

# Livskvalitet med lyd



**Hjelp til selvhjelp -  
Mestring av tinnitus og nedsatt lydtoleranse**

**Molde Sjukehus  
2016**

## Bakgrunn

Tinnitus, eller øresus på folkemunne, er definert som en «unormal sterk reaksjon på lyder som oppstår i hørselssystemet», mens nedsatt lydtoleranse defineres som en «unormal sterk reaksjon på hverdagslyder» (Jastreboff og Hazell, 2004). Tinnitus beskrives ofte som oppfattelsen av en lyd som ikke kommer fra en ytre kilde, mens ved nedsatt lydtoleranse (noen bruker begrepet lydoverfølsomhet eller lydømfintlighet) oppfattes vanlige lyder i omgivelsene som ukomfortable. Personer som rammes av tinnitus og/eller nedsatt lydtoleranse er ofte sterkt hemmet i sin hverdag. De blir engstelige og kan ofte føle skyld for selvpåført skade. De er også preget av mye unngåelsesatferd eller at de isolerer seg for å unngå lydene. Plagene knyttes til opplevelsen av selve lyden eller smerten man opplever i forbindelse med lyden. Det kan arte seg som irritasjon over lyden, sinne, engstelse, frykt, konsentrasjonsproblemer, søvnproblemer eller depresjon, med andre ord medfører plagene sterkt redusert livskvalitet. Etter hvert som de kroppslige og tankemessige reaksjonene får utvikle seg kommer den plagede raskt inn i en ond sirkel hvor plagene tar overhånd og styrer livet.

Nedsatt lydtoleranse kan forekomme hos alle mennesker og trenger ikke følges av et hørselstap. Det kan oppstå plutselig eller komme gradvis. Nevrolog Pawell J. Jastreboff og psykolog Jonathan Hazell (2003) erfarte tidlig at man ikke kunne ignorere nedsatt lydtoleranse (NLT) og hørselstap ved tinnitusrehabilitering. 2 % av befolkningen har nedsatt lydtoleranse av ulik grad og 40 % av personer med tinnitus er også plaget av nedsatt lydtoleranse (Jastreboff og Hazell, 2003). Folk i alle aldre kan rammes av dette, med eller uten hørselstap eller tinnitus, og personer som jobber i støy- eller musikkrelaterte yrker viser seg å være mer utsatt. Personer som rammes av dette opplever bl.a. problemer med konsentrasjonen, redusert arbeidsevne og evt. ender opp med sykmelding.

Molde Sjukehus sitt rehabiliteringstilbud for denne gruppen pasienter består i dag av gruppeundervisning kombinert med individuell oppfølging og audiologisk rådgivning. Se eget vedlegg over innhold. Gruppeundervisningen ledes av øre-nese-halslege Dag Sunde i samarbeid med psykologspesialist Steinar Sunde. Den individuelle rådgivningen for tinnitusplagede utføres av alle audiografene ved hørselssentralen, mens den individuelle rådgivningen for personer plaget med nedsatt lydtoleranse ledes og utføres av audiograf Siri Merete Bergseth. Vi startet med rehabiliteringstilbud for personer med nedsatt lydtoleranse, eller med tinnitus og nedsatt lydtoleranse, i mars 2014. Erfaringene har så langt vært gode og viktigheten av tilbudet gjenspeiles i at vi nå mottar henvisninger fra hele landet. Personer blir henvist til oss fra øre-nese-halsklinikker (både private og offentlige) fra hele landet. Noen kommer også direkte fra fastlege eller andre instanser som bedriftshelsetjenester, privatsykehus, BUP mm.

Rehabiliteringen er en læringsprosess og et vellykket resultat avhenger av at kunnskapsforståelse og aktiv trening på gitte oppgaver utfyller hverandre og aktiverer rehabilitantens egne ressurser på veien mot selvhjulpenhet. Mestringsopplevelse må utvikles på rehabilitantens egne premisser og ha tilstrekkelig intensitet og varighet. Vår erfaring er at stadig repetisjon av forståelsesmodellen og verktøyet rehabilitantene får i form av kunnskap og konkrete oppgaver er viktig. Hjemme kan det bli tungt å gå gjennom et langt forelesningsnotat og noen oppkopierte ark med oppgaver.

