derudover forsøgt at vurdere, hvilke emner og temaer, som deltagerne nævnte mange gange. Denne vurdering er blevet taget på baggrund af cirka antal koder i hver kategori. Jeg analyserede ligeledes, hvilke emner der blev taget op i enten den ene eller den anden eller

¹¹ Et koncept forstås herved som en samling af ideer (Den Danske Ordbog, fundet sidst 5/10 2014 på <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=koncept>)

begge grupper. Med baggrund i Halkier (2009) har jeg sat koderne i kategorierne i forhold til hinanden for at se, om nogle af kategorierne hænger sammen, står i modsætning til hinanden eller har konsekvenser for hinanden. I denne proces har jeg organiseret, kondenseret og sammenfattet de 35 kategorier til i alt 15 kategorier og 29 underemner, som er fremstillet i tabel 3.

Tabel 3 De endelige 15 kategorier med de i alt 29 underemner

Nummer	Kategori	Nummer	Underemnerne
1	Arbejde, stress og fremtid	1	Arbejdssituation og fremtid
		2	Stress
2	Krav fra omverden og krav til sig selv	3	Krav fra omverden og krav til sig selv
3	Lydlige krav, reaktioner på lyd og irritation	4	Lydlige krav
		5	Reaktioner på lyd
		6	Irritation
4	Krop og smerte	7	Smerte, irritation og andre reaktioner af kroppen
		8	Yderligere diagnoser og tinnitus
		9	Søvn
5	Energi, overblik og kontrol	10	Hukommelse og energi
		11	Kontrol
6	Socialt samvær og familie	12	Socialt samvær
		13	Familie
7	Forståelse	14	Forståelse af egen situation
		15	Forklare sig til omverden
		16	Alene med hyperakusis
8	Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden	17	Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden
9	Uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden	18	Uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden
10	Normalitet, identitet og accept	19	Normalitet
		20	Identitet
		21	Accept
11	Sensitivitet og særlig opmærksomhed	22	Sensitivitet og særlig opmærksomhed
12	Selvomsorg	23	Selvomsorg
13	Nye veje	24	Ansvarsfuldhed og løsningsmuligheder
		25	Mindfulness
		26	Vilje og udholdenhed
14	Fællestræk og forskelligheder	27	Mulige fællestræk
		28	Forskelligheder mellem mænd og kvinder i deres reaktion på lydoverfølsomhed
15	Før og nu – begrænsninger og det gode i livet	29	Før og nu – begrænsninger og det gode i livet

8.2.1.3. Selektiv kodning

I denne fase søgte jeg for hovedideen i mine data. Dette gjorde jeg ved at gennemlæse resultaterne fra den åbne og relationelle kodning og reflektere over mit datamateriale. Dette ligger i tråd med Johnson og Christensen (2012), der beskriver, at undersøgeren i denne fase typisk fortsætter med at analysere sine data, men at han eller hun nu har et mere skærpet fokus på den eller de centrale ideer i den teori, der er ved at

udvikle sig. Selektiv kodning indebærer også, at man sammenholder sit datamateriale med teori og eksisterende forskning, for at undgå indforståede konklusioner og fejl (Halkier, 2009). Halkier betegner denne proces af dataanalysen for begrebsliggørelse (ibid.). Formålet er altså at underordne det mere specifikke under noget mere generelt, hvor man ser efter mønstre og gentagelser, men også efter brud, variationer, kontraster og paradokser (ibid.). Resultaterne af denne proces beskrives i opgavens konklusion.

9. Empiri og analyse

Analysen af de to fokusgruppeinterviews resulterede i 444 koder. Disse koder blev som beskrevet kondenseret til 15 kategorier med 29 underemner. Nogle af de temaer, som de enkelte kategorier afspejler, forekommer kun i gruppen af mennesker med hyperakusis, mens andre temaer kun blev omtalt i gruppen med de professionelle behandlere, der arbejder med personer med hyperakusis. En række temaer blev omtalt i begge grupper. Tabel 4 og 5 anskueliggør fordelingen. Tallet i parentes angiver nummeret på kategorien. Den kursive markering angiver underemnerne.

Tabel 4 Temaer hos hhv. personer med hyperakusis og de professionelle behandlere

Temaer, som kun optrådte hos personer med hyperakusis	Side	Temaer, der kun optrådte hos de professionelle behandlere	Side
• (5) Energi, overblik og kontrol: <i>Hukommelse og energi</i>	43	• (2) Krav fra omverden og krav til sig selv	46
• (7) Forståelse: <i>Alene med hyperakusis</i>	44	• (13) Nye veje: <i>Mindfulness</i>	47
• (9) Uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden	45		

Tabel 5 Fælles temaer i begge grupper

Temaer, der optrådte både hos personer med hyperakusis og de professionelle behandlere	Side
• (1) Arbejde, stress og fremtid	48
• (3) Lydlige krav, reaktioner på lyd og irritation	50
• (4) Krop og smerte	53
• (5) Energi, overblik og kontrol: <i>Kontrol</i>	59
• (6) Socialt samvær og familie	54
• (7) Forståelse: <i>Forståelse af egen situation & Forklare sig til omverden</i>	56
• (8) Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden	57
• (10) Normalitet, identitet og accept	58
• (11) Sensitivitet og særlig opmærksomhed	60
• (12) Selvomsorg	61
• (13) Nye veje: <i>Ansvarsfuldhed og løsningsmuligheder & Vilje og udholdenhed</i>	62
• (14) Fællestræk og forskelligheder	64
• (15) Før og nu – begrænsninger og det gode i livet	66

Mit udgangspunkt for analysen har været, at lytte til begge fokusgruppeinterviews, uden at tillægge interviewene forskellige grader af betydning. Alle respondenterne har givet udtryk for deres erfaringer,

tanker og overvejelser, som de hver især har gjort sig med hyperakusis, og nærmer sig derfor hyperakusis fra forskellige vinkler.

De udsagn, der stammer fra mennesker, som selv oplever hyperakusis, bærer præg af de erfaringer, tanker og følelser, der har fyldt mest for dem i de konkrete situationer, disse mennesker har oplevet med hver deres specifikke baggrunde. Respondenterne har haft deres helt personlige syn på hyperakusis. Dette kan forstås på baggrund af deres unikke erfaringer med hyperakusis, og på baggrund af den viden og de informationer, respondenterne har tilegnet sig vedrørende deres helt egen situation. De begivenheder, der har haft mest betydning for disse mennesker, har bidraget til at give vedkommendes udsagn en særlig tyngde, farvning og kraft. De professionelle behandlere derimod har i kraft af deres arbejde med vejledning af mennesker med hyperakusis og tinnitus, kunne forholde sig til lydoverfølsomhed ud fra et forholdsvis bredt perspektiv. Deres udsagn afspejler derfor erfaringer med mange forskellige mennesker med hyperakusis.

I de kapitel 9.1. til 9.3. skal alle temaer præsenteres og anskueliggøres med enkelte af deltagernes udsagn. I kapitel 9.4. vil analysen blive rundet af med en betragtning af aspekter fra det empiriske materiale på baggrund af udvalgte teorier.

Både Hilde og Thea har whiplash og er på flere måder blevet påvirket af den ulykke, de har været udsat for. Når begge respondenter fortæller om deres oplevelser, kan det være svært at skelne, hvad der udspringer fra hyperakusis, og hvad der udspringer fra de andre symptomer, som de to respondenter oplever. Jeg vælger, at se en række af de oplevelser, som Hilde og Thea beretter om, som udslag af hyperakusis, selvom dette naturligvis kan diskuteres.

9.1. Temaer, der kun blev omtalt hos personer med hyperakusis

9.1.1. Energi, overblik og kontrol: underemnet ”Hukommelse og energi”

9.1.1.1. Hukommelse og energi

Manglende energi og overskud er et tema, der fylder hos respondenterne med hyperakusis. De deltagere, som havde været udsat for en ulykke, omtaler her primært de konsekvenser, som ulykken har haft for deres energiniveau og overskud både i hverdagen og i særlige situationer, som fester eller sociale sammenkomster. Men også for de personer, der ikke har været udsat for en ulykke, har nedsat energi og overskud en betydning i deres hverdagsliv.

Altså det du siger, om at stå i køkkenet og før har kunnet det hele ... [...] jeg har også kunnet det der, og det har været enormt sjovt og nu skal jeg bare være alene, og det irriterende fordi jeg bliver også forstyrret, når folk ringer for eksempel midt i det hele og jeg laver mad og bliver forstyrret midt i det hele, og så kan jeg ikke finde ud af det, [...]

(Klara: 1295-1300)

Men indimellem har jeg slet, slet ikke energi til nogen ting, og nogen gange så har jeg slet ingen kontakt til min krop og ... og ved ikke hvad der sker.

(Thea: 99-100)

Og jeg kan mærke det ikke om formiddagen, nu har jeg sovet hele dagen indtil jeg skulle herind for at jeg havde energien for at være her, og havde heldigvis ikke nogen andre aftaler på noget i dag.

(Hilde: 132-134)

Og jeg kan heller ikke nu ... jeg kan ikke mere end en ting om dagen. Jeg kan ikke overskue mere.

(Marie: 389-390)

Respondenterne fortæller videre om påvirkningen af hukommelse, og over at miste fokus og kontrol i situationer, der kræver koncentration og som nogle af deltagerne hidtil godt har kunnet klare. Især Hilde og Thea, fortæller om, hvor svært det kan være at forholde sig til flere mennesker.

Når jeg har gjort det jeg skulle med mad og har fået dækket op, og har brugt min dag på det, når vi så sætter os ned ... jeg aner ikke hvordan resten af dagen går ud ... eller aftenen, hvad vi har talt om, hvad jeg skal huske eller nogen ting ... det bare er væk

(Thea: 569-572)

Jeg kender det der. Og det er så forfærdeligt nogle gange, fordi man føler nærmest man har haft sådan en blackout.

(Hilde: 573-574)

Fordi det jeg oplever med at sidde her det er at når jeg skal forholde mig til mere end to mennesker, ud over mig selv ... så kan jeg ikke huske og jeg kan ikke gengive det, og jeg kan blive i tvivl om jeg nu har sagt det rigtige og jeg har hørt det rigtige ... Nogle gange oplever jeg, jeg hverken hører hvad der er der bliver sagt, og hører hvad jeg selv siger ...

(Thea: 83-87)

9.1.2. Forståelse (underemnet: ”Alene med hyperakusis”)

Respondenterne fortæller, at de er gået meget alene med hyperakusis, og troede, at det var sådan man skulle have det. De to respondenter, der altid har haft hyperakusis, Marie og Klara, fortæller at de har manglet en reference for deres oplevelse af hyperakusis og troede, det var sådan man skulle have det:

Det er jo det ... det interessante det du siger at jamen jeg vidste ikke at andre ikke havde det sådan ... fordi altså hvis man altid selv har oplevet tingene på én måde så har man ikke noget ... incitament for at vide om andre ikke oplever det samme også.

(Marie: 426-428)

Netop det der ... det er jo faktisk første gang faktisk for mig for at jeg møder nogle andre som har de samme problemer som jeg selv har.

(Hilde: 468-469)

Klara og Hilde fortæller om deres søgen efter at få bekræftelse på, at lydene også kan høres af andre mennesker, som fx ægtefællen eller naboen. Selvom ægtefællen eller naboen reagerer forstående og tålmodige, kan følelsen af at være alene ikke rystes af i perioder:

Og til sidst så siger kvinden [naboen, KN], vent lige lidt, hvis jeg ... hvis jeg lægger mig på alle fire og lægger ørerne skudt helt hen til radiatoren, så kan jeg faktisk godt høre lidt det du siger, men det er altså meget meget, meget lavt og meget langt væk, [...], men det lyder lidt som det du fortæller, det er bare ikke noget man kan høre, når man er nogen steder, og så sidder man der igen og tænker hm, nå.

(Hilde: 1123-1128)

Men man har de her perioder, hvor man synes de er så overvældende, at man ... simpelthen ... man kan ... det er simpelthen så svært at forstå, at andre ikke kan høre det på samme måde at de bare kan ligesom ...

(Hilde: 1138-1140)

9.1.3. Uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden

Et centralt tema vedrører de reaktioner fra omverden, som deltagerne ikke oplevede som hensigtsmæssige eller hjælpende. Her omtales der en oplevelse af manglende forståelse for den situation som vedkommende befinder sig i, og som deltagerne har oplevet fra læger og andre professionelle faggrupper.

Og jeg var hos lægen. Og min læge han afviste faktisk i rigtig mange gange og sagde til mig, nej nej nej, den er ... pegede han op på tindingen og sagde det er deroppe, ... der er ikke ... man kan ikke høre de her lyde det kan ikke lade sig gøre fordi det uden for et menneskets høreelse så selvfølgelig kan du ikke høre når en mobiloplader sidder til et stik det kan du ikke, det er psykisk, du tror du kan høre den.

(Hilde: 45-49)

Altså, der var en neurolog der sagde til mig, nummer 4 jeg var hos, efter 40 minutter, så sat han sig sådan her og sagde han ... ja, det her det dør du jo ikke af ... men der er ikke noget behandling der hjælper, der er ingen medicin der hjælper, der er ingen øvelser der hjælper, der er i det hele taget ikke andet end forhåbentlig tiden kan hjælpe dig. Og så blev han ... det ville han ikke skrive ned i min journal. Og han sagde heller ikke hvad det hed det jeg havde.

(Thea: 203-208)

Flere deltagere beretter også om manglende forståelse for de yderligere udfordringer de møder, såsom vanskeligheder med synet, og psykiske problemer. Følelser af at blive misforstået og føle sig overset kunne respondenterne også genkende. Hilde giver udtryk for sin frustration over ikke at blive hørt, og at hun føler sig også til last for systemet. Hun udtrykker ligeledes sin frustration over, at der ofte bliver lagt fokus på de ting, man ikke længere kan. Hun nævner som eksempel lægebesøg, hvor hun mangler helhedsindtryk og løsningsforslag.

Reaktioner fra det sociale netværk, man omgives af, kan også være udfordrende og kan vidne om en tendens til at komme for hurtigt med ”gode råd”.

9.1.4. Konklusion

De temaer, der kun blev omtalt af respondenter med hyperakusis, drejer sig primært om at opleve nedsat energi og overskud i hverdagen, hvilket gælder både personer med hyperakusis der har været udsat for en ulykke, og de personer, der altid har haft hyperakusis. Respondenterne har følt sig alene med lydoverfølsomheden og har haft en følelse af ikke at kunne dele deres oplevelser med andre og blive mødt med forståelse og kendskab til hyperakusis.

9.2. Temaer, der kun blev omtalt hos de professionelle behandlere

9.2.1. Krav fra omverden og krav til sig selv

I denne kategori bliver de krav omtalt, vi møder i hverdagen, og den måde, vi forholder os til dem. De professionelle behandlere beskriver ud fra deres erfaringer og refleksioner, at et ungt menneske helt generelt typisk vil opleve en form for usårbarhed eller udødelighed, og fagpersonerne fortolker denne følelse af at være usårbar som et godt forsvar for de daglige krav:

Når vi taler om [...] de her unge mennesker, der går på diskoteker og drikker sig fulde og har en fest, og den der oplevelse af uovervindelighed mens man er ung er ligesom et rigtig, rigtig godt panser mod lyd ... overfølsomhed mod hyperakusis ...

(Theodor: 3183-3186)

De professionelle behandlere oplever, at det kan være et tema hos nogle mennesker med hyperakusis, at forholde sig til de krav fra omverden, som subjektivt bliver oplevet som højere og højere. Dette kan blive ledsaget af en udfordring at kunne rumme og acceptere sin egen udødelighed, som bliver mindre og mindre med årene. De professionelle behandlere reflekterer over, at jo mere ansvar der følger med for vores eget og andres liv, jo mindre bliver også vores egen lille verden.

Vores reaktioner på de udefrakommende krav fylder en del. De professionelle behandlere taler om, at nogle personer med hyperakusis kan have et ønske om at slå til alle steder, og observerer, at disse ønsker også kan tage form af krav til sig selv:

Jeg har haft en dame, som arbejdede i en SFO, [...] og der kan ved gud være en infernalsk larm, [...] det som der egentlig var ret kendetegnende ved hende, det var hun stillede meget store krav til sig selv, synes jeg, [...] men hun stillede i hvert fald rigtig store krav til hvordan hun skulle udføre sit arbejde, og hvordan hun synes at man skulle være i forhold til børnene, og hun synes aldrig faktisk egentlig hun gjorde det helt godt nok, ...

(Ida: 3058-3063)

Theodor husker i den forbindelse samtaler, han har haft med en mandlig klient med hyperakusis:

Og han repræsenterer også en type, som jeg synes vi er stødt på nogle gange af mænd, en bestemt type, der er... der har den her grundindstilling til at det gør ondt det her, men jeg skal ligesom igennem det, jeg skal kunne lave min mad hjemme i køkkenet, og det er et mareridt for mig i de der 2-3 minutter, hvor jeg skal skramle med pletter og med pander [...], og bagefter har jeg det rigtig skidt, men det er ligesom væsentligt for at kunne udfylde

den funktion i hjemmet eller i familien [...], men det, det kan være svært [...] specielt med mændene, der ... der måske har haft rimelig stor succes gennem deres arbejdsliv med at have den her arbejdsdisciplin, og det skal gøre lidt ondt hvis det skal virke [...] han har sikkert formået at skabe en masse resultater på sine arbejdspladser og blive en velagtet arbejdshest fordi han bare knoklede igennem på den måde men den samme strategi han anvender i forhold til sin hyperakusis og det er bare fuldstændig en skrue uden ende.

(Theodor: 2726-2749)

Theodor understreger, at højere grader af hyperakusis kan gøre det sværere at nå sine mål, og at dette kan ende i en cirkulær proces. Der bliver også talt om, at det til tider også kan være et tema for nogle personer med hyperakusis, at forlange af sig selv at skulle træffe det perfekte valg, eksempelvis mellem familie og karriere:

Og det er også dér, hvor sagerne bliver rigtig svære synes jeg at ... at når ligesom de har arbejdet så meget med det her dilemma omkring, er det mit arbejde og den meningsfuldhed jeg finder i mit arbejde jeg skal prioritere, eller er det min familie og den meningsfuldhed jeg finder i min familie jeg skal prioritere, [...] og de begynder måske at forsøge at finde den rigtige løsning [...] nu er de bare sådan blevet skubbet frem og tilbage mellem arbejde og familie og har mistet sig selv i det ... det er nok mest kvinderne ... der som jeg har mødt i hvert fald, der har den type overvejelser ...

(Theodor: 3270-3277)

Samtidig er den egen rummelighed også et tema – at kunne rumme sin egen familie og sit arbejde, og det ubehag, som det dilemma fremkalder, når man gerne vil prioritere både arbejde og familie.

Faktisk fortæller Marie, som selv har hyperakusis, sine erfaringer med, at krav til sig selv kan også komme til udtryk i, at forsøge at tilpasse sig normen, idet hun hele sit liv har tvunget sig til at holde ud, og tvunget sig til at gøre det, hun mente, der blev forventet af hende. Krav fra omverden og krav til sig selv bliver dog i samtalen med respondenter med hyperakusis ikke yderligere nævnt, hvorfor emnet beskrives her.

9.2.2. Nye veje (underemnet: ”Mindfulness”)

Deltagerne i gruppen af professionelle behandlere taler om mindfulness som en god, hjælpende og vigtig del af processen i at tackle hyperakusis:

Så jeg har et tæt samarbejde med kommunikationsafdelingen, som har mindfulness [...] sådan at de kan se, jamen der kan være andre grunde til at man er nødt til ligesom at stoppe lidt op og så sige, hvad er det egentlig for noget, jeg har gang i i mit liv, hvad er det for en måde jeg kigger på verdenen på, ... øh så detaljeorienteret behøver jeg måske heller ikke at være, det er egentlig meget godt.

(Paula: 2673-2677)

Som et centralt emne bliver der talt om vigtigheden af at være til stede i processen og i selve oplevelsen. Dette gælder helt konkrete processer, som fx vejtrækningen, hvilket kan være med til at mærke den uro i kroppen og den rastløshed, som nogle personer med hyperakusis har. Men det kan også gælde helt konkrete situationer og oplevelser på fx arbejdspladsen. Her kan tilstedeværelsen i processen dreje sig om, hvordan

man som person godt kan lide at være, når man er på arbejde, og at prøve at gøre det, der gør en tilfreds og stolt, frem for at tænke på, hvilke konsekvenserne en bestemt arbejdsdag har for den måde at være forælder på, når man kommer hjem. Theodor understreger, at forbindelsen til virkeligheden på går tabt ved at fokusere alt for meget på de udfordringer, der måtte ligge i den umiddelbare eller fjernere fremtid, og at fastlåsningsen i tankerne gør hele situationen værre.

Tanker og bekymringer kan ifølge de professionelle behandleres oplevelse fylde en del hos mennesker med hyperakusis. De mener, at mindfulness kan bruges til at arbejde med at begrænse perspektivet til det der er her og nu:

Jeg synes ind i mellem det kan hjælpe at tale om ... om måden man bevæger sig på hen mod målet end at tale om målet i sig selv ... altså, ja fokuseret på, hvordan kan du godt lide at være som menneske i det du gør, i stedet for at tale om, hvilke pædagogiske resultater vil du gerne opnå med børnene, eller hvilken anerkendelse fra kollegaerne vil du gerne have eller, ... eller hvad er det egentlig der er måden du gør tingene på, der kan finde en ro i kan finde en stolthed i at være dig selv i og ikke så meget det der med målsætningerne hele tiden ... fordi de høje krav har det med at overskygge ... [Ida: alt det andet], ja, alt det andet og ... [Ida: alt det gode der skete på vejen] ...

(Theodor: 3075-3086)

I denne sammenhæng understreger Jo vigtigheden af, at mindfulness kan bruges til at bringe sig selv i ro, når man føler man bliver stresset. Hun understreger også, at det er vigtigt at være åben for at afprøve mindfulness som behandler og ikke være forudindtaget om, hvilke personer mindfulness ville være egnet til og hvilke personer, det ville være mindre egnet til.

9.2.3. Konklusion

De temaer, som kun blev omtalt af de professionelle behandlere, drejede sig om deres oplevelser med, at nogle mennesker med hyperakusis kan stille høje krav til sig selv, og kan have et ønske om at slå til mange steder. Mindfulness bliver omtalt som en mulighed for at fokusere mere på konkrete oplevelser her og nu, som kan hjælpe med at være en modvægt til de tanker og bekymringer om fremtiden, som fagpersonerne ofte oplever hos mennesker med hyperakusis.

9.3. Temaer, der var fælles i begge grupper

9.3.1. Arbejde, stress og fremtid

9.3.1.1. Arbejdssituation og fremtid

De deltagere i interviewet, der selv oplever hyperakusis, fortæller om den usikkerhed, den belastning og den hjælpeløshed, som de har oplevet i forbindelse med, at de har tabt deres arbejde efter en ulykke. Dette gælder især Thea og Hilde, og Hilde oplever faktisk den usikre økonomiske situation som paniktilstand.

Min fagforening er [...] desværre elendig. De har sagt du er for syg til at få penge fra os, og jeg siger jamen kommunen siger jeg er for rask til at få penge fra dem. Hvad skal jeg gøre? Jeg står jo her som en lus mellem to negle er der ikke nogen der kan hjælpe?

(Hilde: 262-264)

En lidt anden form for hjælpeløshed nævner Marie, der har følt hun har siddet i venteposition i mange år og forgæves efterlyst den rigtige hjælp, for at kunne genoptage sit studie efter nogle episoder med depression.

Den aktuelle situation med usikkerhed omkring arbejde og økonomi er forbundet med bekymringerne for fremtiden, hvilket omtales i begge interviews. Nogle af respondenterne med hyperakusis, fx Hilde og Thea, fortæller om deres arbejdsliv hidtil, som har været præget af travlhed og selvstændighed gennem mange år. Nogle af deltagerne her har elsket det travle arbejdsliv, mens det for andre, fx Marie, har været anledning til stress.

Fagpersonerne fortæller om deres erfaringer med, at arbejdslivet for en del personer med hyperakusis kan være forbundet med meget stress og pres. I denne forbindelse omtales også, hvor svært det kan være at sige fra i en arbejdssituation, hvor man føler sig presset:

Nu sidder jeg og tænker på en anden børnehavepædagog, som [...] havde rigtig svært ved at sige fra på sit arbejde. Hun havde en leder, som hun så som meget dominerende, og perfektionistisk, [...] Hun havde svært ved altså ved at stå op og sige, ej kan vi ikke prøve at ændre på det der [...] hun følte sig enormt presset og det øgede jo bare selvfølgelig hendes lydoverfølsomhed og hendes tinnitus.

(Mathilde: 3553-3563)

At arbejdslivet i det hele taget kan være en del af bekymringerne, beskriver fagpersonerne ud fra deres erfaringer, og nævner, at nogle personer med hyperakusis gør sig mange tanker om deres fremtidsperspektiver på arbejde, hvilket en gang imellem kan øge deres almene stressniveau.

9.3.2. Stress

Stress opleves som vigtigt tema, og fortælles fra forskellige vinkler. Nogle af respondenterne oplever stress ved at være udsat for høje lydniveauer og ved overbelastning i form af at skulle multitaske:

Det har også virkelig været stressende, det der med at skulle multitaske, som I synes har været sjovt, men som for mig altid har været enormt stressende, det kan jeg ikke.

(Marie: 1480-1481)

Jeg kunne slet ikke holde det ud. Jeg kan ikke holde ud at være nogen steder [kollegie med fester og larm, og egen meget lyt bolig, KN]. Jeg kan ik- jeg bliver simpelthen så stresset og ... har det rigtig rigtig skidt.

(Marie: 515-517)

For de personer, der har været udsat for en ulykke, opleves stress på andre områder: Her bliver der fortalt, at det især er overbelastningen og usikkerheden vedrørende økonomi og arbejde, der stresser:

Der ... nu er der gået 2 år her om en måned, så jeg har sagt til fagforeningen, at de må få min sag færdig, fordi det stresser mit hovedet så meget. At man venter og venter og venter,

*og nu skal vi lige prøve det her ... så skal vi lige prøve det her... Så den der lys- og lydf-
overfølsomhed, er det værste for mig.*

(Thea: 93-96)

Respondenterne taler videre om, hvordan stress kan forværre tinnitus og hyperakusis, at stress kan påvirke hukommelsen og færdigheden i at bevare overblikket. Hilde fortæller, at hun mister 100% sin hukommelse, når hun bliver presset, og Thea udtrykker det på følgende måde:

*Det der sker det er, at jeg føler jeg bliver stresset så det er ligesom en form for grød
modvind, jeg har inde i mit hovedet og jo mere det er der jo mere kommer lyden også ind
og generer mig.*

(Thea: 81-83)

Fagpersonerne nærmer sig emnet ved at tale om effekten af stress, at stress ofte skaber mere stress og som følge heraf, irritation:

*Der tænker jeg meget på dem, som er rigtig stressede ... hvis man nu er det, så er alting jo
irriterende ... [...] så det snakker jeg da meget om, at den generelle tolerancetærskel den
falder jo helt ned på gulvet, når man er topstresset ... jo mindre stresset man er, jo mindre
irriterende er alting ... så kan man sagtens tolerere ham med kuglepennen, man hører ham
måske slet ikke, vel?*

(Paula: 3379-3386)

Der bliver også talt om, at stress slører for ens egne handlemuligheder:

*... jeg er jo aktiv hele tiden men det ser man ikke, det lægger man ikke mærke til når man
er så presset, så oplever man bare sig selv blive kastet rundt efter lydforholdene i den
situation man er i, ikke og mister det der blik på ens egne handlemuligheder og at man rent
faktisk også handler hele tiden ... ja, men det er ret væsentligt det der med oplevelsen af at
blive reduceret i ens frihed.*

(Theodor: 3579-3583)

9.3.3. Lydlige krav, reaktioner på lyd og irritation

9.3.3.1. Lydlige krav

I begge grupper, men mest i gruppen med fagpersonerne, tales der om larm og støj på arbejdspladsen, som efterhånden almindelige vilkår. Der omtales også de høje krav, der bliver stillet til os alene på grund af et stadig øgende lydniveau, som fx i forbindelse med store kantiner og storrumskontorer, som Jo udpeger.

I det hele taget lægger de professionelle behandlere mærke til, at der kommer flere og flere sager med hyperakusis, og sætter dette i forbindelse med den øgede og mere konstante lydlige stimulering. Paula kan huske, at mange af de personer hun talte med, var kvinder, lærere, pædagoger, som arbejdede i enormt lydligt stressende omgivelser.

Nogle gange kommer der jo også nogle, hvor man kan sige, jamen du lider ikke af noget, du har bare normal reaktion over for støj, hvor det helvede vi jo alle sammen befinder os i, der er jo aldrig pause vi har ikke nogle lydlige pauser mere ... [...] der er konstant støj ikke bare billedstøj men også lyd, hele tiden ... man skal hele tiden tage stilling til noget, ørerne har ingen hvile så altså, det ... det er jo blevet meget, meget mere [...]

(Paula: 3147-3149)

I denne forbindelse bliver der talt om, at det er en normal reaktion på lydlig overstimulering at sige fra, når man kan mærke, at ens grænser i hverdagen høje lyd- og støjmiljø overskrides:

Det synes jeg faktisk jeg har haft noget succes med at sige, jamen det er der jo ingen der skal holde til det, [...] og det synes jeg faktisk, altså det løser noget for nogle jamen at sige det er da i orden du siger ti stille eller i orden, du går væk fra det.

(Paula: 3106-3111)

9.3.3.2. Reaktioner på lyd

Reaktioner på lyd og irritation er to emner, som er knyttet tæt til hinanden, ligesom smerte og reaktioner på lyd er. Hilde fortæller specifikt om den smerte i øret og den irritation, som høje lyde fremkalder:

Men mine problemer er så mest med de høje lyde. Mobiloplader der sidder til et stik hvor der ikke sidder en telefon til opladning, den udsender en lyd. Lyden af vand der kommer i radiatorne [...] sådan en flowlyd ... og de lyde påvirker mig ekstremt højt, glade mænd der fløjter og går forbi min have ... de er parate til at blive skudt i det øjeblik de fløjter fordi de går simpelthen så dybt ind og glade børn på legepladsen, inklusiv mine egne børn. Men deres toner de går op i så nogle højfrekvente toner hvor de irriterer mig grænseløst. DVD-afspilleren der sidder til og står på standby ... et fjernsyn der er tændt og mutet, alle de lyde de kommer ekstremt højt.

(Hilde: 34-41)

Respondenterne fortæller yderligere om irritationen ved høje lyde, og om, at de bliver ekstremt påvirket af lyde. Hilde fortæller om den massive påvirkning, plage og fortvivlelse af at blive udsat for lavfrekvent lyd, og om den forvirring, irritation og frustration over ikke at vide, hvor den lyd, man kan høre, kommer fra:

Det er jo rart nok om dagen, fordi der er andet støj, så åbner jeg vinduerne, så jeg får noget gadelarm ind fordi den der brummelyd, som jeg bliver så vildt irriteret over, nogle gange bliver jeg fuldstændig vanvittig af det, der får jeg virkelig lyst til at hoppe ud over altanen vil jeg sige, jeg får det aldrig ud af hovedet.

(Klara: 711-715)

Ah men jeg har både prøvet at ringe til kommunen [...] og de siger, jamen vi kan slukke for alt ... hele [...] omegn og så kan vi køre én ting ad gangen. Så kan vi måske finde ud af hvad det er. Og det er jo klart ... det er umuligt. [...] hvis jeg bare viste hvor den kom fra. Så vil jeg ikke være så optaget af det.

(Klara: 1361-1363)

Støjgener fra naboen er også et vigtigt tema, og ord som tortur og chok falder, når Marie beskriver lyd- og støjpåvirkningen fra både forudset og uforudset lyd fra sin nabo.

De professionelle behandlere reflekterer over, at de nogle gange kan opleve en manglende perspektivering af, hvad der er lyd, og hvad der er støj, og kan genkende angsten for, at al lyd er skadelig, som et tema. Fagpersonerne omtaler også, at det kan være svært at sige fra over for alt for høje lydmiljøer, men kan også se det potentiale, der ligger i at i-tale-sætte sine egne reaktioner på et højt lydniveau og spørge ind til de andres reaktioner:

Det er svært [...] at være den første der siger ... her er ... [...] for meget støj, men dem som magter det, [...] de oplever jo så lige pludseligt der sidder 20 andre pædagoger og siger, ja, det har vi også altid syntes ... eller jamen hvad kan vi gøre, kunne vi [...] kunne vi tænke noget andet i forhold til hvor det er vi hælder legoklodser ud eller kunne vi dele børnene sådan at der ikke er 20 der, men 10 her og 10 der, kunne vi ... hvad kan vi gøre ... kunne vi gøre det der i den fri luft i stedet for i det her lokale, hvor der er hårdt på gulvet og på væggene. Så i nogle tilfælde så synes jeg faktisk det sætter nogle rigtig gode samtaler i gang på den arbejdsplads, hvor det her, det er opstået.

(Paula: 3488-3496)

9.3.3.3. Irritation

I gruppen af personer med hyperakusis omtales irritation i forbindelse med lyd og personer, der larmer. I forlængelse af de udsagn, der blev præsenteret i forrige afsnit, fortæller deltagerne her med andre ord om den direkte ubehagelige eller smertefulde erfaring med lyd og den umiddelbare irritation herpå:

Det jeg bliver irriteret over og fuldstændig hysterisk over, det er larm fra naboerne, men det ... sådan har det jo altid været.

(Klara: 1058-1059)

Og så har jeg altid haft den der oplevelse af at blive forfærdeligt irriteret, når der var lyde der hvor jeg ikke var ...

(Klara: 8-9)

I gruppen af fagpersonerne kan reaktioner i form af irritation også genkendes:

Der er rigtig mange der bliver ... altså irriteret på deres omgivelser og efterfølgende irriteret på sig selv.

(Theodor: 3401-3402)

Irritation blev også diskuteret som følge af stress. Fagpersonerne nærmer sig temaet irritation også på en anden måde. De taler om nødvendigheden for at skelne den konkrete oplevelse af hyperakusis fra andre mulige irritationskilder, for bedre at kunne forstå egne reaktioner på irritation. Nogle gange kan den samlede perception være lydoverfølsomhed, mens oplevelsen af lydoverfølsomhed underliggende er sammensat af forskellige lag af irritation. Derfor kan det i forståelsen af hyperakusis også være relevant og vigtigt, at skille

tingene fra hinanden for at finde ud af, hvilke aspekter i den samlede perception af hyperakusis tilhører hyperakusis og hvilke aspekter, der tilhører reaktioner på udefrakommende krav.

Paula kan genkende, at oplevelsen af lydoverfølsomhed kan blandes sammen med reaktioner på et alt for højt lydniveau både på arbejde og privat:

Og så var det lige pludseligt heller ikke lydfølsomhed, så efterhånden tror jeg jo længere vi kommer i processen, jo mere ... det her med løget ... jo mere vi får skrællet alle de ting af, som i virkeligheden slet ikke handler om hvorvidt man er lydfølsom eller ej. Der er et helt reelt problem, tror jeg, på hendes arbejdsplads, og det må hun se at få løst, der må tages nogle skånehensyn, man skal ikke sætte hende lige ved siden af maskinen, der siger skrat tjung hele tiden, vel [...] det er måske det eneste, der bliver tilbage, når vi er færdige med alle de der lag af irritation, som hun har bygget op, fordi det startede med at hun synes hun er lidt overudfordret på ørerne når hun kommer hjem. Og så orker hun ikke noget, og så bliver datteren irriterende, og barnebarnet bliver irriterende, og manden bliver irriterende ...

(Paula: 3616-3625)

Der tales om, at mennesker med hyperakusis kan opleve en følelse af kontroltab, når de naturligt nok vil prøve at styre sine reaktioner på noget, der er irriterende, men ikke formår det og bliver irriteret. Her omtaler de professionelle behandlere vigtigheden af at kunne gå et skridt tilbage og overveje, om der er noget man kan gøre på forhånd, for at komme irritationsreaktionen i forkøbet. Der bliver talt om, at finde årsagen til irritationen, og om, at der faktisk kan genkendes forskellige reaktionsmønstre på irritation hos mænd og kvinder.

9.3.4. Krop og smerte

9.3.4.1. Smerte, irritation og andre reaktioner af kroppen

De respondenter, der har været udsat for en ulykke, fortæller om de følgevirkninger, som ulykken har haft for deres krop. Thea fortæller for eksempel om følelsen af smerter i hele kroppen, i hovedet, i nakke, skulder, ryg og lænden, samtidig med en oplevelse af ekstrem overfølsomhed for lys og lyd, og manglende kontakt til sin egen krop. Erfaringer med et til tider højt medicinforbrug deles også af de fleste respondenter.

Fagpersonerne kan ikke umiddelbart genkende kontakten til kroppen som et emne i samtalerne med klienterne, men de fortæller dog alligevel en del om kropslig uro og rastløshed. Der bliver talt om, at reaktioner på lyd eller/og støj kan komme til udtryk som spændinger i kroppen, og i det hele taget er sammenhængen mellem irritation og kropslige reaktioner et emne.

Fagpersonerne omtaler hyperakusis i denne sammenhæng som en udfordring, der ikke kun skal forstås på et tankemæssigt plan, men som også skal forstås ud fra de kropslige reaktioner, man kan mærke på sig selv. Paula deler sine erfaringer med sine kollegaer:

Jeg synes mange de har ... netop med at det er blevet et [...] ej det er forkert at sige måske et akademisk problem, men det er i hvert fald meget et problem der sidder i hovedet. Jeg arbejder meget med at de skal prøve at mærke efter, hvad er det der sker i kroppen, når du bliver allermest irriteret? Hvad er det så du kan mærke for nogle kropslige reaktioner ... fordi de kropslige reaktioner som du ikke tænker over, de gør også at du får flere negative

tanker om det der foregår ... på lydsiden, så hvad er det du kan mærke? Og så de fleste kan jo ret hurtigt komme efter at jeg er egentlig ret spændt når jeg sidder dér og er så irriteret, hvad sker der så hvis du bevidst prøver at slappe af, [...] så var det lige pludseligt ikke så irriterende ... altså så man kan bruge vejen gennem kroppen [...]