Det er behov for å samle informasjonen kortfattet og forståelig, samt beskrive treningsoppgavene så presise og enkle som mulig. Når alt er samlet og presentert i en hyggelig og lettfattelig håndbok, kan det bidra til å øke motivasjonen for å komme i gang. Vi ønsker å lage boken på en slik måte at den individualiseres. Vi ser for oss en bok med grunnleggende kunnskap og forståelsesramme, noe som blir likt for alle, og konkrete oppgaver som anbefales å gjøre. Videre skal boken kunne individualisere til hver enkelt rehabilitant. Dette kan gjøres ved at det settes inn plastlommer hvor vi kan sette inn kort eller ark med beskrivelse av de oppgaver som er spesielt beregnet for hver enkelt. Kortene med oppgavene er forhåndslagt og legges inn i boken basert på rehabilitantenes behov. Det skal også være plass for rehabilitantene til å notere egne kommentarer eller tanker, og det vil være henvisninger til kunnskapskilder/nettsteder vi kan anbefale å hente informasjon fra.

## Mål for prosjektet

Prosjektet skal lage en håndbok som skal fungere som et verktøy for å få bedre utbytte av rehabiliteringstilbudet vi har innen tinnitus og nedsatt lydtoleranse. Håndboken er ment som en hjelp til selvhjelpsbok og et motivasjonsverktøy for å komme i gang med rehabiliteringen. Håndboken vil være et oppslagsverk for kunnskap som er nødvendig for å forstå prinsippene for rehabilitering, samt inneholde konkrete oppgaver som er nødvendig å gjennomføre for å oppnå mestring og dermed også økt livskvalitet. Håndboken skal kunne individualiseres slik at hver enkelt bruker skal stole på at informasjonen og verktøyet er tilrettelagt for dem selv og deres situasjon. Målet er at bruk av denne håndboken vil gjøre det enklere å trene i hjemmesituasjonen, fremme mestring og gi økt effekt av rehabiliteringen.

## Målgruppe

Rehabiliteranter med nedsatt lydtoleranse eller tinnitus i kombinasjon med nedsatt lydtoleranse.

I 2014 er det ved Molde Sjukehus registrert ca. 1200 pasienter med diagnosen tinnitus og eller nedsatt lydtoleranse. Av disse deltok ca. 300 personer på tinnituseseminar i samme tidsperiode. En slik håndbok vil være nyttig for alle uavhengig om de gjennomfører et kortvarig eller langvarig rehabiliteringsløp. Vi anslår derfor at håndboken vil benyttes til mellom 1000 og 1500 rehabiliteranter i 2016, og på årlig basis i fremtiden.

Målgruppen består hovedsakelig av personer over 18 år henvist til Molde Sjukehus på grunn av nedsatt lydtoleranse, tinnitus eller kombinert tinnitusplage og nedsatt lydtoleranse. Prosjektdeltagerne må evne å delta i et strukturert rehabiliteringsopplegg og må ha norsk språkforståelse.

## Prosjektets organisering

Prosjektleder 10 %:	Siri Merete Bergseth, cand.san /audiograf og tinnitusterapeut
Prosjektmedarbeider 10 %:	Dag Sunde, ØNH-lege Molde Sjukehus, skolert innen tinnitus- og NLT-behandling
Styringsgruppe:	Cand.san og Audiograf, Siri M. Bergseth ØNH-lege v. Molde Sjukehus, Dag Sunde Avdelingssjef v. øre-nese-hals Molde Sjukehus, Lars Duwe

Referansegruppe:	HLF representant, avklares ved prosjektoppstart Steinar Sunde, psykologspesialist v. familievernkantoret Molde Kommune
------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Prosjektperiode

Prosjektet gjennomføres over en periode på 10 måneder, fra 01.01.2016 – 31.10.2016.

## Fremdriftsplan

Tidspunkt:	Aktivitet:
Januar:	Sette sammen referansegruppe og gjennomføre oppstartsmøte med både styringsgruppe og referansegruppe. Samle innhold og sette opp disposisjon. Starte skriveprosess.
Februar – mars:	Skriveprosess. Frist for utsendelse av første utkast til høring hos referansegruppe - 1.mars. Frist for tilbakemelding fra referansegruppe – 14 dager. Frist for nytt utkast til høring hos referansegruppe og styringsgruppe – 1. april.
April:	Frist for tilbakemelding fra referanse- og styringsgruppe – 14 dager Redigering og sammensetting av boken i samarbeid med trykkeriet.
Mai:	Kvalitetssikring av produktet. Dette gjøres på en helgesamling hvor medlemmer i referansegruppen samt representanter fra HLF (brukergruppen) er invitert. Ferdigstilling i samarbeid med trykkeri.
Juni:	Trykking.
August-	
September:	Implementere boken i rehabiliteringsopplegget.
Oktober:	Sluttrapport.