(Paula: 3325-3334)

Både betydningen af og udfordringen i at være til stede i nuet, og have specifikt fokus på bestemte kropslige processer, som eksempelvis vejtrækningen, bliver beskrevet.

9.3.4.2. Yderligere diagnoser og tinnitus

Samtalen berører også de områder udover hyperakusis, som respondenterne med lydoverfølsomhed oplever en indvirkning på. Først og fremmest drejer samtalen sig også om tinnitus, og nogle af deltagerne føler sig generet af både tinnitus og hyperakusis.

Derudover er diagnosen vedvarende hjernerystelse (postcommotionelt syndrom), piskesmæld (whiplash), problemer med synet og lysfølsomhed blandt de udfordringer, respondenterne møder. Depression og psykiske problemer bliver ligeledes nævnt.

9.3.4.3. Søvn

De respondenter, der oplever lydoverfølsomhed, taler også om søvn og søvnkvaliteten. Søvnkvaliteten dækker hele spektret fra god over skiftende til dårlig. En deltager, Hilde, har haft gode erfaringer med en bedside-noiser, efter at hun førhen vågnede meget og let om natten. Klara har vænnet sig til at vågne ved lyde om natten, men har svært ved at tolerere opvågninger, der er forårsaget af lavfrekvente lyde.

For Marie ligger udfordringen i dårlige søvnbetingelser, da hun får tinnitus om aftenen af et brummende køleskab, der står i samme rum, som hun sover i. Oven i det bliver hun stærkt påvirket af naboens høje lydniveau, der tilmed kan være uforudsigeligt, idet naboen nogle gange tænder for høj musik tidligt om morgenen, inden Marie er vågnet, hvorefter hun vågner ved et chok og bankende hjerte.

Respondenterne nævner irritation og koncentrationsbesvær som effekt af dårlig søvnkvalitet.

9.3.5. Socialt samvær og familie

9.3.5.1. Socialt samvær

Socialt samvær beskrives af alle respondenter med hyperakusis som anstrengende og energikrævende.

Nogle af deltagerne, fx Thea, giver udtryk for, at de gerne vil deltage i sociale arrangementer, men at de ikke kan være der for enhver pris. Klara oplever ikke, at hyperakusis har haft sociale implikationer for hende, mens hyperakusis og mindre energi og overskud har haft konsekvenser for det sociale liv for især Hilde og Thea:

Men nu har vi så haft en kæmpe omgangskreds tidligere og den er jo minimeret utroligt meget, det gør så ikke noget, vi er også blevet ældre ... men jeg prøver ligesom på kun at have to mennesker på besøg ad gangen ... altså et ægtepar hvis det er vores venner, fordi så går det bedst ...

(Thea: 566-569)

Hilde beskriver, at hun fornemmer, at invitationer fra vennekredsen begynder at udeblive, og knytter det sammen med, at hun har været nødt til at trække sig gentagne gange før. Klara reflekterer til gengæld over, hvorvidt det påvirker hendes omverden, når hun beder om ro, og om det mon virker irriterende for andre. Marie fortæller, at hendes lydoverfølsomhed har betydet meget for, hvordan hun har kunnet opleve sin omverden, og for, hvor god hun har været til at være i forskellige situationer.

De professionelle behandlere kan genkende det savn, der ligger i at blive nødt til at fravælge socialt samvær med dem, man holder af.

9.3.5.2. Familie

Hyperakusis rammer ikke kun den enkelte person, men oftest også de tætteste sociale relationer, som eksempelvis familien. Deltagerne med hyperakusis fortæller, at de oplever, de er blevet en anden person og har fået en anden rolle i familien:

Det næste jeg skal lære, det er at jeg skal tie stille om det, fordi jeg vil bare ikke høre mere på ... eller familien vil ikke høre mere på, at jeg er syg, det – det er så trættende, puuh ... for det fylder meget. Det har fyldt meget, fordi jeg blev en anden person.

(Thea: 874-876)

Skam og sorg over, at skulle sige fra over for familien, fylder i samtalen hos både respondenterne med hyperakusis og fagpersonerne:

Jeg synes ofte også, at hvis folk har børn, så kan der også ligge en sorg eller en tristhed over ikke at kunne de ting, man gerne vil med sine børn ... gå i svømmehallen eller lege med legoklodser [...], og de er nødt til at sige nej til deres børn, eller bede deres børn om at være stille, og det har de ikke lyst til, [...] og især hvis de så kan mærke, at børnene begynder at tage hensyn til dem, så bliver de helt dårlige, fordi det skal mit barn jo ikke gå og bære på sådan skal det jo ikke være ... altså så der er meget skyldfølelse ...

(Mathilde: 2904-2909)

Til gengæld bliver der udtrykt glæde, når der bliver fundet en mulighed for at deltage i familieaktiviteter. Hilde har for eksempel ved hjælp af musikerhøreværn kunne deltage i sine børns fritidsaktiviteter.

Det at tage hensyn til den, der er lydoverfølsom, er et tema, der primært omtales hos de professionelle behandlere. Paula fortæller om sine erfaringer med, at hele familien bliver påvirket, når moren bliver den person, som alle skal tage, eller tager hensyn til på grund af hendes lydoverfølsomhed:

Og det er hårdt for den mor [...], når hun kommer ind i huset og alle bare sidder og holder vejret, fordi hun ved i virkeligheden godt at det er derfor de gør det. Og så synes hun, hun skal være glad fordi de tager alle de hensyn, men det er hun ikke fordi hun kan se, at livet blomstrer jo ikke længere, der er jo blevet sort-hvidt film derinde. Der er ikke farver på det mere.

(Paula: 3637-3641)

Der bliver også talt om, at familien kan blive meget påvirket af dårlig samvittighed, når mor forlader bordet fordi hun ikke kan klare lydniveauet. De professionelle behandlere reflekterer også over, hvorvidt der er forskel på, hvordan mænd og kvinder hver især reagerer på et for højt lydniveau. De deler deres erfaringer med, at kvinder påvirker hjemmet meget, idet alle prøver at tage hensyn til mor, hvor mænd måske snarere forlader hjemmet og finder et roligt sted at være, fx garagen. Deltagerne tænker også over, om der er forskel på, hvad der er accepteret af reaktioner, og om der er forskel på, hvordan visse reaktioner bliver i-tale-sat. Paula kan huske tilfælde, hvor mændene bare går og mor sætter ord på, at far måske lige trænger til lidt fred, men far ikke siger noget, når mor går. Hun mener, at der kan ligge noget kønsspecifikt i disse reaktioner.

Respondenterne i faggruppen reflekterer også over, hvorvidt der kan opstå en kultur i familien i form af at det er i orden at reagere stærkt på lyd, og hvilken indflydelse det kan have på udviklingen af en persons lydoverfølsomhed.

Ikke mindst omtales der også ægtefællens rolle i familien, som trods tålmodige forsøg på at forstå lydoverfølsomheden og følge sin partner i de lydlige oplevelser, også kan blive udsat for skældud og skænderi med sin partner, der stadig føler sig misforstået.

9.3.6. Forståelse

9.3.6.1. Forståelse af egen situation

De deltagere, der selv oplever hyperakusis, fortæller om, hvor stor en udfordring det kan være selv at skulle sætte ord på sin egen situation og sine egne oplevelser, og at der kan være en lang vej til forståelse.

Ja, fordi ... altså også det der med at sætte ord på det, det er også noget man skal lære, det er noget man skal igennem. Fordi det kan være enormt svært i starten, også når man ikke forstår, hvad der lige sker ... og så noget ... så det er en rejse i sig selv, det der med at lære at sætte ord på det ... hvis man ... og det er jo ... man skal igennem rigtig, rigtig, rigtig mange ting før man begynder at kunne finde ud af det og at sætte ord på det.

(Marie: 882-886)

For at finde og skabe en forståelse for sin egen situation, fortæller deltagerne – og det gælder både de respondenter, der har fået hyperakusis efterfølgende en ulykke, og de deltagere, der altid har haft hyperakusis – at det har hjulpet, at genkende ens egen situation i andres fortællinger, at prøve at forklare sig til andre. Respondenterne med hyperakusis fortæller også om, at forståelsen af ens egen situation kan være med til at åbne op for en forståelse for nogle af de reaktioner på hyperakusis, de møder fra andre mennesker. Dette vedrører især, at størstedelen ikke kan høre de lyde, som respondenterne kan høre.

De professionelle behandlere oplever også, at det kan være ganske gavnligt, at lytte til de fortællinger om den helt egen situation, som personer med hyperakusis kommer med, og lade personerne selv finde passende formuleringer af og vægten i beskrivelserne af deres situation. Samtidig understreger de professionelle behandlere, at det i høj grad kan åbne op for en medfølelse med sig selv, at forstå, at man måske er en person, der reagerer nemt på lyde, og at man måske bliver hurtigere træt i et højt lyd- og støjniveau. De

påpeger, at det er en normal reaktion at flygte fra noget, der er ubehageligt. Denne forståelse ville kunne åbne op for en indlevelse og i sidste ende tilgivelse og forsoning med sine egne tendenser.

9.3.6.2. Forklare sig til omverden

Respondenterne i begge gruppe omtaler den udfordring, der kan ligge i at skulle forklare sig selv og sin situation til andre. Samtidig understreges dog også nødvendigheden, for at tale med andre om de reaktioner, man har på lyd. Dette er også vigtigt i eksempelvis sammenkomster af mange mennesker, for ikke at støde sine medmennesker fra sig.

Der bliver også talt om, at hyperakusis kan opleves som et usynligt handicap, hvilket vil sige, at man virker som om man kan klare det hele, og har derfor sværere at forklare, at det ikke (altid) forholder sig sådan. Jo fortæller i samtalen med de professionelle behandlere, at hun oplever, at personer med hyperakusis kan føle skam over at skulle forklare gentagne gange, at de har svært ved at tolerere lyd. Thea har valgt at sætte et forklarende emblem på sig selv, mens Hilde udtrykker sine bekymringer for, hvorvidt dette snarere ville fremkalde negative spørgsmål om ens person.

9.3.6.3. (Alene med hyperakusis)

Underemnet ”Alene med hyperakusis” blev omtalt under de emner, der kun blev diskuteret i gruppen af personer med hyperakusis.

9.3.7. Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden

Respondenterne med hyperakusis fortæller om de positive og hjælpende reaktioner fra omverden, de har mødt. Her bliver især den støtte fremhævet, som to af respondenterne har fået fra smerteklinikken¹² med konkret og kompetent formidling af hjælpende redskaber og et blik for hele mennesket frem for symptomet alene. Hilde og Klara fortæller, hvor god smerteklinikken har været til at hjælpe dem til at genopdage sig selv.

Andre gode holdninger har været det positive pres fra det løbehold, som Hilde fik meget glæde af, tålmodighed og støtte af ægtefællen, og glæden over følelsen af at blive forstået. Flere af respondenterne med hyperakusis har været meget positive over for tilbud, der muliggjorde at dele sine egne erfaringer med mennesker, der havde nogle af de samme oplevelser og erfaringer med hyperakusis. Marie fortæller, at det for hende gav rigtig meget, og for Hilde har alle bud på hendes spørgsmål fra personer i lignende situationer været guld værd.

Det tværfaglige arbejde bliver især fremhævet af fagpersonerne, som gør opmærksom på, at mennesker med hyperakusis godt nok er lydfølsomme alle sammen, men at de har så forskellige forudsætninger og baggrunde, at et tværfagligt arbejde anses som værende helt centralt.

¹² Respondenterne omtaler to smerteklinikker i Herlev: Den Private Smerteklinik (<http://www.smerteklinik.nu/>) og den Tværfaglige Smerteklinik Kiapro (<http://www.kiapro-smerteklinik.dk/>).

9.3.8. Normalitet, identitet og accept

9.3.8.1. Normalitet

Spørgsmålet om, hvad der er normalt, fylder i samtalen blandt personer med hyperakusis. Gruppen opmuntrer hinanden til ikke at lægge bånd på sig selv for at være ”normal” og fortæller om deres erfaringer med og tanker om det ”at være anderledes”:

Fagpersoner synes at kunne genkende, at nogle af de personer med hyperakusis, som de vejledte, stilede efter at være ”normal”, og fortæller om tilfælde, hvor det høje ambitionsniveau har blændet for egne fremskridt.

9.3.8.2. Identitet

Respondenterne med hyperakusis fortæller om deres følelser af at have tabt deres identitet. Nogle deltagere fortæller i denne forbindelse om nødvendigheden for at genopdage sig selv. Marie omtaler en søgen efter perspektiv og indhold i livet. Hilde omtaler genopdagelsen af sig selv i forbindelse med det store tab, hun har lidt ved at miste sit arbejde:

Jeg har skulle også lidt genopdage mig selv. Min identitet mistede jeg rigtig meget i forbindelse med at jeg mistede mit arbejde. Det var et meget meget, meget stort psykisk knæk. Ikke nok med at alting ikke var som de var før, men også det, at JEG ikke var den, og lige pludseligt skulle acceptere, at det jeg har gjort i rigtig mange år, det jeg har lavet i rigtig mange år, det kommer jeg ikke til igen. Det er ikke en periode jeg kommer ikke til det igen, jeg kommer ikke til det igen.

(Hilde: 948-953)

Med et lidt andet fokus på identitet taler de professionelle behandlere om, at hyperakusis kan blive en form for identitet, hvilket kan vanskeliggøre at finde en balance mellem en støttende og udfordrende holdning i vejledningen af mennesker med hyperakusis:

Det der også begynder at blive [...] tricky at arbejde med, fordi [...] for mange mennesker kommer det jo af en eller anden form for kvalitet, altså det er et træk ved dem selv de godt kan lide og måske har fundet en vis identitet i og ro i igennem lang tid [...] ... og begynde at komme og problematisere det ... [...] det kan være lidt svært at skulle at skulle respektere, hvad de kommer af og hvordan de godt kan lide sig selv, og samtidig arbejde på [...] den der detaljeorienteret, hvad er det der skaber den af konsekvenser på længere sigt.

(Theodor: 2682-2689)

På den anden side er der måske også flere og flere mennesker, der kan genkende sig selv i det og flere, der kommer og søger hjælp, fordi lydoverfølsomheden har fået et navn. Og det er en tendens, vi bestemt skal støtte op omkring. Respondenterne fra faggruppen taler også om udfordringen i at finde et sprog i vejledningen, der knytter an til den identitet, som der er i forvejen hos personer med hyperakusis.

9.3.8.3. Accept

Tab kalder altid på en proces af erkendelse af tabet og et forsøg på at acceptere dette. Deltagerne taler om accept af tinnitus, hyperakusis og andre udfordringer, og giver udtryk for, at de gerne vil have et liv med de ændringer og nye udfordringer, det måtte indebære:

Det er fint nok, [...] fordi jeg har lært at leve med min hovedpine hver dag. Det er hårdt, men det skal nok gå. Så det er der, jeg mærker min hverdag nu. Og hvor det har noget at sige, det har noget med de lyde og lys at gøre, virkelig. Men det har jeg så også accepteret, fordi det kan jo lade sig gøre.

(Thea: 1286-1290)

Accept som sig selv, som den person, man er, er et andet aspekt af accept, der omtales i gruppen:

Jeg har først for nylig, inden for de seneste par år, accept ... begyndt at acceptere lidt, at jeg er lidt anderledes, måske end nogle af de andre ... ellers er jeg altid også blevet opdraget [...] i stedet banket mig selv oven i hovedet over, hvis jeg ikke kunne nogle ting, som alle de andre kunne ... så det er først for nylig at jeg sådan er blevet opmærksom på, ja ok det kan godt være jeg måske bare generelt er anderledes, så det er måske ok.

(Marie: 858-863)

Fagpersonenerne ser accept af egen situation og lydoverfølsomhed som et meget vigtigt aspekt i deres arbejde med mennesker med hyperakusis. De forstår flugten fra lydkilden som en meget menneskelig og naturlig reaktion på noget, som vi oplever som ubehageligt. Samtidig fremhæver de, at det er vigtigt at forstå, at vi ikke er i stand til at kontrollere vores ubehag ved at kæmpe imod den, men at kampen ofte gør den ubehagelige oplevelse værre.

Accept af ens situation forstås også som en proces, som blandt andet afspejler sig i, at der initialt i et vejledningsforløb ofte er meget gentagelse af vejledning nødvendig, før personen kan tage den til sig og selv kan blive aktiv.

9.3.9. Energi, overblik og kontrol: underemnet ”Kontrol”

9.3.9.1. Kontrol

De professionelle behandlere har oplevet kontrol og kontroltab som et væsentligt tema i mange samtaler med personer med hyperakusis. Kontrol omtales som en naturlig reaktion på at ville nedtone og undslippe sit ubehag. Deltagerne taler om, kontroltab er noget, som opleves i sin fulde styrke i situationer hvor man oplever modgang. Paula mindes to samtaler hun har haft med personer med hyperakusis:

Men det er også et træk, [...] både hos kvinder og mænd, som er i ledende stillinger eller positioner, hvor de er vant til at have tjek på tingene, og hvis de så lige pludselig havner i en situation, hvor der er et eller andet de ikke kan styre, altså deres reaktion på lyd, eller det kan også være tinnitus, [...] det er simpelthen sådan et slag for dem, at de ikke her [...] kan bestemme, [...] man kan ikke bare afskedige hyperakusis, som man plejer at gøre med sine arbejdsmænd vel, sådan en murermester har jeg da haft. Han var rasende over at han ikke kunne kontrollere det her, at han var nødt til at lære, at han kunne tænke det på en anden måde

og ikke føle det var et nederlag fordi han var vant til at agere på en anden måde i forhold til modgang.

(Paula: 2753-2763)

Og der er også nogle kvinder, [...] gymnasielærere, [...] som også har været sådan vant til, det er mig der bestemmer her [...], og det kan de ikke komme til lige pludselig, så er de nødt til at bakke og se på sig selv ligesom [...] oppefra for at finde ud af, hvad er det der gør, jeg har fået det sådan her og indrømme det. Den ene af de kvindelige gymnasielærere, hun måtte jo indrømme hun hadede den klasse hun var i, det tog lang tid for hende [...] inden lige pludselig en dag sagde hun jeg hader den klasse. Så kunne det jo godt være, det derfor hun var specielt ... tense når hun gik ind.

(Paula: 2763-2773)

Temaet kontrol og kontroltab har også spillet en rolle hos personer med hyperakusis. Thea beretter om sine følelser om at skulle blive frataget af sin kontrol:

Det har psykologer arbejdet så hårdt på, og ... de kloge mennesker, de vil tage min kontrol fra mig, fordi jeg vil have kontrol med alle ting, så siger jeg, jeg ville jo ikke have været selvstændig i mange år [...] uden at have kontrol, [...] så I skal... hvis I skal tage min kontrol fra mig, så føler jeg jo ikke jeg har noget mere, altså lyd- og lysfølsom, og hvis jeg så ikke kan have kontrol.

(Thea: 1243-1248)

9.3.10. Sensitivitet og særlig opmærksomhed

Marie har givet udtryk for, at hun er særligt sensitiv. Hun beskriver, at hun er særligt sensitiv over for mange indtryk, som fx lyde, lys, berøring, og teksturer i mad. Klara kan genkende den situation, når mange udtryk udtrætter, og hun lader til at være godt bekendt med det særlige sensitive karaktertræk.

I sit arbejde som audiologopæd med mennesker med hyperakusis har Paula stødt på særlige sensitive personer, hvor hun har oplevet, at der er nogle der har det som karaktertræk, og andre mennesker, der blev særligt sensitive som følge af tortur. I samtalen med de professionelle behandlere har Theodor den overvejelse, at særlig sensitivitet også kan opfattes som et nyt sprog og en ny form for accept af at være følsom, overfølsom og i forståelsen af svaghed, som især kvinder kan koble sig på og finde en identitet i. Paula siger i sine refleksioner omkring dette, at sårbarhed og sensitivitet måske også bliver mere i-tale-sat end det har været tilfældet tidligere. Theodor synes derudover, at en særlig grad for refleksivitet, også over for sig selv, godt kan læses ind i forståelsen af særlig sensitivitet. Nogle af fagpersonerne kunne genkende, at nogle mennesker med hyperakusis er særligt opmærksomme på sig selv og på, hvordan ens ører har det, og faktisk ikke så sjældent har vist en manglende opmærksomhed på, hvordan andre har det i samme lydligt udfordrende situation, fx på arbejdspladsen:

Hvad gør de andre? De er der også meget snak om, kan du slet ikke se på dine kollegaer, er der ikke nogen der reagerer på det her, nej det synes hun ikke, fordi hun var så optaget af sin egen reaktion. At vi ligesom fik flyttet fokus fra hvad er det du gør og hvad gør de andre, så kunne hun jo lige pludselig godt identificere, nå men der er faktisk en, der holder mange flere pauser end mig, som går ud hele tiden nå, kunne du også prøve det?

(Paula: 3506-3511)

Den særlige opmærksomhed er ifølge fagpersonerne alligevel også rettet mod de lydlige omgivelser, vi befinder os i. Paula kalder denne særlige opmærksomhed for detaljeorienteret, og mener, at hvis man er opmærksom på sig selv hele tiden, bliver man også opmærksom på flere detaljer.

9.3.11. Selvomsorg

Selvomsorg var primært et tema hos de professionelle behandlere, men blev også omtalt af personer med hyperakusis. Selvomsorg betyder at tage omsorg for sig selv. Thea giver et eksempel på det, idet hun kan fornemme at hun er nødt til at tage hensyn til sig selv, når hun kan mærke hun har sovet dårligt og skal nå noget på et bestemt tidspunkt og er i gang med at stresse sig.

I interviewet blev der talt om de aspekter af selvomsorg, der har med egne behov at gøre: det at være opmærksom på og sætte ord på egne behov og egne grænser, og den udfordring, der kan ligge i at sige fra, og i at være den første der siger, at her er der bare for højt. De professionelle behandlere gør opmærksom på, at der også kan ligge en forståelse af sig selv som en person, der ikke bryder sig om at være den, der stiller krav, hvilket kan vanskeliggøre at sige fra.

Det med at drage omsorg for sig selv, er tæt knyttet til at tage ansvar for sig selv. Dette reflekterede deltagerne i faggruppen også over:

Men altså lige præcis det med at drage omsorg for sig selv er jo også det med at tage ansvar for sig selv ... [...] at tage nogle særlige hensyn, [...] det er mig der skal tage dem, det er mig, der skal facilitere tingene sådan, jeg kan ikke gå ud fra, at der er andre, der kan regne ud, hvad der er bedst for mig, det er mig der ligesom skal tage styringen der og sige, det kunne være vældigt godt, hvis vi spiste med dug på bordet her.

(Paula: 3768-3772)

Både Paula og Mathilde husker to klienter, som var lykkedes med, eller var på vej til at lykkes, med at drage omsorg for deres behov:

Og skulle hun netop tilgive sig selv for at have sagt nej, nu skal jeg altså have en pause, jeg er bare nødt til at gå et andet sted hen og sikke dog en forskrækkelig støj der er her ... og det var sådan set ikke spor noget sygdom vel, det var bare en normal reaktion på at det havde pejlet sig op alt for meget.

(Paula: 3142-3145)

Der bliver yderligere talt om, at det kan være et vigtigt skridt at forson sig med sine tendenser, når man eksempelvis reagerer nemt på lyd og støj, og udvikle en medfølelse og tilgivelse for sig selv. At forstå sine egne reaktioner kan spille sammen med at være empatisk med sig selv, hvilket især Theodor understreger vigtigheden af.

9.3.12. Nye veje

9.3.12.1. Ansvarsfuldhed og løsningsmuligheder

Når det gælder om, at tackle de udfordringer, der er forbundet med hyperakusis, fortæller de personer, der selv er lydoverfølsomme, at forståelse af ens egen situation har været en bidragende faktor til at kunne håndtere sin situation. Også fagpersonerne har lagt mærke til, at deres klienter godt kan tale sig selv til løsninger, når vi får lov til at sætte ord på deres situation.

Fagpersonerne omtaler den ansvarsfuldhed, der ligger i at tage ansvar for de ting, man oplever som udfordringer og prøver at løse dem. Paula understreger, at det er ens eget ansvar at tage udfordringerne på sig og anerkende, at man selv skal blive aktiv og prøve at finde hjælp og løsningsmuligheder. Marie, én af deltagerne med hyperakusis, viser netop denne ansvarsfuldhed:

Ja, at det har ændret mit liv på den måde, at jeg blev tvunget til at skulle forholde mig til det og tvunget til at ... tage lidt mere hensyn til mig selv, på en eller anden måde ... Og i det hele taget finde ud af, hvad ... hvilke problemer ... hvad det er, hvilke ting, der skaber problemer for mig, sådan jeg kan forholde mig til det.

(Marie: 1444-1448)

Det at kunne forholde sig til problemet, træde et skridt tilbage, identificere problemet og finde løsningsmuligheder, er også et emne hos fagpersonerne. Her bliver der talt om, at tage handlingskridt før man bliver irriteret, og fx finde konkrete løsningsmuligheder på arbejdspladsen. Der bliver opfordret til at spørge om, hvad man selv kan gøre, når man ikke føler, en bestemt situation fungerer godt for en. Paula fortæller et eksempel, hvor en kvindelig skolelærer fandt en løsning i at forsyne alle stole i klasseværelset med tennisbolde, for at dæmpe lydniveauet, hvilket resulterede blandt andet i, at eleverne var begyndt at tænke over, hvordan de kunne få endnu mere stille i klasseværelset.

Som tidligere omtalt, støtter fagpersonerne op omkring en refleksion over, hvad det er der gør, at man befinder sig i en situation med lydoverfølsomhed. Paula nævner som et eksempel, at det kan være, at en lærer ikke er særligt glad for klassen og spænder op i kroppen som udtryk for det. Hun synes derudover, at det kan være en god ide, at stoppe op og se, hvilken måde man ser på verden på, og overvej om man virkelig behøver at være så detaljefokuseret.

Forskellige løsningsmuligheder, bliver omtalt i begge grupper. Det drejer sig fx om glæden af at dyrke motion, som det har været tilfældet for Hilde og Marie. Klara tænder for lyd for at undgå de dybe lyde, som hun kan høre. Thea kan mærke, at ro hjælper hende, når stress forværrer hendes hovedpiner og lyd- og lysfølsomhed. De professionelle behandlere omtaler vigtigheden om at tænke noget andet om sin lydoverfølsomhed, i stedet for at flytte sig fra lyd. Mathilde har eksempelvis gjort sig gode erfaringer med at bruge et mantra, som hun opmuntrer sine klienter til at bruge, og har erfaret, at dette også kan gavne personer med hyperakusis, og at det ikke altid er nødvendigt, at tilstræbe en tilbundsående forståelse af situationen:

Der er nogle, der har brug for sådan et mantra, jeg havde en klient, der endte med at gå hjem med sådan en "det er ikke farligt, det er bare irriterende, det er ikke farligt, det er bare irriterende". ... og den brugte hun.

(Mathilde: 2844-2846)

9.3.12.2. (Mindfulness)

Her er det også, at mindfulness kommer ind i billedet. Det var imidlertid kun et tema hos de professionelle behandlere og blev beskrevet der.

9.3.12.3. Vilje og udholdenhed

Det at blive aktiv, tage ansvar for sin egen situation, og det at blive ved med at udfordre sig og finde løsninger, omtales i begge grupper, men på forskellige måder. Deltagerne med hyperakusis er stolte over deres egen indsats, mens fagpersonerne i nogle tilfælde beklager og ytrer frustration over klientens manglende aktivering af sig selv. Nogle af deltagerne med hyperakusis, fx Thea anerkender de små skridt, og forsøger, at gøre tingene så godt som muligt. Her fortæller Paula, hvordan de professionelle behandlere kan støtte op omkring de små skridt ved konkrete handlemuligheder:

Hun gik faktisk på arbejde med høreværn 100% af tiden og så startede vi med at tage høreværnene af den første time hun var der, [...] Og det fandt hun ud af, det kunne hun godt, for hun vidste så måtte hun tage høreværnene på når der var gået en time. Og så skruede vi langsomt op for den tid hun skulle være uden høreværn og til sidst glemte hun at tage dem på, bare fordi hun godt vidste hun måtte, hvis det blev for slemt ... så var det slet ikke nødvendigt.

(Paula: 3532-3537)

Respondenterne med hyperakusis fortæller om, hvordan de fandt deres egen vej og sagde fra over for flere tiltag i form af flere medikamenter eller andre tiltag. De fortæller også om deres stolthed over at have gennemført og holdt fast i løbture, og Hilde oplevede det som en sejr at have kunnet gennemføre sociale arrangementer, som fx nytårsaften. Thea udtrykker flere gange, at hun har viljen til at få det bedste ud af de tilbud som hun kan få, og at hun gerne vil have det nye liv, som faldet har ført med sig. Viljen til at fortsætte og styrken til at holde ved, høres i deltagernes udsagn. Marie har fundet en vej at aktivere sig selv, ud over løbeturene, ved at deltage i interviewet. De andre deltagere viser deres aktivitet ved at forsøge at deltage i selskab igen, forsøge at tænde for radioen for at komme tilbage til en hverdag, og forsøger at efterlyse den rigtige hjælp.

For fagpersonerne er billedet mere broget. Her ytrer de Mathilde sin frustration over erfaringer med, at en af de personer med hyperakusis, som hun vejledte, forblev passiv til trods for flere løsningsforslag. Mathilde spekulerer i denne forbindelse på, om vedkommende ubevidst holdt fast i en identitet, der er tæt knyttet til hyperakusis, eller om der kunne være tale om flugt fra familielivet eller også angst for, at de foreslåede handlemuligheder ikke ville hjælpe, og vedkommende bagefter stod med ingenting tilbage, der kunne lette situationen.

9.3.13. Fællestræk og forskelligheder

9.3.13.1. Mulige fællestræk

Meninger om, hvorvidt der er fællestræk blandt personer med hyperakusis er varierede. Hilde og Marie synes, at der har været fællestræk blandt deltagerne og nævner, at der er flere i gruppen, der har svært ved at overskue flere ting ad gangen. En klar fællesnævner kan være svær at identificere, da to af deltagerne, Hilde og Thea, fik hyperakusis efterfølgende en ulykke, men de to andre respondenter, Marie og Klara, altid har haft det. Derfor præciserer Hilde, at hun godt kan se klar fællestræk efter ulykken, men ingen rød tråd før ulykken. Hun nævner dog også, at hun synes det er sjovt at se, at flere deltagere havde været selvstændige og i store stillinger, og at flere også har vist store handlekraft. Spørgsmålet om mulige fællestræk kunne ikke besvares entydigt. To af respondenterne med hyperakusis, Klara og Thea, kunne ikke se nogle fællestræk.

Fra de professionelle behandleres perspektiv kan Theodor heller ikke se en fællesnævner, når det gælder arbejdsmæssig aktivitetsniveau, stress på arbejde eller overaktivitet. Imidlertid har han lagt mærke til, at emner som egenomsorg og det at tage vare på sig selv, har været relevante, når en vejledning af en borger med hyperakusis har været god og vellykket:

Jeg skal passe på med det der med en fællesnævner generelt, [...] men når tingene lykkes synes jeg i vores arbejde, så får vi installeret en eller anden form for samvittighed ... som vi havde været inde på før, en borger som sagde, jamen altså jeg skal jo være min egen mor ... i det her. Jeg skal være den, der er omsorgsfuld for mig selv, jeg skal hjælpe mig selv med de praktiske ting, og jeg skal kunne se et skridt forud i forhold til at forberede mine omgivelser, og ligesom hele den her mor-instans skal re-installeres og det skal jeg selv finde ud af, hvordan jeg gør. Og det synes jeg i virkeligheden er meget kendetegnende for når vi lykkes, så er det, så er det den her opdagelse af at ja, jeg kan godt tage vare på mig selv på den der omsorgsfulde og praktiske ... og realistiske måde ... egenomsorg bliver styrket.

(Theodor: 3748-3758)

I afsnittet om ”reaktioner på lyd” talte fagpersonerne om den til tider manglende perspektivering af, hvad der er lyd og hvad der er støj. I forlængelse hertil nævner Paula, at hun kan se et fællestræk i angsten for, at al lyd er skadelig.

Hilde, som er en af deltagerne med hyperakusis, kunne se et fællestræk i, at alle deltagere i interviewet med personer med hyperakusis var kvinder. Hun siger videre:

Ja, men det er meget rart synes jeg i hvert fald, det der med at man kan se, at det faktisk er en fællesnævner, det er ikke kun meget enkelte personer [...] men at det at være lydoverfølsom ikke kun er det, men at der er mange flere aspekter ...

(Hilde: 1523-1525)

I det følgende skal vi se på fagpersonernes overvejelser om de forskelligheder, der måtte være blandt mænd og kvinder, når det gælder hyperakusis. Deltagerne i begge grupper understreger, at mange forskellige baggrunde der kan gøre sig gældende ved hyperakusis:

Jeg synes faktisk, at [...] det er alle mulige slags mennesker og det er meget svært sådan at sige, og skære dem over en kam og så sige, det er det, fordi der kan være så mange ting

der sætter det i gang, posttraumatisk stress, almindelig stress, whiplash, ... [Mathilde: depression], depression, [Mathilde: angst], angst, dårlige ... arbejdssituationer, der er så mange ting der sætter det i gang ...

(Paula: 3790-3797)

9.3.13.2. Forskelligheder mellem mænd og kvinder i deres reaktion på lydoverfølsomhed

Køn var primært et tema hos fagpersonerne, og der blev diskuteret, hvorvidt der var overvægt af mænd eller kvinder blandt de personer, der havde hyperakusis og søgte hjælp for det. Den umiddelbare konsens blandt de professionelle behandlere var, at de kunne genkende en overvægt af kvinder, da en del af fagpersonerne havde rådgivet flest kvinder om hyperakusis. I løbet af samtalen blev billedet dog mere nuanceret, idet nogle af respondenterne i faggruppen godt kunne følge tankegangen om overvægt af kvinder, men faktisk har haft en del mænd til vejledning for hyperakusis. Paula sammenfatter sine erfaringer med det på følgende måde:

... jeg vil sige de falder lidt i to grupper, når jeg tænker tilbage ... den ene type, det er veteraner, dem har jeg altså haft nogle stykker af og de der er der jo en helt bestemt årsag til at de har det sådan tænker jeg, og den anden gruppe det er mænd i ledelsesfunktioner ... med højt - og det er jo også stress - højt stressniveau, ... men når jeg tænker tilbage på de mænd jeg har haft, så kan man egentlig meget hurtigt dele dem op i lige præcis de to grupper.

(Paula: 2583-2589)

Hun fortæller yderligere om to mænd, der var til vejledning for hyperakusis, som var af anden etnisk herkomst og som oplevede det som et stort problem ikke at kunne forsørge deres familie, nu de ikke kunne være i arbejde grundet hyperakusis. De kvinder, der kom til vejledning for hyperakusis, havde ifølge de erfaringer, som fagpersonerne havde taget med sig, en række forskellige baggrunde. Fagpersonerne mødte kvinder, der havde hyperakusis, som primært så ud til at være kommet i forbindelse med stress. Andre kvinder virkede særligt sensitive, og særligt modtagelige over for mange indtryk, blandt andet også over for lydige indtryk. Igen andre kvinder (og også mænd) blev oplevet som personer, der havde svært ved at fremstå med aspekter af svaghed. I denne forbindelse blev der også omtalt kvinder, der har høje ambitioner og stiller store krav til sig selv, som kommer og søger hjælp for hyperakusis.

En anden gruppe mennesker, der oplever lydoverfølsomhed er ifølge fagpersonernes erfaringer pædagoger, pædagoger i SFO og børnehaver. Blandt disse mennesker var der en del, der reagerer med følsomheden som en helt normal reaktion på alt for høje støjniveauer på arbejdspladsen.

Hun nævner samtidig, at der også kan ligge en forskel i, at kvinder måske er hurtigere til at søge hjælp end mændene er. Fagpersonernes erfaringer med det er først og fremmest, at mændene selv prøver at finde løsninger, mens kvinder er hurtigere til at søge hjælp. Dette kan resultere i, at mændene går med problemet i længere tid, og ikke altid vælger de mest hensigtsmæssige løsninger. Blandt andet Paula og Theodor fortæller, at mændene kan have en tendens til at gøre mere brug af ørepropper¹³ og/eller kæmpe sig igennem lydligt udfordrende situationer.

¹³ Udtalt brug af ørepropper kan føre til en højere grad af lydsensitivitet (fx Formby et al., 2003).

Irritation over lyd eller larmende omgivelser ses hos både mænd og kvinder, men fagpersonernes indtryk er, at mænd taler i mindre grad om deres irritation, når de fx kommer hjem fra arbejde til en larmende familiehverdag, men i stedet trækker sig og går et roligere sted hen. Kvinder udgør i fagpersonernes oplevelse oftest mere en slags ”centrum i hjemmet”, hvilket kan føre til, at der bliver taget mange hensyn til lydniveauet derhjemme. Dette oplever fagpersonerne kan have konsekvenser for familielivet, og de roller, som forældrene har i familien.

9.3.14. Før og nu – begrænsninger og det gode i livet

En oplevelse af hyperakusis inden for en ramme, der hedder ”før og nu” synes ikke at være relevant for alle respondenter med hyperakusis, da alle fire deltagere har forskellige baggrunde. Hilde og Thea, som har været udsat for en ulykke, oplever et centralt tema i forhold til deres nuværende situation sammenlignet med livet før, som drejer sig om tabet af det liv, de havde førhen. Og det gælder, som vi har set, mange områder som eksempelvis arbejde og økonomisk fremtid, fremtid i det hele taget, selvforståelse og energi:

Det er lige det, som vi andre mangler nu, muligheden for at have de der 1000 bolde i luften på en gang og bare synes det er vildt fantastisk.

(Hilde: 1483-1486)

Hvor jeg i forvejen førhen ... altså min hobby er at lave mad, jeg kunne tage telefonen, høre musik, koge æg og ordne grøntsager på én gang, og måske var der også en veninde, eller den jeg så talte med i telefonen ... puhh ingenting af det mere, vel, kun det jeg laver.