## Budsjett

Utgifter	
Lønn til prosjektleder og prosjektmedarbeider	Kr. 150 000
Innkjøpte tjenester (utforming, design, illustrasjoner og trykking)	Kr. 150 000,-
Merkantile utgifter	Kr. 180 000,
Møtekostnader	Kr. 25 000,-
Andre utgifter (reiseutgifter for referansegruppe mm.)	Kr. 25 000,-
Utgifter totalt	Kr. 530 000,-

Inntekter	
Extrastiftelsen	Kr. 350 000,-
Egne midler	Kr. 180 000,-

Molde sjukehus sitt bidrag innbefatter husleie/kontor, administrasjon og merkantile funksjoner. De vil også overta utgifter i forbindelse med fremtidige opptrykk av håndboken. Det kan bli aktuelt med en egenandel fra rehabilitantene.

## Forventet nytte for pasientene

- Et verktøy i hverdagen som brukervennlig.
- Lett tilgang til kunnskap når man trenger repetisjon.
- Motivasjon for å komme i gang med egenrehabiliteringsarbeidet.
- Mer effektivt rehabiliteringsforløp for rhabilitantene.

## Foreløpig skisse for innhold i håndboken

**Innledning** Informasjon om håndboken og dens hensikt. Kort om viktigheten av å meste sin situasjon og at håndboken er ment som hjelp til selvhjelp for å få bedre utbytte av rehabiliteringstilbudet. Håndoken er delt i to deler. Første del inneholder generell informasjon og individuell veiledning for tinnitusrehabilitering. Annen del inneholder en kort informasjon om nedsatt lydtoleranse og i hovedsak en individuell del for rehabilitering av nedsatt lydtoleranse.

### Del 1:

- Kapittel 1** Faktakunnskap om tinnitus. Forståelse av den nevrofysiologiske modellen, kunnskap om TRT. Prinsippene for rehabilitering.
- Kapittel 2** Bruk av høreapparat og/eller lydgenerator\* som verktøy i rehabiliteringen av tinnitusplager. Konkrete beskrivelser/oppgaver rehabilitanten bør følge/gjøre.
- Kapittel 3** Kognitiv atferdsterapi og prinsippene bak denne rehabiliteringsmetoden. Konkrete verktøy (skjema) rehabilitanten bør bruke.
- Kapittel 4** Avspenning og øvelser rehabilitanten kan gjøre

### Del 2

- Kapittel 5** Faktakunnskap om nedsatt lydtoleranse og prinsippene for rehabilitering.
- Kapittel 6** Individuell protokoll for hyperacusis, misofoni eller fonofobi. Kort som legges inn i plastmappene i boken evt. klistres inn på avsatte sider. Kortene inneholder konkrete oppgaver rehabilitanten skal gjøre.
- Kapittel 7** Tilleggsverktøy som f.eks. tankekart i forbindelse med aktiv lyttetrening.
- Kapittel 8** Notatsider for rehabilitanten hvor han/hun kan notere spesifikke ting underveis i behandlingen.
- Kapittel 9** Oversikt over aktuelle linker hvor man kan hente mer aktuell informasjon eller finne materiale rehabilitanten kan benytte seg av. Eks. aktuelle nettsider, avspenningsmusikk o.l.

\*Lydgenerator er et høreapparat som programmeres til å sende ut bredbåndsllyder eller andre ikke-meningsbærende lyder som havbrus o.l. Lydberikelse er viktig i rehabiliteringsopplegg for tinnitusplagede eller personer med nedsatt lydtoleranse. Lydgeneratorene sender ut lyder som «beriker» tilværelsen når det ellers er stillhet rundt brukeren av apparatet. Lydgeneratoren fungerer som en buffer, og tinnitussignalet vil bli mindre fremtredende.

## Kontaktperson

Prosjektleder:

Siri Merete Bergseth

Tlf.: 711 22 735 (arbeid)

913 14 803 (mobil)

E-post: [s.bergseth@gmail.com](mailto:s.bergseth@gmail.com)

Molde sjukehus, hørselssentralen

Parkveien 84

6412 MOLDE

## Referanseliste:

Hazell, J.W.P.: *The TRT method in practice*. University College, London 1999.

Henry, J.A., Trune, D.R., Robb, M.J.A., Jastreboff, P.J.: *Tinnitus Retraining Therapy. Clinical Guidelines*. Plural Publishing, San Diego, Oxford, Brisbane 2007.

Henry, J.A., Jastreboff, M.M., Jastreboff, P.J., Schechter, M.A., Fausti, S.A.: *Guide to conducting tinnitus retraining therapy initial and follow-up interviews*. Journal of Rehabilitation Research and Development, Vol 40, NO 2, 2003.

Jastreboff, P.J., Hazell, J.W.P.: *Tinnitus Restraining Therapy*. Cambridge University Press, New York 2004.

Norsk Helseinformatikk: <http://nevro.legehandboka.no/>, 2013.