(Thea: 1248-1251)

De professionelle behandlere lægger mærke til, at der er stor fokus på det tabte i samtalerne, og at tankerne kredser meget om de ting, som personer med hyperakusis ikke længere kan. Den nuværende situation udgør for både Hilde og Thea et nyt liv, der har klare begrænsninger og udfordringer. Hilde kan mærke, at der virkelig er behov for struktur og at hun bliver nødt til at lære at strukturere tingene på ny. Thea fortæller, at hun i samtaler med flere mennesker kommer til at tabe tråden, idet hun ikke kan høre på dem og koncentrere sig samtidig. Hun giver klart udtryk for, at det virkelig er et nyt liv, hun har taget fat på.

Det nye liv har imidlertid også kunne føre et andet syn på tingene med sig, og kan måske endda også rumme positive og omsorgsfulde aspekter for sin egen situation. Især Thea fortæller:

Jeg synes det har ændret mit liv på den måde, at jeg er nødt til at tage hensyn til det. Jeg kan måske ikke sige, det kun er lydoverfølsomheden, fordi at jeg har så meget hovedpine. Men det gør jo, at jeg tænker meget på, om jeg har lyst til det der, jeg nu skal. Fordi jeg skal forholde mig til det, og fordi jeg tit har en reaktion på det.

(Thea: 1235-1239)

For de mennesker, der altid har haft tinnitus og hyperakusis, er det skellen mellem ”før” og ”efter” ikke så tydeligt. Der har måske altid været en opfattelse af hyperakusis (og tinnitus) som en begrænsning eller

udfordring i mere eller mindre grad, men har samtidig også være noget, som de troede var normalt. Men derfor kan der alligevel være oplevelser af savn og begrænsninger.

De professionelle behandlere har i samtaler med personer med hyperakusis erfaret og observeret, at hyperakusis kan spærre for mange ting, som personerne også gerne vil, og kan indebære fravælg af fx uddannelses- og arbejdsmuligheder på grund af lydniveauet. Paula peger på, at dette kan føre til, at vedkommende fjerner og skærmer sig mere og mere fra det, og at det kan blive en skrue uden ende.

Det at forstå sin egen situation er en lang proces, og i løbet af denne proces er der også kommet mere fokus på de gode ting i livet. Hilde oplever, at hun sætter større pris på nogle ting, og Marie fortæller:

Men det fede ved at være så sensitiv det er at man kan gå en tur, for eksempel her bagefter vil jeg gå en tur hen et eller andet sted, i stedet for at tage metroen direkte herfra og så bare gå og nyde omgivelserne for hvad de er, og kunne se det smukke i noget som andre, de bare går forbi og ikke ser. Det er noget, jeg nyder. Og det er også noget, jeg prøver at holde fokus på at nyde, fordi det gør alt det andet lidt nemmere.

(Marie: 1455-1459)

Thea er enig og tilføjer, at hun oplever det som meget dejligt, at vi stopper op og bliver bevidst om solen, der skinner, og det foråret og sommeren. Hun sætter stor pris på at være taknemmelige og bevidst om, hvor heldige vi egentligt er.

Fagpersonerne tillægger synet på de gode ting ligeledes stor værdi og bekræfter, at klienter med hyperakusis nogle gange selv taler sig til løsninger og kommer til at lægge mærke til, at man ikke har det dårligt hele tiden, og at der også er dejlige og gode momenter og prioriterer dem. Og her handler det om at få mere af de gode oplevelser. Theodor opsummerer:

Det giver altså god mening synes jeg, [...] måske kommer de ind med en forventning om at vi skal have at vi skal have dæmpet ubehaget, vi skal have de der peaks ned på en eller anden magisk facon, men det kan vi jo ikke bare rigtigt, men at begynde at arbejde på at gøre velbehaget større i stedet for at reducere ubehaget hele tiden så simpelthen bare gøre de gode stunder mere udpræget eller større ...

(Theodor: 3022)

9.3.15. Konklusion

Der er mange temaer, der kommer op i begge interviewgrupper. Hyperakusis indvirker på mange områder af et menneskes liv, og kan berøre opfattelsen af sig selv, ens identitet og følelsen af sikkerhed i livet, men også de roller og den position, man selv har, eller har haft på sit arbejde eller studie, i familien og vennekredsen. Følelser som irritation, hjælpeløshed og vrede fylder meget, men samtalerne viser, at der også er plads og behov for at vende blikket mod de gode ting i livet, tage ansvar og omsorg for sig selv, nyde små øjeblikke og gå efter de oplevelser, der gør noget godt for en.

9.4. Analyse af aspekter af empirien på baggrund af udvalgte teorier

9.4.1. Kronisk smerte

Forskning peger på, at tinnitus har ligheder med oplevelsen af kronisk smerte (Aage Møller, XI. Tinnituskonference Berlin, 2014). Det samme gør sig måske også gældende for hyperakusis. Villy Meineche-Schmidt siger følgende om opfattelsen af smerte:

” Smerteopfattelse foregår i bevidstheden. Men i bevidstheden foregår der mange andre ting, og det er oftest ikke muligt at uddifferentiere, hvilke elementer der er ansvarlige for den samlede oplevelse. Hos en patient er perceptionen af rygsmerter måske blandet op med reaktionen på forestående fyring fra job eller overgang til kontanthjælp og dermed trussel om tab af økonomi og bolig. Patientens samlede perception er imidlertid smerter.”

(Villy Meineche-Schmidt, 2010, s. 794)

Han argumenterer derfor for, at man kan se kronisk smerte som et udtryk af en del af en persons samlede livsvilkår. I samtalen med de professionelle behandlere er det blevet diskuteret, at det ville være relevant og vigtigt, at skille tingene fra hinanden, for at finde ud af, hvilke aspekter i den samlede perception af hyperakusis tilhører hyperakusis og hvilke aspekter, der tilhører reaktioner på udefrakommende krav.

9.4.1.1. At opleve og håndtere tab

I Meineche-Schmidts forståelse af kronisk smerte stiller han blandt andet også spørgsmålet ved, hvad der førte til tilstanden af kronisk smerte (Meineche-Schmidt, 2010). Han siger, at en sygdom eller en skade kan medføre kroniske smerter, som igen kan indebære mange tab: tab af arbejde, økonomi, bolig, fritid og parforhold (ibid.). Både de deltagere, der har fået hyperakusis som følge af en ulykke, og de deltagere, der altid har haft hyperakusis, fortæller om nogle af de tab, de har lidt i forhold til arbejde, økonomi, identitet og overskud. Det at skulle opleve og håndtere tab, når man har hyperakusis, kan forstås som én af parallellerne til oplevelsen af kronisk smerte.

9.4.1.2. Belastning og stress

Villy Meineche-Schmidt beskriver videre, at spørgsmålet om, hvornår kronisk smerte startede, kan afdække, om hændelsen fandt sted på et tidspunkt i vedkommendes liv, der i forvejen var præget af belastning, eller endda overbelastning. Han nævner som eksempel sygdom i familien eller en truende fyring. Han beskriver, at mennesker, der ikke føler at have tilstrækkelige ressourcer til at imødekomme fremtidige krav og begivenheder, eller som oplever manglende kontrol i tilværelsen, bliver stressede. Stress kan forværre følgerne af en ekstern begivenhed, som fx en ulykke. Dermed kan stress også øge sværhedsgraden af en tilstand med kronisk smerte. Ligesom det er tilfældet for kronisk smerte, kan stress og en oplevelse af manglende ressourcer i hverdagen også være noget, der kan være i spil ved hyperakusis. Nogle af deltagerne fortalte om deres meget usikre økonomiske situation (Hilde), en usikker fremtid på arbejde eller uddannelse (Thea, Marie), og en ændret identitet (Hilde). De professionelle behandlere har mødt mennesker med hyperakusis, der opleveret enormt pres på arbejde, fx børnehavepædagoger. De omtaler i det hele taget de udfordringer, der kan ligge i at skulle kunne forholde sig til de krav, som bliver stillet til os. På denne måde kan der ses ligheder mellem kronisk smerte og hyperakusis, idet en i forvejen belastet livssituation kan få

mennesker til at føle, at de ikke har ressourcer nok til at imødekomme kravene. Og voldsom stress kan resultere i, at man bliver mere sårbar over for de indtryk der kommer udefra. På denne måde kan stress være med til, at forværre følgerne af en ydre påvirkning, fx ulykken, hvilket kan ytre sig i at miste overblikket, mindre overskud og energi. Stress kan ydermere også forværre smertetilstanden, som for nogle deltagere kommer til udtryk i mere hovedpine, udpræget lys- og lydoverfølsomhed. For de mennesker, der ikke har været udsat for en ulykke, kan stress ytre sig på den måde, at de også bliver mere sårbare over for deres omgivelser og begynder at synes, at alt er irriterende. Irritationen og det manglende overskud til at rumme ens omgivelser kan altså komme til udtryk på det lydlige plan, hvor mennesker kan mærke et behov, for at sige fra over for lyd. Nogle af de aspekter, hvor der kan ses paralleller mellem kronisk smerte og hyperakusis, er det at opleve og skulle håndtere tab, og reaktioner på belastning og stress.

9.4.2. Selvomsorg

9.4.2.1. *Venlighed mod sig selv vs. selvfordømmelse*

Kristin Neff's teori om selvomsorg tager som én af dens tre komponenter udgangspunkt i, at være barmhjertig og medfølelse med sig selv i bestemte situationer. Disse situationer kan være oplevelser, hvor man oplever smerte eller lidelse, eller har følelser af mindreværd og nederlag. Flere af deltagerne med hyperakusis har følt sig alene med lydoverfølsomheden, har følt sig misforstået og ikke set. Andre deltagere, som fx Marie fortæller, at hun i lang tid har forsøgt at tilpasse sig normen, mens andre igen har stillet høje krav til sig selv og forlangt af sig selv, at skulle slå til alle steder. Smertefulde og svære erfaringer med hyperakusis kan gøre det nødvendigt, at være medfølelse med sig selv. I en situation, hvor lydoverfølsomheden og/eller tinnitus er voldsom, kan man let komme ud i at bebrejde og fordømme sig selv. Disse reaktioner har jeg imidlertid ikke direkte belæg for i respondenternes udsagn. De professionelle behandlere kunne dog genkende følelser af skam, sorg og det at være kede af over fx ikke at kunne være sammen med sin familie. Deltagerne med hyperakusis talte om følelser af frustration og fortvivlelse. Kristin Neff beskriver, at det i disse svære perioder eller konkrete svære situationer er vigtigt, at give sig selv omsorg, at møde sig selv med varme og forståelse frem for at fordømme sig selv med selvkritiske tanker. Hun skriver, at man også kan fordømme sig selv, ved at nedgøre eller forklejne ens følelser, og det kunne i forhold til hyperakusis være de smerter, angst eller irritation, der kan opleves i situationer med lydlig overstimulering. Fagpersonerne beretter om, at nogle personer med hyperakusis kan have den indstilling, at de bare skal holde et højt lydniveau ud, frem for at prøve at ændre noget til deres fordel. Respondenterne fortæller også om eksempler, der viser, at de ikke har kunnet møde sig selv med hensyn og forståelse. Maries måde at forholde sig til sin hyperakusis og sin sensitivitet på førhen, var, at lægge pres på sig selv for at være "som alle de andre". I gruppen af de professionelle behandlere beskriver blandt andet Paula og Theodor, at de oplever, at en del personer med hyperakusis forsøger at kæmpe imod det ubehag, der er forbundet med lydoverfølsomheden. Dette aspekt af selvomsorg, som Neff sætter over for selvfordømmelse, handler om at acceptere og anerkende, at man kan være i en svær situation, når man er lydoverfølsom, og at det er ok, at man reagerer på, at blive lydligt overstimuleret. Der er flere eksempler på, at deltagere med hyperakusis har accepteret, og er ved at acceptere de ændringer og udfordringer, som bl.a. lydoverfølsomheden har ført med

sig. Eksempelvis har Thea lært, at leve med sine 4 forskellige slags hovedpiner hver dag. Og Marie fortæller om, at hun er begyndt at acceptere, at hun er, føler, iagttager og reagerer som hun gør, og at det er ok. Relevansen for denne "re-installation" af en omsorgsfuld samvittighed, der beskytter os og trøster os i svære situationer, giver også Theodor udtryk for, når han prøver at beskrive mulige fællestræk for personer med hyperakusis.

Anerkendelsen af sine egne følelser kan bane vejen til en grundigere forståelse af sine egne reaktioner ved nærmere at spørge sig selv, hvor disse følelser kommer fra, hvem jeg var i netop denne situation, da jeg reagerede på denne måde? Hvorfor havde jeg ikke overskud til en bestemt handling, og hvilket pres var jeg egentlig under, da jeg handlede på en bestemt måde? Disse spørgsmål kan åbne op for erkendelsen af, hvilke faktorer, der faktisk er så stressende, at jeg reagerer på den måde jeg gør, fx med irritation, eller angst. Medfølelse med sig selv gør, at man fx reagerer ved at flytte sig fra lyd, eller ved at bruge ørepropper. Denne medfølelse er vigtig, for at man ikke fordømmer sig selv og sine reaktioner og løsningsmuligheder. Denne medfølelse med de valg, som man har truffet er væsentlig, for den anerkender ens valg og reaktioner. Den kan åbne op for at tage stilling til, om det nu har været de mest hensigtsmæssige reaktioner, eller om der måske er andre veje, der ville være bedre at gå. Selvomsorg og anerkendelsen af sin situation kan således give anledning til løsningsmuligheder. De kan fx gøre, at man spørge sig selv, hvad jeg kan foretage mig, for at lette presset og blive mindre stresset. I dette øjemed berører de også den ansvarsfuldhed over for sig selv, som blandt andet Paula omtaler, og som er afgørende for at identificere problemet og finde nye løsningsmuligheder.

9.4.2.2. *Fælles menneskelige oplevelser vs. isolation*

En anden komponent, som Kristin Neff beskriver i sin teori om selvomsorg, beskæftiger sig med at anerkende, at smerte og nederlag er fælles for den menneskelige udvikling, og at man ikke står alene med sine erfaringer. Personlige erfaringer er naturligvis enestående, men erfaringer med smerte, tab og nederlag er del af mange menneskers liv, hvorfor hun opfatter dem som en uundgåelig del af den fælles menneskelige erfaring. Der har været flere eksempler på, at personer med hyperakusis kan føle sig alene med deres udfordringer. Derudover beskriver fagpersonerne, at personer med hyperakusis ikke altid er så gode til at dele deres følelser og reaktioner på et højt lydniveau med andre mennesker, fx på arbejdspladsen. På baggrund af Neff's teori om den fælles menneskelige oplevelse, ville det være relevant og vigtigt, at spørge ind til, hvordan ens kollegaer opfatter lydniveauet og hvordan de klarer sig, eller at dele sine erfaringer med andre i lignende situationer. Dette er vigtigt, fordi det kan skabe en fælles snak om oplevelsen af lyd og gør, at man ikke længere føler sig helt alene med sit problem. Både fagpersonerne og deltagerne med hyperakusis beretter om positive erfaringer med at dele ens oplevelser og følelser med andre.

9.4.2.3. *Mindfulness*

Kristin Neff beskriver i sit koncept af selvomsorg det at skabe en bevidst kontakt til sine følelser. Hun beskriver videre, at det er vigtigt at anerkende og se sine følelser og tanker, i stedet for at negligere dem. Mindfulness kan være et nyttigt redskab til at komme ned i kroppen og føle og mærke, hvordan kroppen

reagerer på eksempelvis irritation. Erfaringer fra faggruppen bekræfter ligeledes et behov for at fokusere mere på de kropslige reaktioner og fokus på selve processen, fx vejtrækningen.

10. Diskussion

Diskussionen tager udgangspunkt i, hvilke konkrete temaer, respondenterne fra begge grupper har snakket om og reflekterer deres syn og oplevelse af hyperakusis. Formålet med diskussionen er således at reflektere over, hvilke ligheder og forskelle der er mellem de temaer, som personer med hyperakusis oplever, og de temaer, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever.

De kilder, der skal inddrages i diskussionen er erfaringerne fra respondenterne i begge grupper, og de to svenske artikler om den subjektive oplevelse af hyperakusis efter akut hovedtraume (Trulsson et al., 2003; Hallberg et al., 2005), da disse to undersøgelsers formål lægger sig tæt op af formålet af mit speciale. Derudover inddrages der Ashley N. Masons afhandling (2013) om den uddannelsesmæssige og kliniske baggrund af audiologer i diagnosticeringen og udredningen af hyperakusis i USA. Denne undersøgelse er relevant, fordi den kan bruges til at kontrastere de møder med det offentlige, som personer med hyperakusis fortæller om. Endelig skal de forskellige synspunkter også kontrasteres med den teori og de teoretiske modeller, der søger at forstå oplevelsen af hyperakusis, som primært er den afsnit 3.2. præsenterede model af Baguley et al. med de centrale elementer af smerte, angst for høreskade og irritation i forståelsen af hyperakusis. Denne teoretiske model skal inkluderes, da den netop søger at forklare, hvordan mennesker med hyperakusis reagerer på lyd fysisk og emotionelt.

10.1. Diskussion af resultaterne

Undersøgelsens mål har været at lytte til de erfaringer, oplevelser og tanker, som mennesker, der oplever hyperakusis og professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med lydoverfølsomhed, har gjort sig. Opgaven havde følgende formål:

- At forstå, hvordan mennesker med hyperakusis oplever de karakteristika, der kan være forbundet med lydoverfølsomhed
- At beskrive og forstå, hvilke temaer og emner, der viser sig at være betydningsfulde for mennesker med hyperakusis
- At forstå, hvilke temaer og emner de professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever i mødet og forståelsen med mennesker med hyperakusis
- At bidrage med og dele ny viden om hyperakusis.

Undersøgelsens resultater peger på, at mennesker med hyperakusis kan føle sig alene med lydoverfølsomheden, og kan komme ud for at møde kun lidt forståelse og viden om deres situation fra både professionelle og den private omgangskreds. Den forståelse, viden og hjælp, som mennesker med hyperakusis kan få i kontakt med de offentlige instanser, varierer rigtig meget, og er ikke altid

tilfredsstillende. Dette er problematisk, fordi mennesker med hyperakusis bruger meget unødigt energi, tid, kræfter og emotionelle ressourcer på at finde den rigtige hjælp. Nogle mennesker med hyperakusis får derudover ikke kendskab til, hvad der skaber de lydlige udfordringer i deres hverdag, og hvorfor de reagerer på lyd, som de gør. Resultaterne peger også på, at mennesker med hyperakusis kan få gavn af at dele deres oplevelser med andre, der har det på samme eller lignende måde. Refleksionerne i samtalerne med de professionelle behandlere indikerer, at der fra fagpersonernes side også er god opmærksomhed på vigtige aspekter af hyperakusis.

10.1.1. Ligheder mellem temaerne i begge grupper

Mange temaer og emner er blevet omtalt af respondenterne i begge grupper. Nogle af de centrale temaer, der har været fælles, har drejet sig om arbejde, stress og den for nogle respondenter meget usikre økonomiske fremtid. Krop og smerte har været et centralt tema, ligeså meget som lydlige krav i hverdagen. Den indvirkning, som hyperakusis kan have på familie og sociale relationer er blevet diskuteret, og temaet normalitet, identitet og accept har også været centrale. Respondenterne talte også om at finde nye veje og om at være ansvarsfulde for og udholdende i svære situationer med hyperakusis. Endelig blev der talt om mulige fællestræk og forskelligheder og de begrænsninger eller tab, der kan forbindes med hyperakusis, og fokus blev rettet på de gode ting i livet. Ud over disse centrale emner har temaet kontrol og kontroltab, hensigtsmæssige reaktioner fra omverden, sensitivitet og selvomsorg, samt temaet forståelse været fælles.

Trulsson et al. (2003) og Hallberg et al. (2005) udarbejder som centralt tema for mennesker med hyperakusis efter akut hovedtraume, *kampen for et nyt selv*. Her bliver den proces af ændring og tilpasning til det nye liv beskrevet – et nyt liv, som skal give afkald på tidligere forventninger og ønsker til livet. Dette tema finder vi i beretningerne af Hilde og Thea, der fortæller, at hyperakusis har betydet et nyt liv med nye udfordringer. Hallberg et al. (2005) beskriver, at personer med hyperakusis efter akut hovedtraume og 1-årigt behandlingsforløb på en høreklub var blevet i stand til at forholde sig til deres sårbarhed ved hjælp af forskellige teknikker, men at de også levede med den opgave at skulle balancere graden af aktivitet med graden af pauser og restitution. Derudover har der været vældigt mange overensstemmelser mellem temaerne i Trulsson et al. (2003) og Hallberg et al. (2005) og de beretninger, som primært Hilde og Thea, de mennesker, der havde været udsat for en ulykke, delte i samtalen. I begge artikler fremhæves som centrale temaer det at finde sig selv igen på ny, forsøge at acceptere forandringerne efter ulykken, finde vejen tilbage i det nye liv, føle en form for afhængighed fra andre med alle de begrænsninger i overskud, energi, overblik og hukommelse, og strukturering af sit liv. Mange af disse temaer lagde sig meget tæt op af de temaer, som Hilde og Thea berettede om.

De centrale emner, som Baguley et al. sammenfatter i modellen, er den smerte, som lydlige input kan forårsage, samt følelser af irritation, og angsten for, at hørelsen kan tage skade, eller at tinnitus kan blive værre. Smerte og irritation har også været centrale emner hos både mennesker med hyperakusis og fagpersonerne. Mens de personer, der selv har hyperakusis, som fx Thea, beretter om smerter i hele kroppen og ekstrem overfølsomhed for både lyde og lys, fortæller fx Marie og nogle af fagpersonerne om de spændinger i kroppen, som kan være til stede og reflekterer over sammenhængen mellem irritation og

kropslige reaktioner. Klara kan genkende den direkte ubehagelige eller smertefulde erfaring med lyd og den umiddelbare reaktion i form af irritation herpå. Her finder vi også i Trulsson et al. (2003) belæg for, at smerte, som efter et akut hovedtraume primært kan mærkes i hovedet, nakke og ryg, og hyperakusis, kan være en store udfordring i den nye hverdag. Det ser ud til, at smerte og irritation kan være et centralt tema for mennesker med hyperakusis.

Angst er én af de tre hovedkomponenter i Baguleys og hans kollegers model om forståelsen af hyperakusis (Baguley et al., 2013). Angst har ikke som sådan været et tema blandt mennesker med hyperakusis. Dog omtales der den tilstand af panik, som Hilde kunne genkende i betragtning af at skulle sælge huset og den økonomisk usikre situation i det hele taget. Angst var tydeligere et tema hos de professionelle behandlere. Her talte de om samtaler med personer med hyperakusis, der havde både angst og depression. De talte om, at nogle personer med hyperakusis oplever angst for al lyd er skadelig. Derudover talte de også om, at angst kan blandt mange andre ting, være udløser for hyperakusis. Angst spillede også en rolle for i ikke at kunne se yderligere handlemuligheder efter at et bestemt tiltag var afprøvet. Når det handler om angst, ser det ud, som om det primært er angst vedrørende fremtiden, og angst for, at hørelsen tager skade af at blive udsat for lyd, der er de mest fremtrædende aspekter.

10.1.2. Forskelle mellem temaer i begge grupper

Når jeg diskuterer, hvorvidt bestemte temaer har haft mere eller mindre vægt hos de forskellige deltagere og i begge grupper, er det vigtigt at tænke på, at deltagerne i begge grupper har haft forskellige udgangspunkter, hvorfra de har nærmet sig hyperakusis. De mennesker, der selv oplever hyperakusis, har gjort sig meget personlige, intensive, og til dels smertefulde oplevelser med lydoverfølsomhed. Det er derfor sandsynligt, at disse respondenter primært forstår hyperakusis ud fra disse oplevelser. Oplevelserne kan forstås som en del af en lang proces, hvor alle fire deltagere med hyperakusis er nødt til at forholde sig dagligt til de udfordringer, som hyperakusis fører med sig. For Thea og Hilde bærer denne proces nok tydeligere en ”før-efter”- karakter, end det er tilfældet for Marie og Klara, men ud fra samtalen tyder det på, at også disse to kvinder er og har været igennem en lang proces i at forstå deres situation og deres lydoverfølsomhed. De professionelle behandlere derimod har i deres mangeårige arbejde på høreområdet mødt en del mennesker med hyperakusis, og forstår hyperakusis ud fra et bredere perspektiv.

I samtalerne om hyperakusis optrådte der temaer, som viste sig at være mere fremtrædende i den ene gruppe end i den anden. De emner, som stort set kun blev omtalt af de professionelle behandlere, har været mindfulness og det at forholde sig til udefrakommende krav. Eksempelvis har de professionelle behandlere fremhævet det aspekt af mindfulness, der omhandler at bevidst være i processen frem for at være alt for målorienteret i sin væren og sit arbejde. De professionelle behandlere har tillige reflekteret over, at de krav, nogle personer med hyperakusis kan stille til sig selv, nogle gange kan være ret høje og store. Til sidst omtaler de deltagere, der selv oplever hyperakusis, det tilfredsstillende ved at fokusere på de gode og skønne ting i livet, hvilket godt kan forstås som et eksempel på mindfulness og tilstedeværelsen i selve oplevelsen. Ellers har begge emner dog i meget mindre grad end hos fagpersonerne fyldt i samtalerne i gruppen af mennesker, der selv oplever hyperakusis. En mulig forklaring på denne vægtning af temaer kunne tænkes at

ligge i, at det for de fleste deltagere i gruppen af personer med hyperakusis ikke har været en selvfølge at kunne dele egne erfaringer og oplevelser med lydoverfølsomhed med ligesindede. Det, at nogle af deltagerne for første eller anden gang har kunnet dele oplevelserne med andre i en lignende situation, har kunnet gøre, at visse temaer blev oplevet som mere presserende end andre. Eksempelvis har samtaler om helt konkrete oplevelser med hyperakusis og den økonomiske situation fyldt mere end overvejelser om de krav, der stilles til en eller som man selv stiller til sig selv. Det kunne tænkes, at deltagerne muligvis ville skænke disse temaer mere opmærksomhed på et andet tidspunkt, når de mødtes igen og havde mulighed for flere uddybende samtaler.

Refleksioner over, hvordan mennesker kan blive berørt af hyperakusis, har været blandt de emner, som kun blev omtalt af personer med hyperakusis. De fleste af deltagerne med hyperakusis havde mødt uhensigtsmæssige reaktioner fra det offentlige. Hilde beretter om en uforstående (og uvidende) læge og øjenlæge, og for Marie og Thea tog det lang tid og mange besøg hos hhv. psykiatere og neurologer for at få stillet den rigtige diagnose. Masons undersøgelse (Mason, 2013) viser, at den del af audiologiuddannelsen, der handler om hyperakusis, er meget lille, og at kun cirka en tredjedel af respondenterne følte sig godt tilpas med vejledningen af personer med hyperakusis. Det skal dog huskes på, at afhandlingen har haft fokus på praktiserende audiologer, mens respondenterne med hyperakusis primært havde uheldige erfaringer med enkelte læger, psykiatere og neurologer. Det kan dog formodes, både på baggrund af empiri og resultater fra Masons studie, at ikke alle professionelle inden for audiologi og hals-næse-øre-praksis har lignende gode erfaringer med at udrede, diagnosticere og vejlede personer med hyperakusis.

Respondenterne fortalte også om den nedsatte overskud og energi, som de oplevede i hverdagen, og om deres søgen efter en bekræftelse af, at de lyde, som deltagerne kunne høre, også var hørbare for andre mennesker. En mulig forklaring for denne vægtning af temaer kunne ligge i, at udfordringer med et nedsat energiniveau bliver mest tydeligt i hverdagen, og derfor også kan opleves mest tydeligt for de mennesker, der har konkrete erfaringer med det hver dag. Når man oplever følelser af at være alene, og følelser af at blive misforstået, kan disse fylde rigtig meget og have stor betydning for en persons livskvalitet. Derfor mener jeg, at disse temaer fylder mere, når man selv er ramt, end når man forholder sig til emnet fra et professionelt synspunkt. Dette betyder ikke, at man som professionel ikke anerkender disse følelser, men at man måske ikke har den samme dybe emotionelle oplevelse med dem. En anden forklaring kunne ligge i, at der måske ikke (endnu) findes en særlig stor åbenhed og anerkendelse i samfundet af, at tale om at føle sig alene, misforstået, og opleve mindre overskud. Der kan ligge en tavs forventning i samfundet om, at vi bare skal kunne klare det hele. Dette kunne gøre det lettere i første ombæring at dele ens følelser med ligesindede. Måske det kunne være relevant for fagpersonerne, at have øget fokus på disse følelser i vejledningssamtalerne og derved bidrage til at fremme en åbenhed om disse følelser. Det kunne også være interessant for fagpersonerne, at spørge mere direkte ind til de reaktioner fra omverden, som personer med hyperakusis oplever, siden det ikke blev omtalt i interviewet med fagpersonerne.

En alternativ forklaring for, at disse tre emner ikke blev omtalt i gruppen af de professionelle behandlere kunne ligge i, at spørgsmålene til deltagerne i de to grupper har haft en lidt forskellig fokus. De professionelle behandlere blev primært bedt om, at fortælle om deres erfaringer, tanker og observationer,

som de havde gjort sig i mødet af mennesker med hyperakusis, frem for at fortælle om deres opfattelse af, hvordan mennesker med hyperakusis oplever lydoverfølsomheden.

En anden interessant overvejelse vedrører, hvilket sprog mennesker med hyperakusis brugte for at tale om deres situation, og hvilke ord de satte på sig selv. Er det hyperakusis, lydfølsomhed eller lydoverfølsomhed? I flere tilfælde rettede respondenterne sig selv fra at sige lydfølsomhed til lydoverfølsomhed. De fleste respondenter havde faktisk mest en tendens til at bruge ordet lydfølsomhed. Inden for en faglig konsensus bliver det foreslået at bruge ordet lydoverfølsomhed for at markere, at flertallet af menneskerne godt kan tolerere bestemte lydniveauer. Det er efter min mening vigtigt, at være opmærksom på denne forskel og lytte til, hvilke ord mennesker med hyperakusis bruger til at beskrive deres egen situation. Med baggrund i den videnskabsteoretiske for forståelse udtrykker dette også en sandhed ud fra den vedkommende persons erfaring.

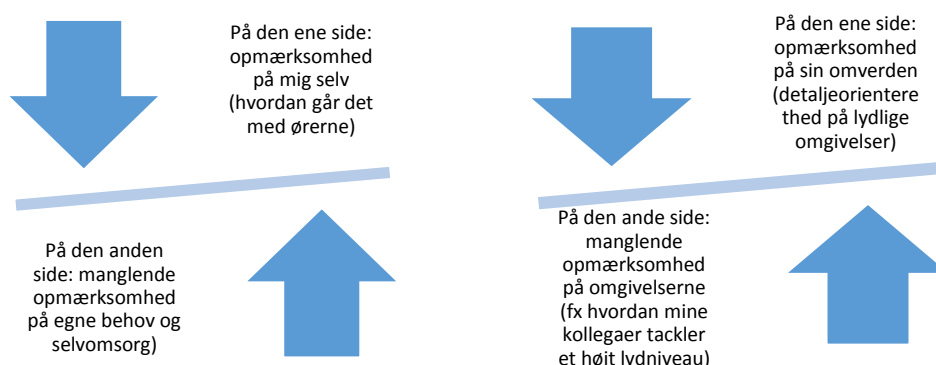
10.1.3. Afsluttende tanker

Alt i alt har der vist sig at være mange fælles temaer, med en forholdsvis stor del af overensstemmelse af de temaer, som deltagerne i begge grupper har talt om.

Det ser ud til, at der overordnet er blevet talt om mange følelsesmæssige temaer, og temaer relateret til kropslige reaktioner på lyd. I forlængelse dertil kunne man diskutere, hvorvidt fokus i behandlingen kunne ligge på temaerne krop og følelser. Hvad angår kroppen, kunne der tales om, hvordan en person reagerer kropsligt på irritation. Der kunne også arbejdes med selve kroppen fx i form af afspænding, kropsholdning og udtryksformer, massage og mindfulness. Vedrørende de forskellige følelser, der kan være knyttet til oplevelsen af hyperakusis, kunne det være interessant, at tale om de følelser, vedkommende oplever, og måske også prøve at forestille sig og øve sig i at reagere på forskellige måder i forskellige situationer - hvad kunne du sige her, hvilke formuleringer kunne være gode at have parate til en situation, hvor du gerne vil kunne sætte ord på egne behov, eller sige fra.

Det er interessant at observere, at det lader til, at hyperakusis også har medført nogle positive aspekter. Deltagerne omtalte den øgede fokus på de gode ting i livet, og de fortalte om, at de nu var nødt til at tage hensyn til sig selv, og træffe beslutninger efter, hvad de havde lyst og kræfter til. Det har vist sig, at det for nogle personer med hyperakusis kan være et tema, at sørge for, at tage hensyn til egne behov og have mere fokus på de gode stunder. Man kunne diskutere, om der i sidste ende kunne ligge en form for gevinst i, at nogle personer med hyperakusis er blevet nødt til at leve livet mere på egne præmisser. For andre personer igen blev der talt om, at et tema var at prøve at slippe noget af kontrollen og tænke over, hvor meget ens egne forestillinger skal styre det, der foregår i omverden. Kontrol og kontroltab blev omtalt som relevante temaer. Det kan diskuteres, på hvilke måder kontrol kunne være et tema, idet der er nogle mennesker med hyperakusis, som kunne tage mere kontrol over egne ønsker og behov, mens andre måske kunne afgive kontrollen et stykke af vejen og lad tingene gå deres egen vej. Det skal dog siges, at mennesker med hyperakusis har meget forskellige baggrunde for lydoverfølsomhed, og det kan være meget forskelligt, hvilke temaer og aspekter, som disse mennesker ville opfatte som vedkommende.

Nogle af de emner, som deltagerne primært i gruppen af de professionelle behandlere omtalte, lader til at være forbundet med hinanden betydningsmæssigt. Deltagerne talte eksempelvis om tendensen til at være for detaljeorienteret, og talte samtidig om den manglende opmærksomhed på, hvordan ens kollegaer tackler et højt lydniveau. Man kunne eventuelt sætte nogle af de forskellige emner, der blev talt om, over for hinanden (figur 5), og diskutere, om disse emner måske reflekterede eller afspejlede forskellige aspekter af samme underliggende emne.



Figur 5 Kontrastering af temaer, der kan være betydningsmæssigt forbundet

Også her er det et vigtigt forbehold, at det er meget svært, at finde en fællesnævner og at sige noget generelt om mennesker med hyperakusis. Dette har deltagerne i begge grupper givet udtryk for. Alle har deres individuelle baggrunde, som skal respekteres. Det kan imidlertid være interessant at diskutere, om der kan være nogle underliggende temaer, som kunne bidrage til forståelsen af hyperakusis.

10.2. Diskussion af metode

10.2.1. Udvælgelsen af deltagere og generalisering

Alle deltagerne i fokusgruppeinterviewet har enten selv henvendt sig eller blev opmuntret til at deltage i interviewet fra medarbejdere på et kommunikationscenter. Derfor antager jeg, at disse deltagere nok har haft mere overskud til at deltage i interviewet sig end andre. Der har været en del mennesker med hyperakusis, der har vist interesse for at deltage i interviewet, men som ikke havde overskud og/eller mulighed for at deltage fysisk. Fokusgruppeinterviewet med personer med hyperakusis ville måske have givet andre resultater, hvis personer med mindre overskud ville have deltaget. Man kan diskutere, om der er en bias i form af selvselektion. Den kan være til stede, når individer selv vælger sig ind i en gruppe. På den anden side er den subjektive oplevelse at være lydoverfølsom måske lige så realistisk som resultater fra en udredning med objektive vurderingsredskaber for hyperakusis (i den omfang, de overhovedet findes). Derfor mener jeg, at interviewet kan gentages med personer, der oplever hyperakusis og hvis baggrund svarer til inklusionskriterierne for at kunne deltage i interviewet (se 8.1.3.).

Jeg fik mundtligt oplyst, at alle deltagere havde god hørelse, og havde således ingen objektive oplysninger om deltagernes hørestatus. Jeg stoler på respondenternes udsagn om, at deres hørelse ikke fejler

noget. En høreprøve ville imidlertid have givet en højere sikkerhed, for at udelukke alternative årsager til lydoverfølsomheden, og dermed have bidraget til at sikre en højere validitet af undersøgelsen.

Undersøgelsens resultater kan ikke i samme grad som i kvantitativ forskning generaliseres ud til andre mennesker med hyperakusis, andre professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, og andre sammenhænge end dem, der blev undersøgt i dette speciale. Det, som datamaterialet viser, er gyldigt for respondenterne der deltog i begge interviews, på det bestemte tidspunkt og sted, som samtalerne fandt sted på. Respondenternes beretninger formidler således oplevelser med og et syn på hyperakusis, der er med til at bidrage til forståelsen af hyperakusis, hvilket også har været formålet med specialet.

10.2.2. Valg af fokusgrupper

Fokusgrupper egner sig bedst for homogene grupper (Johnson & Christensen, 2012). Deltagerne med hyperakusis var homogene på det punkt, at de alle sammen oplevede hyperakusis, og derfor delte en fælles forståelse for, at være lydoverfølsom. På den anden side havde alle deltagere forskellige baggrunde for hyperakusis. Dette kunne have givet en udfordring med, at de to deltagere med hyperakusis efter hovedtraume ville tale ud fra en forståelse, som de andre deltagere ikke kunne være en del af. Jeg synes imidlertid, at alle deltagere har været gode til at inddrage hinanden i samtalerne. Ifølge Johnson & Christensen (2012) er heterogenitet i fokusgrupper forsvarligt, afhængigt af undersøgelsens formål. Formålet med specialet har været at høre om de temaer, som personer med hyperakusis og fagpersonerne oplever, hvorfor jeg synes det er fint at have inviteret personer med forskellige baggrunde for og aspekter af hyperakusis, såsom hovedtraume, overfølsomhed for lavfrekvent lyd og støj og hyperakusis i forbindelse med særlig sensitivitet.

10.2.3. Forskellige metodiske tilgange til interviews

Der var en uoverensstemmelse mellem de forskellige tilgange, jeg havde til interviewet og interviewspørgsmålene. Spørgsmålene til begge grupper var forberedt som en interviewguide, der skulle fungere som rød tråd i interviewene. Som sådan indeholdt interviewguiden alt for mange spørgsmål og burde have været kortere. Dette vedrører både antal spørgsmål og spørgsmålenes detaljeringsgrad. Min faktiske moderation af interviewet afspejlede mit ønske om at være så åben som muligt i interviewet, uden at foregive emner, som folk skulle tale ud fra, men at kunne give deltagerne mulighed for selv at definere samtaleemnerne. Dette resulterede i en tilgang i interviewet, som snarere kan karakteriseres som et uformelt konversationelt interview. I en sådan type interview kan man risikere, at indsamle forskellige informationer fra forskellige deltagere til forskellige emner. For at undgå dette, har jeg forsøgt at opmuntre alle deltagerne til at bidrage til de emner, der blev diskuteret. Den forberedte interviewguide blev inddraget, men snarere brugt som en form for backup, i tilfælde af at deltagerne skulle have svært ved at starte en samtale eller skulle gå i stå undervejs, hvilket ikke var tilfældet. Jeg brugte interviewguiden sideløbende til at være opmærksom på de emner, der blev diskuteret i begge grupper, og supplerede med relevante spørgsmål, hvor det var nødvendigt. Jeg må konkludere, at jeg brugte den oprindelige interviewguide langt mindre konsekvent end det var tiltænkt, og fjernede mig dermed fra min oprindelige metodiske tilgang i

moderationen af interviewet. Dette medførte en markant nedsat mulighed for at gentage interviewet, hvilket jeg vurderer som værende et hovedkritikpunkt i opgavens metodik. Siden jeg gerne ville forstå, hvordan mennesker med hyperakusis oplever lydoverfølsomhed, og hvilke temaer respondenterne i begge grupper vurderer som værende betydningsfulde for mennesker med hyperakusis, ser jeg den inkonsekvente metodiske tilgang til interviewene dog ikke som trussel for opgavens validitet.

10.2.4. Analysen af datamaterialet

Ifølge Steinar Kvale kan der være så mange fortolkninger af kvalitative data, som der er forskere, når man interviewer mennesker (Kvale 1996, i Cohen et al., 2011). For at gøre fortolknings- og analyseprocessen så transparent som muligt, har jeg i metodeafsnittet dokumenteret de skridt, der har ført til den fortolkning af data, som jeg har præsenteret, og gjort rede for, hvilket teoretiske afsæt min analyse af data tager udgangspunkt i. Jeg har tilmed optaget begge interviews i deres fulde længde på bånd og taget afstand fra at transskribere selektivt, men transskriberet hele begge interviews. Herved var det muligt, at gennemføre kodningen systematisk, og at reflektere grundigt over de enkelte skridt i analyseprocessen. Dette har været med til at sikre både reliabiliteten og validiteten af undersøgelsen.

Jeg gennemførte kun ét interview med hver af de to grupper deltagere. Det ville have øget validiteten af undersøgelsens resultater, hvis jeg havde gennemført flere fokusgruppeinterviews med hhv. personer med hyperakusis og professionelle behandlere, da det kan være risikabelt kun at støtte sin analyse på informationer fra en enkel, eller to, fokusgrupper. Jeg har var nødt til at træffe det valg, kun at gennemføre ét fokusgruppeinterview i hver gruppe, da yderligere fokusgruppeinterviews ville have sprængt den tidsmæssige ramme, der har stået til rådighed for specialet.

Endelig influerer min faglige og personlige baggrund og forforståelse på fortolkningen og analysen af data. Når jeg reflekterer over, hvilken rolle begge dele har spillet for udarbejdelsen af specialet, har jeg erfaret, at egne oplevelser kan være et inspirerende og motiverende udgangspunkt for at skrive speciale om et emne, man interesserer sig for. Og det har været en god erfaring. På den anden side har arbejdet på specialet gjort mig opmærksom på, at man skal være meget afklaret om, hvilke processer, der foregår i en selv, og som ikke har noget med sagen eller respondenternes erfaringer at gøre, mens der også kan være personlige ligheder eller aspekter, som kan være del af en fælles oplevelse.

10.2.5. Vægtningen af temaerne

Interviewet var et fokusgruppeinterview, der blev gennemført, for at vide mere om bestemte menneskers oplevelse af fænomenet hyperakusis. Det, at et tema blev omtalt i en bestemt gruppe, siger kun noget om, hvad deltagerne spontant har talt om i de 2 timer, der stod til rådighed, og skal ses med hensyn til, hvordan samtalen i interaktionen har udviklet sig. Det kan derfor ikke konkluderes, at et tema, der ikke blev talt om i en bestemt gruppe, ikke er relevant for deltagerne i gruppen. Nogle af de temaer, der kun blev omtalt i gruppen af professionelle behandlere, kan således sagtens være relevante for deltagerne med hyperakusis. Omvendt kan temaer, der blev taget op af mennesker, der oplever lydoverfølsomhed, også være de professionelle behandlere bevidst, selvom disse ikke spontant tog temaet op i diskussionen.

Jeg har i analyseprocessen forsøgt at vurdere, om der var temaer og emner, der var mere fremtrædende end andre. Dette er sket på baggrund af cirka antal koder til hvert tema. Det store forbehold må være, at det er koderne, som jeg selv har sat på, og dette antal kan naturligvis variere, uden at det nødvendigvis afspejler vigtigheden af emnet for respondenterne. På den anden side er kodningsprocessen transparent, systematisk og blev beskrevet i opgaven, hvorfor jeg vurderer det som forsvarligt for opgavens metode, at foretage en grov vurdering af, hvilke emner der så ud til at fylde mest.

11. Konklusion og perspektivering

11.1. Konklusion

Specialet søgte at besvare spørgsmålet om, hvilke ligheder og forskelle, der måtte være mellem de temaer, som personer med hyperakusis oplever, og de temaer, som professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever.

Analysen af samtalerne i både gruppen af mennesker med hyperakusis og gruppen af de professionelle behandlere viser, at en række temaer er blevet diskuteret og har været fælles i begge grupper, mens der også har været nogle temaer, der kun blev omtalt i henholdsvis den ene eller anden gruppe. De følgende centrale temaer er blevet omtalt af respondenterne i begge grupper, og må antages at være betydningsfulde for forståelsen af hyperakusis:

- Hyperakusis i forbindelse med arbejde, stress og den (økonomiske), ofte usikkert oplevede fremtid
- Krop og smerte
- Lydlige krav i hverdagen, reaktioner på lyd og irritation
- Indvirkning af hyperakusis på familie og sociale relationer
- Normalitet, identitet og accept
- Begge grupper respondenter har også talt om det at finde nye veje og om at være ansvarsfuld for sin egen situation
- Mulige fællestræk og forskelligheder blandt personer med hyperakusis
- Situationer før og nu – om begrænsninger, tab og de gode ting i livet.

Ud over disse centrale emner, der har fyldt meget i samtalen i begge grupper, har følgende temaer ligeledes været fælles emner:

- Kontrol og kontroltab
- Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden,
- Sensitivitet og selvomsorg
- Forståelse.

Følgende to temaer blev omtalt af de professionelle alene:

- Krav fra omverden og krav til sig selv

- Mindfulness.

Følgende tre temaer har vist sig at være betydningsfulde for respondenterne med hyperakusis, og blev omtalt alene i denne gruppe:

- At føle sig alene med hyperakusis
- At opleve nedsat energiniveau og nedsat hukommelse
- At opleve uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden.

I begge fokusgruppeinterviews med henholdsvis personer, der selv oplever hyperakusis og professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, er der blevet omtalt mange forskellige emner og temaer, der er relevante i forståelsen af hyperakusis. Temaerne har haft en stor spændvidde og lader til mest at have fokus på de emotionelle og kropslige reaktioner på lyd og støj. Generelt har der været mange fælles temaer i begge grupper. Enkelte temaer, som primært har at gøre med, hvordan hyperakusis kan berøre mennesker, blev kun omtalt af personer med hyperakusis, mens andre temaer, som handlede mere om at reflektere over sin egen situation, primært blev omtalt af de professionelle behandlere.

På baggrund af begge interviews og analysen af datamaterialet fremsætter jeg følgende hypoteser:

(Hypoteser, der handler om at beskrive, hvilke temaer, som mennesker med hyperakusis oplever, og som de professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever):

- At der eksisterer en række temaer, som både mennesker med hyperakusis og de professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, oplever som værende betydningsfulde for forståelsen af hyperakusis.
- At der kan være temaer, som primært omtales af personer med hyperakusis. Her kan det dreje sig om konkrete oplevelser med hyperakusis, som fx at søge bekræftelse på, at visse lyde kan høres, hos naboen eller ægtefællen; eller erfaringer med uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden.
- At der kan være temaer, der primært omtales af de professionelle behandlere, og som fx kan dreje sig om de krav, man stiller til sig selv.
- At der fra både personer med hyperakusis og de professionelle behandlere, der arbejder vejledende med mennesker med hyperakusis, er en god opmærksomhed på de temaer, der kan berøre oplevelsen og forståelsen af hyperakusis.

(Hypoteser, der handler om vores forståelse af, hvordan mennesker med hyperakusis oplever de karakteristika, der kan være forbundet med lydoverfølsomhed):

- At smerter i kroppen og i øret, og irritation er forbundet med oplevelsen af hyperakusis.
- At angst for, at hørelsen kan tage skade af lyde i omgivelsen, og angst for en usikker fremtid kan være forbundet med oplevelsen af hyperakusis.
- At følelser af at være alene kan være forbundet med at have hyperakusis.

- At personer med hyperakusis kan komme ud for u hensigtsmæssige reaktioner fra omverden, som fx uvidenhed fra fagpersonernes side, manglende forståelse og fordomme.
- At hyperakusis kan indebære en proces af ændring og tilpasning til et nyt liv, en kamp for et nyt selv, hvilket især kan gøre sig gældende for personer, som har fået hyperakusis i forbindelse med en ulykke. Men at denne proces af ændring og erkendelse også kan være relevant for personer, der altid har haft hyperakusis, og fx indebære at forstå og forholde sig til det at have hyperakusis og at tage (i højere grad) hensyn til sig selv.
- At det at have hyperakusis kan have større konsekvenser for det sociale liv og deltagelse i fx familieaktiviteter.

(Hypoteser, der vedrører at bidrage med ny viden):

- At der blandt mennesker med hyperakusis er en del kvinder, men også mænd.
- At der blandt kvinderne kan være særligt sensitive mennesker, men også kvinder med et travlt arbejdsliv og mange bolde i luften.
- At der blandt mænd kan være personer, der oplever det som vanskeligt at efterkomme forsørgerrollen og ikke kan være i arbejde, men også veteraner, mænd i ledelsesfunktioner og med et højt stressniveau.
- At kvinder reagerer anderledes på hyperakusis og irritation end mænd, idet kvinder kan have en tendens til hurtigere at søge hjælp, mens mændene selv prøver at finde løsninger.
- At der blandt mennesker med hyperakusis ofte kan være personer, der arbejder i støjfyldte omgivelser, som fx pædagoger, SFO-pædagoger, lærere, håndværkere.
- At nogle af disse personer med hyperakusis viser en helt naturlig reaktion på alt for høje støjniveauer.
- At andre personer med hyperakusis kan stille høje krav til sig selv, og kan have en tendens til at synes at skulle træffe det perfekte valg mellem fx arbejde og familie.
- At mennesker med hyperakusis har forskellige baggrunde for at være lydoverfølsomme.
- At der for nogle mennesker med hyperakusis kan ligge en hjælp i at tage vare på sig selv og vise omsorg for sig selv. Dette kan også betyde, at være opmærksom på, hvordan man selv reagerer (kropsligt) ved irritation, tage de første tegn på irritation alvorligt og prøve at gøre noget ved det.
- At det at dele sine erfaringer med hyperakusis med andre og forsøge at forklare sig til andre, kan bidrage til at finde og skabe en forståelse for sin egen situation. Denne forståelse kan være med til at åbne op for en medfølelse, indlevelse og forsoning med sine egne tendenser.

Hypoteserne er blevet fremsat på baggrund af analysen af empirien, og har tilmed udvidet den forforståelse af hyperakusis, jeg havde inden jeg begyndte at arbejde på specialet. Nogle af de antagelser, jeg havde, inden jeg begyndte på specialet, er blevet bekræftet, fx at særlig sensitivitet kan hænge sammen med hyperakusis, mens andre antagelser, som fx at det primært er kvinder, der er lydoverfølsomme, er blevet revideret.

11.1.1. Konklusion per emne

I det følgende skal en kort konklusion per emne præsenteres, for at lette en hurtig orientering om de vigtigste resultater vedrørende hvert emne.

Nummer	Underemnerne	Konklusion
1	Arbejdssituation og fremtid	For de respondenter med hyperakusis, der har været udsat for en ulykke, har et meget travlt arbejdsliv fyldt meget førhen. Efter ulykken er tanker om det tabte arbejde og den dermed forbundne økonomiske usikkerhed og fremtid centrale. Andre deltagere har oplevet en hjælpeløshed ved at føle sig i venteposition i nogle år, uden at kunne få hjælp til at komme videre i livet. Fagpersonernes oplevelse er, at arbejdslivet for nogle personer med hyperakusis kan være forbundet med voldsom stress og pres.
2	Stress	Stress er et tema, der fylder en del i begge grupper, og omtales i forskellige sammenhænge. Forskellige udfordringer, fx på arbejde, kan give stress, men stress betyder også en del for, hvordan hyperakusis og tinnitus opleves, for en persons irritationsniveau, og for, hvor god man er til at se sine egne handlemuligheder.
3	Krav fra omverden og krav til sig selv	Respondenterne i faggruppen deler den oplevelse, at nogle af de personer med hyperakusis kan have et ønske om at slå til mange steder, hvilket kan være forbundet med at stille høje krav til sig selv. Ønsket om at skulle træffe de rigtige beslutninger i livet kan vanskeliggøre, at rumme det ubehag, der kan opstå ved ikke at kunne beslutte sig/ begge sider af en sag. Respondenterne taler om, at høje krav kan indgå i forstærkningen af hyperakusis og tinnitus.
4	Lydlige krav	Fagpersonerne omtaler den høje lydlige stimulering, vi møder i vores hverdag, og spekulerer over, hvorvidt det har en betydning for det øgede antal mennesker, der søger hjælp for lydoverfølsomhed. At kunne mærke og give udtryk for sine grænser i et udfordrende lyd- og støjniveau, er et tema.
5 6	Reaktioner på lyd Irritation	Deltagerne med hyperakusis fortæller om, hvordan de bliver påvirket af lyde, og omtaler primært ubehag, frustration og irritation. Irritation er også et emne for fagpersonerne, der kan genkende, at irritation kan bygge sig op i mange lag, hvilket gør det nødvendigt at skelne årsager til den irritation fra den egentlige lydoverfølsomhed.
7	Smerte, irritation og andre reaktioner af kroppen	Smerte og en ekstrem overfølsomhed for især lyd er et tema hos de fleste respondenter med hyperakusis. Fagpersonerne omtaler kropslig uro og rastløshed, og taler om sammenhængen mellem irritation og kropslige reaktioner.
8	Yderligere diagnoser og tinnitus	Tinnitus og yderligere diagnoser som fx piskesmæld omtales, og deltagerne fortællinger om søvn viser, at søvnkvaliteten kan være skiftende, men har/er ikke tilfredsstillende for nogle af personerne med hyperakusis.
9	Søvn	
10	Hukommelse og energi	Deltagerne med hyperakusis fortæller, at de kan have svært ved at bevare fokus og overblikket i både hverdagssituationer og til sociale sammenkomster, og at et nedsat energiniveau og hukommelsesvanskeligheder primært er de konsekvenser, som de respondenter, der har været udsat for en ulykke, oplever nu. Dog kan også de to respondenter, der altid har haft hyperakusis, nikke genkendende til de udfordringer, der ligger i at skulle forholde sig til mange mennesker, og det at have mindre overskud i hverdagen.
11	Kontrol	Kontrol og kontroltab opleves af de professionelle behandlere som væsentligt tema i mange samtaler.

12	Socialt samvær	For respondenterne med hyperakusis er det centralt, at socialt samvær opleves som anstrengende og energikrævende. For nogle af respondenterne har det mindre overskud i sociale sammenhænge betydet en mindre omgangskreds.
13	Familie	For nogle af deltagerne har sygdom fyldt meget i familien, og fagpersonerne beretter om skam og sorg over at skulle sige fra. Hensyntagen til den lydoverfølsomme i familien og dens konsekvenser omtales også som tema.
14	Forståelse af egen situation	Personer med hyperakusis fortæller, hvor svært det kan være at sætte ord på sin egen situation, men at det også kan skabe en større forståelse.
15	Forklare sig til omverden	Det samme gælder det at forklare sig til andre mennesker, hvilket også kan være en udfordring, men kan være en vej til forståelse af sin egen og andres situation. Fagpersonerne understreger, at en bedre forståelse af egen situation kan bane vejen til at være mere medfølelse og forstående over for sig selv.
16	Alene med hyperakusis	Deltagerne med hyperakusis giver udtryk for, at de har følt sig alene med deres udfordringer med lydoverfølsomhed og tinnitus, og ikke følt de har kunnet dele deres erfaringer med særligt mange mennesker, der mødte dem med forståelse og viden på området.
17	Hensigtsmæssige reaktioner fra omverden	Nogle af respondenterne med hyperakusis fremhæver her især den hjælp og de konkrete værktøjer, de har fået fra smerteklinikken, men værdsætter også støtten fra ægtefællen. Det at kunne dele sine erfaringer med andre mennesker i en lignende situation, blev oplevet som meget positivt. De professionelle behandlere fremhæver især vigtigheden af et tværfagligt samarbejde.
18	Uhensigtsmæssige reaktioner fra omverden	Respondenterne med hyperakusis oplever, at det er svært at komme igennem i systemet og få den rigtige diagnose. Det gælder både for Marie, men også for Thea, der først efter den 5. besøg hos en neurolog fik stillet en diagnose/den rigtige diagnose. Respondenterne føler sig primært misforstået og ikke set, og oplever at ikke blive taget alvorligt både fra de professionelle side, som fx læger, men også fra personer i deres omgangskreds.
19	Normalitet	Respondenterne med hyperakusis reflekterer over, hvad normalitet egentlig er, og at man ikke skal lægge bånd på sig selv i et forsøg på at være "normal".
20	Identitet	Nogle af personerne med hyperakusis omtaler det tab af identitet, som de har lidt i forbindelse med at have mistet deres arbejde, og behovet for at genopdage sig selv. Der bliver udtrykt frustrationen over, at det offentlige syn på en person, fx fra læger, oftest er så problemfokuseret. Fagpersonerne ser en udfordring i, at for nogle personer med hyperakusis selve lydoverfølsomheden også kan blive til en identitet.
21	Accept	Accept af sin svære situation er et væsentligt tema i begge grupper, mest for respondenterne i faggruppen. Her bliver der talt om, hvor vigtigt det er at arbejde med, at vi ikke er i stand til at kontrollere vores ubehag ved at kæmpe imod den.
22	Sensitivitet og særlig opmærksomhed	Fagpersonerne taler om, at den særlige sensitivitet kan være et træk hos en person, eller også opstået efter voldsomme begivenheder, som fx tortur. Særlig sensitivitet bliver diskuteret som et nyt sprog om følsomhed og i forståelsen af svaghed, som også kan udgøre en form for identitet. Fagpersonerne lægger mærke til en særlig opmærksomhed både for sig selv og sine ører, men også for at analysere sin lydlige omverden, samtidig med, at nogle personer med hyperakusis slet ikke er opmærksom på, hvordan andre har det i samme situation.

23	Selvomsorg	Omsorg for sig selv bliver omtalt som at kende sine behov og få formidlet dem til omverden. Dette er forbundet med at tage ansvar for sig selv, som omtales som et centralt emne i gruppen af fagpersoner. Omsorg for sig selv kan også føre til en forsoning med det ting man har svært ved, som fx tolerere mange eller høje lyde. Omsorg for sig selv kan man give sig selv i form af en medfølelse holdning til sig selv, og se og forstå sig selv og sin adfærd i sammenhængen.
24	Ansvarsfuldhed og løsningsmuligheder	Det at kunne træde et skridt tilbage og se på, hvad det er, der gør, man bliver irriteret, og prøve at ændre det, omtales i begge grupper, og er et centralt emne.
25	Mindfulness	De professionelle behandlere taler om, at tanker og bekymringer kan fylde en del hos personer med hyperakusis, hvilket kan sky for at være til stede i selve oplevelsen eller processen. De professionelle behandlere taler om, hvor svært det kan være at acceptere det ubehag man befinder sig i og at koncentrere sig på at nyde konkrete oplevelser, frem for at tænke for meget i fremtid.
26	Vilje og udholdenhed	Deltagerne med hyperakusis fortæller om deres vilje og udholdenhed for at finde løsninger og gå deres egen vej. Fagpersonerne udtrykker dog også deres frustrationer over, at nogle personer med hyperakusis forbliver passive til trods for løsningsforslag.
27	Mulige fællestræk	Det lader umiddelbart til at være svært, at udpege nogle direkte fællestræk blandt personer med hyperakusis. Mens nogle deltagere med hyperakusis har lagt mærke til, at mindre overskud (efter ulykken) og store stillinger (før ulykken) har været fælles, kan andre ikke se fællestræk. For fagpersonernes vedkommende er svaret heller ikke helt entydigt: mens der ingen fællesnævner ses i forhold til aktivitetsniveau og arbejdslivet, anses den udfordring at skulle tage vare på sig selv, og vise omsorg for sig selv, som et kendetegnende element i succesrige samtaler med mennesker med hyperakusis. Angsten for, at al lyd er skadelig, bliver nævnt som et andet muligt fællestræk.
28	Forskelligheder mellem mænd og kvinder i deres reaktion på lydoverfølsomhed	Ud fra faggruppens erfaringer er det både mænd og kvinder, der har hyperakusis og søger hjælp for det, selvom mændene typisk går i længere tid med det. Det er oftest personer, der arbejder i støjfyldte omgivelser, som fx pædagoger, SFO-pædagoger, lærere, håndværkere, der kommer med hyperakusis, og kan være forbundet med det at stille høje krav til sig selv. Personerne i begge interviewgrupper konkluderer, at mennesker med hyperakusis er forskellige typer, har mange forskellige baggrunde og forskellige problematikker.
29	Før og nu – begrænsninger og det gode i livet	Tab er et tema i begge grupper – tab af det liv, som de personer, der har været udsat for en ulykke, oplever tydeligst. Men også de personer, der altid har haft hyperakusis, oplever begrænsninger i deres nuværende situation. I den lange og svære proces at forstå og acceptere sin situation og de begrænsninger og forandringer, den har ført med sig, kan blikket også rette sig mod de gode ting i livet, og åbne for følelser som nydelse og taknemmelighed.

11.2. Perspektivering

Det helt overordnede formål med opgaven har været, at skabe en større forståelse for hyperakusis, hvordan den opleves og hvilke temaer der gør sig gældende om hyperakusis – set fra de menneskers perspektiv, der selv har hyperakusis, og de professionelle behandlers synspunkt. Derfor håber jeg, at jeg med mit speciale kan bidrage til vidensformidling og vidensdeling på tværs af interesserede mennesker, og inspirere til at lytte

til hinanden og lære af hinanden, således at mennesker med hyperakusis får bedre muligheder for selv at kunne forstå deres situation, men også bliver bedre forstået og føler sig set af de faggrupper, der arbejder med personer med hyperakusis. Mit ønske er derudover at kunne bidrage til, at frustrationer over talrige besøg hos læger og neurologer, uden at få den rigtige diagnose, ville kunne begrænses for personer, der har hyperakusis.

Specialets resultater peger bl.a. på, at mennesker, der oplever hyperakusis, kan have gavn af, at dele deres tanker og overvejelser med andre og prøve at sætte ord på det, de oplever. Derfor er det efter min mening essentielt at bidrage med viden om hyperakusis, og skabe muligheder for at mennesker med hyperakusis kan dele deres erfaringer, som det for tiden er tilfældet via bl.a. de sociale medier og tilbud som rådgivningsaftener om blandt andet hyperakusis og tinnitus.

Specialet kan derudover give anledning til en række interessante udgangspunkter for yderligere forskning. Oplevelsen af kronisk smerte og mulige ligheder til hyperakusis kunne være spændende at undersøge. Forskning omkring hyperakusis og irritation kunne være interessant, hvor spørgsmål om, hvad irritation er og hvordan det er relateret til hyperakusis, kunne belyses nærmere. Yderligere forskning kunne med fordel også dreje sig om hyperakusis, stress og coping, og kunne belyse hyperakusis på baggrund af teorier om sorg og krise. Især i tilfælde, hvor hyperakusis er opstået efter en ulykke, indebærer hverdagen mange grundlæggende forandringer. Forskning kunne med fordel tage udgangspunkt i de svenske studier af L. Hallberg et al. (2005) og U. Trulsson et al. (2003) og gennemføre et tilsvarende studie i dansk sammenhæng. Forskning i sammenhængen mellem hyperakusis og nedsat energi og overskud i hverdagen, kunne være af interesse. En undersøgelse om de psykologiske faktorer ved Ménière's sygdom af Soly Erlandsson (Erlandsson et al., 1996) viser, at visse temaer som fx højt ambitionsniveau (i arbejdslivet) og vanskeligheder at kommunikere egne behov har været relevante for mennesker med Ménière. Personlig kommunikation med forskeren (21/5/14 XI. Tinnituskonference Berlin) har tydet på, at tendensen til at prioritere andre menneskers behov frem for sine egne behov også kan gøre sig gældende for mennesker med tinnitus. Analysen af datamaterialet til specialet har beskrevet "selvomsorg" som et tema for mennesker med hyperakusis. Der er således noget, der tyder på, at nogle af de temaer vedrørende oplevelsen af hyperakusis kunne ligne nogle af de temaer, der blev beskrevet for mennesker med Ménière og/eller tinnitus. Fremtidig forskning om, hvorvidt der kunne være tale om lignende temaerne på tværs af andre audiologiske symptomer, som eksempelvis Ménière og tinnitus, kunne være af særlig interesse. Endelig kunne noget af viden fra specialet indgå i fremtidig kvantitativ forskning, fx spørgeskemaer. Baguley og Andersson udpeger for eksempel mindre tilfredsstillende emotionelle aspekter om hyperakusis i et bestemt spørgeskema (Baguley & Andersson, 2007).

Den viden, som er blevet skabt i specialet, er tiltænkt personer med hyperakusis. Jeg håber, at den kan bruges til at spejle egne erfaringer i de andre menneskers, hvilket jeg håber kan bidrage til en følelse af bedre at kunne forstå sin egen situation. Samtidig giver den mulighed for mennesker med lydoverfølsomhed at se på, hvilke temaer de professionelle behandlere har lagt mærke til i deres daglige samtaler med mennesker med hyperakusis, hvilket måske også kan bidrage til en udvidet forståelse af ens situation. De professionelle behandlere, der arbejder med mennesker med hyperakusis, måtte bruge den viden til at fordybe sig yderligere

i bestemte aspekter af, hvordan det kan opleves, at leve med hyperakusis. Endelig skal med dette speciale skabes forudsætninger for, at viden om de temaer, der opleves af mennesker med hyperakusis og af de professionelle behandlere, kan bæres videre og måske kan danne udgangspunkt for fremtidige forskningsprojekter.

12. Litteratur

- Anari, M., Axelsson, A., Eliasson, A. & Magnusson, L. (1998). Hypersensitivity to sound: Questionnaire data, audiometry and classification. *Scandinavian Journal of Audiology*, 28, 219–30.
- Andersson, G., Vretblad, P., Larsen, H. C. & Lyttken, S. L. (2001). Longitudinal follow-up of tinnitus complaints. *Archives of Otolaryngology, Head and Neck Surgery*, 127, 175-179.
- Andersson, G., Lindvall, N., Hursti, T. & Carlbring, P. (2002). Hypersensitivity to sound (hyperacusis). A prevalence study conducted via the Internet and post. *International Journal of Audiology*, 41, 454-554.
- Ankersborg, V. (2011). *Specialeprocessen*. Frederiksberg, Samfundslitteratur.
- Armony, J. L. & LeDoux, J. (2010). Emotional responses to auditory stimuli. *The Oxford handbook of auditory science*, Volume 2, *The auditory brain* (red. Rees, A. & Palmer, A.). Oxford. Oxford University Press.
- Aron, E. N. (2011). *Særligt sensitive mennesker*. København. Borgen.
- Baguley, D. (2003). Hyperacusis. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 582-585.
- Baguley, D. & Andersson, G. (2007). *Hyperacusis*. San Diego, Plural Publishing.
- Baguley, D., Andersson, G., McFerran, D. & McKenna, L. (2013). *Tinnitus. A Multidisciplinary Approach*. Chichester, West Sussex, UK. Wiley-Blackwell.
- Baguley, D. & McFerran, D. (2011). Hyperacusis and Disorders of Loudness Perception. In: Møller, A., Langguth, B., De Ridder, D. & Kleinjung, T. (red., 2011). *Textbook of Tinnitus*. New York. Springer.
- Bjarkam, C. R. (2009). *Neuroanatomi*. København, Munksgaard.
- Blaesing, L. & Kroener-Herwig, B. (2012). Self-reported and behavioral sound avoidance in tinnitus and hyperacusis subjects, and association with anxiety ratings. *International Journal of Audiology*, 51, 611-617.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2011). *Research Methods in Education*. Abingdon, Oxon & New York, Routledge.

- Edelstein, M., Brang, D., Rouw, R. & Ramachandran, V. S. (2013). Misophonia: physiological investigations and case descriptions. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 1-11 (296).
- Erlandsson, S. I., Eriksson-Mangold, M. & Wiberg, A. (1996). Ménière's Disease: Trauma, Distress and Adaption Studied Through Focus Interview Analyses. *Journal of Scandinavian Audiology*, 25(43), 45-56.
- Fioretti, A. B., Fusetti, M., Eibenstein, A. (2013). Association between sleep disorders, hyperacusis and tinnitus: Evaluation with tinnitus questionnaires. *Noise & Health*, 15(63), 91-95.
- Formby, C., Sherlock, L. P. & Gold, S. L. (2003). Adaptive plasticity of loudness induced by chronic attenuation and enhancement of the acoustic background. *Journal of the Acoustical Society of America*, 114, 55-58.
- Frederikson, M. & Furmark, T. (2003). Amygdaloid regional cerebral blood flow and subjective fear during symptom provocation in anxiety disorders. *Annals of the New York Academy of Science*, 985, 341-347.
- Gadamer, H. G. (1960). *Wahrheit und Methode*. Tübingen. Mohr.
- Gade, A., Gerlach, C., Starrfelt, R. & Møller Pedersen, P. (2010). *Klinisk neuropsykologi*. København, Frydenlund.
- Goebel, G. & Floetzing, U. (2008). Pilot study to evaluate psychiatric co-morbidity in tinnitus patients with and without hyperacusis. *Audiological Medicine*, 6, 78-84.
- Goretzki, G. (1996). *Physik und Strahlenkunde für Krankenpflegeberufe*. München. Urban & Schwarzenberg.
- Halkier, B. (2009). *Fokusgrupper*. Frederiksberg, Samfundslitteratur.
- Hallberg, L., Hallberg, U., Johannson, M., Jansson, G. & Wiberg, A. (2005). Daily living with hyperacusis due to head injury 1 year after a treatment programme at the hearing clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 410-418.
- Holt, N., Bremner, A., Sutherland, E., Vliek, M., Passer, M. & Smith, R. (2012). *Psychology: The Science of Mind and Behaviour*. New York. McGraw-Hill Higher Education.

- Jastreboff, P. J. (2000). Tinnitus habituation therapy (THT) and tinnitus retraining therapy (TRT). In: Tinnitus handbook (red. Tyler, R. S.). San Diego. Singular, Thomson Learning.
- Jastreboff, P. J. & Hazell, J. (2004). *Tinnitus retraining therapy*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Jastreboff, P. J. & Jastreboff, M. M. (2003). Tinnitus retraining treatment for patients with tinnitus and decreased sound tolerance. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 36, 321-336.
- Johnson, B. & Christensen, L. (2012). *Educational Research*. Thousand Oaks, California. SAGE Publications.
- Jüris, L. (2013). Hyperacusis: Clinical Studies and Effect of Cognitive Behaviour Therapy. Uppsala Universitet. *Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine* 934.
- Jüris, L., Ekselius, L., Andersson, G. & Larsen, H. C. (2013). The Hyperacusis Questionnaire, loudness discomfort levels, and the Hospital Anxiety and Depression Scale: A cross-sectional study. *Hearing, Balance and Communication*, 11, 72-79, svarende til paper I.
- Jüris, L., Andersson, G., Larsen, H. C. & Ekselius, L. (2014). Cognitive behaviour therapy for hyperacusis: A randomized controlled trial. *Journal of Behaviour Research and Therapy*, 54, 30-37 (svarende til paper III).
- Katzenell, U. & Segal, S. (2001). Hyperacusis: Review and Clinical Guidelines. *Otology & Neurotology*, 22, 321-327.
- Khalfa, S., Dubal, S., Veillet, E., Perez-Diaz, F., Jouvent, R. & Collet, L. (2002). Psychometric Normalization of a Hyperacusis Questionnaire. *ORL*, 64, 436-442.
- Kjørup, S. (2003). *Menneskevidenskaberne*. Frederiksberg, Roskilde Universitetsforlag.
- Knipper, M., Van Dijk, P., Nunes, I. Rüttiger, L. & Zimmermann, U. (2013). Advances in the neurobiology of hearing disorders: Recent developments regarding the basis of tinnitus and hyperacusis. *Progress in Neurobiology*, 111, 17-33.
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2009). *Focus groups*. Thousand Oaks, California. SAGE Publications.
- Kvale, S. (1996). *Interview*. København, Gyldendal Akademisk Forlag.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. F. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York. Springer Publishing Company.
- Lund, S. P., Kristiansen, J. m.fl. (2006). Støj fra menneskelig aktivitet. Arbejdsmiljøinstituttet, København.
- Mason, A. N. (2013). Education and Training Background of Audiologists in the Diagnosis and Treatment of Hyperacusis. The Ohio State University, *Capstone*.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Design*. Thousand Oaks, California. SAGE Publications.
- McKenna, L., Baguley, D. & McFerran, D. (2010). *Living with Tinnitus and Hyperacusis*. London. Sheldon Press.
- McKenna, L. & Love, J. (2011). Mindfulness based cognitive therapy for tinnitus; preliminary results. In *10th International Tinnitus Seminar*, Florianopolis, Brasilien.
- Meineche-Schmidt, V. (2010). Integreret bio-psyko-social diagnostik I. *Månedsskrift for praktiserende læger*, 88, 793-800.
- Møberg, S. (2010). *Er du også særligt sensitiv?* København, Møbergs Forlag.
- Møller, A. (2014). The painful lesson of tinnitus. Conferencepaper. XI. Tinnituskonference Berlin, 2014.
- Møller, H. & Lydolf, M. (2002). A questionnaire survey of complaints of infrasound and low-frequency noise. *Journal of Low Frequency Noise, Vibration and Active Control*, 21(2), 53-64.
- Neff, K. (2003). Self-Compassion: An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Self and Identity*, 2, 85-101.
- Neff, K., Kirkpatrick, K. L. & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality* 41, 139–154.
- Nemholt, S. (2013). Slides til undervisning i ”Pædagogisk Audiologi” på Københavns Universitet.
- Nemholt, S. S., Schmidt, J. H., Wedderkopp, N. & Baguley, D. (forventes afsluttet marts 2015). The prevalence of tinnitus and/or hyperacusis in children and adolescents: study protocol for a systematic review. University of York, Centre for Reviews and Dissemination.

Orientering fra Miljøstyrelsen, (1997). Lavfrekvent støj, infralyd og vibrationer i eksternt miljø. Nr. 9.

Pedersen, N. R. (2005). Kort indføring i akustiske grundbegreber. Noter til undervisningen i Talens akustik” på Københavns Universitet.

Perlman, H. B. (1938). Hyperacusis. *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology*, 47, 947-953.

Salkovskis, P. M., Clark, D. M., Hackman, A., Wells, A. & Gelder, M. G. (1999). An experimental investigation of the role of safety-seeking behaviours in the maintainance of panic disorder with agoraphobia. *Journal of Behaviour Research and Therapy*, 37, 559-574.

Salt, A. N. & Hullar, T. E. (2010). Responses of the ear to low frequency sounds, infrasound and wind turbines. *Hearing Research*, 268, 12-21.

Silberstein, S. D. (1995). Migraine symptoms: results of a survey of self-reported migraineurs. *Headache*, 35, 387-396.

Song J., De Ridder, D., Weisz, N., Schlee, W., Van de Heyning, P. & Vanneste, S. (2014). Hyperacusis-associated pathological resting-state brain oscillations in the tinnitus brain: a hyperresponsiveness network with paradoxically inactive auditory cortex. *Journal of Brain Structure and Function*, 219, 1113–1128.

Stach, B. A. (2010). *Clinical Audiology: An Introduction*. New York, Delmar.

Tjørnhøj-Thomsen, T. & Whyte, S. (2007). Feltarbejde og deltagerobservation. I: Vallgård, S. & Koch, L. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København. Munksgaard.

Trulsson, U., Johansson, M., Jansson, G., Wiberg, A. & Hallberg, L. (2003). Struggling for a New Self: In-depth Interviews with 21 Patients with Hyperacusis after an Acute Head Trauma. *Journal of Health Psychology*, 8(4), 403-412.

Vernon, J. A. (1987). Pathophysiology of tinnitus: a special case – hyperacusis and a proposed treatment. *American Journal of Otology*, 8, 201-202.

Weinstein, N. D. (1978). Individual Differences in Reactions to Noise: A Longitudinal Study in a College Dormitory. *Journal of Applied Psychology*, 63(4), 458-466.

Andet

Feltnotater fra observation af samtaler med hyperakusis på et kommunikationscenter, 3/4 2014.

XI. International Tinnitus Seminar, Berlin, 21.-24. maj 2014.

Hjemmesider

Arbejdstilsynet: <http://arbejdstilsynet.dk/da/arbejdsmiljoemner/stoj.aspx>

Miljøstyrelsen: <http://mst.dk/virksomhed-myndighed/stoej/faq-stoej/>¹⁴

Begge sider har været aktive senest 05/10 2014.

¹⁴ Miljøministeriets hjemmeside