

Kunnskap for eigentrening

Utvikle skriftleg støttemateriale som del av klinisk tilbod til pasientar med balansesjukdom.

Prosjektleder: Audiopedagog, adjunkt Anne Britt N. Losnegård
Søkeinstitusjon: Balanselaboratoriet ved Øyre-nase-halsavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus; Nasjonalt kompetansesenter for vestibulære sjukdommar.

Bakgrunn for prosjektet

Balanselaboratoriet ved Øyre-nase-halsavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus tek mot pasientar frå heile landet for utgreiing av sjukdommar i balanseorganet. I tillegg til å utgreie pasientar er målsetjinga for laboratoriet å forske på sjukdomstilstandar i balansesystemet og vere pådrivar i opplæring av helsepersonale og informasjonsarbeid retta mot pasientane.

Balanselaboratoriet har eit omfattande testbatteri som er under stadig utvikling, og har tilknytta sivilingeniørar, legar, fysioterapeut og audiopedagog.

Årleg tek Balanselaboratoriet i mot om lag 900 pasientar.

Balanselaboratoriet (otonevrologisk laboratorium) er Nasjonalt kompetansesenter for vestibulære sjukdommar.

Hovudsymptomet i pasientgruppa er svimmelheit.

Både friske og sjuke menneske kan oppleve å bli svimle. Svimmelheit kan opptre ved ulike sjukdomstilstandar og har av og til svært plagsame og skremmande uttrykk.

Svimmelheit er ordet vi brukar i daglegtale. Ordet dekkjer ei subjektiv oppleving av at ein sjølv eller verda rundt bevegar seg. Måtar å variere uttrykket på kan vere å kjenne seg ustø, vere lett i hovudet, kvalm, ha flimring for augo eller dårleg balanse. Opplevinga kan variere i styrke, men det kan virke skremmande og gje oss kjensle av manglande kontroll når vår eigen kropp eller omgivnadene bevegar seg, snurrar eller gyngar, sjølv om vi står i ro.

Vertigo er det medisinske begrepet for å vere svimmel som følgje av vestibulære sjukdommar, det vil seie sjukdommar som har si årsak i manglande funksjon av balanseorganet.

I følgje Levekårsundersøkinga (1998,2002) sa rundt 10% av dei spurte at dei hadde vore plaga av svimmelheit og balanseforstyrring dei siste 3 månadane. Av desse var 60% i yrkesaktiv alder. Ca 2% av dei som søker lege i almen praksis har svimmelheit som primær kontaktårsak.

Nokre sentrale diagnosar innafor vestibulære sjukdommar.

Ménières sjukdom

har vertigo, hørseltap og øyresus som karakteristiske symptom.

Det er ulike tal frå ulike undersøkingar på kor mange menneske som er ramma av Ménières sjukdom, og variasjonen kan forklarast ut frå at dei høgste tala kan inkludere tilgrensande tilstandar. Studiar frå andre land peikar i retning av det finst mellom 2000 og 9000 menneske

her i landet med denne diagnosen. Balanselaboratoriet seier i sin nettinformasjon at ein kan rekne med å oppdage i overkant av 450 nye tilfelle i året på landsbasis (Goplen, 1998).

BPPV (benign paroxysmal positioning vertigo)

eller krystallsykje er den vanlegaste årsaka til at folk blir tilvist for utgreiing av svimmelheit. Karakteristiske symptom er kortvarige, kraftige anfall av vertigo utløyst av stillingsendring.

Vestibularisnevritt

er det medisinske begrepet for akutt manglande funksjon av balanseorganet på ei side. Det mest brukte uttrykket om tilstanden er ”virus på balansenerven”. Karakteriske symptom er kraftig vertigo etterfølgd av kvalme og brekningar.

Svimmelheit er eit symptom ved svært forskjellige sjukdommar.

Ein del av desse tilstandane er tidkrevande å diagnostisere, men felles for alle er behovet for rådgeving og informasjon til pasienten om korleis han eller ho skal forhalde seg til svimmelheita når den akutte fasen er over.

Vestibulær rehabilitering og pasienten sitt behov for informasjon om balansesystemet

Balansesystemet har som mål å oppretthalde stabilitet sjølv om kroppen vår eller underlaget vi står på, bevegar seg. Stabiliteten avheng av eit komplisert samspel mellom ulike element. Balanseorganet er eit av elementa. Det sit i det indre øyret og registrerer korleis vi bevegar hovudet. I tillegg spelar sanseinstrykk via musklar og skjelett ein viktig rolle. Det same gjer synssansen.

Viss signala frå balanseorganet i det indre øyret ikkje stemmer overeins med signal frå synet, musklar og skjelett, får hjernen motstridande signal og vi blir svimle.

Når det oppstår svikt i deler av balansesystemet, blir automatiske mekanismer kopla inn for å kompensere for den manglande funksjonen i balanseorganet. All forskning og klinisk praksis viser at aktivitet og visuelle stimuli fremjar den fysiologiske kompenseringsprosessen.

Erfaring med å vere svimmel er ein del av hjernen sitt læringsgrunnlag for å kunne kompensere godt nok. Det er derfor viktig at pasienten raskt får informasjon og rådgeving som motiverer til å utfordre svimmelheita og forsterke betringsprosessen når den akutte fasen er over. Ein del pasientar har også behov for å komme i gang med eit spesifikt treningsopplegg.

Grunnlaget for meistring ligg i fagleg godt motivasjonsarbeid.

Frå *Ménièrerammedes situasjon - Kartlegging med tiltaksforslag* (Rosenberger, 2002) er vi kjende med at mange pasientar med denne diagnosen opplever for dårleg informasjon om sjukdommen og lite støttande oppfølging.

Forståing for korleis balanseorganet og kompenseringsmekanismene fungerer er eit viktig grunnlag ved pasienten sin motivasjon til å gå i gang med eigentrening. Mange pasientar har ikkje nok kunnskap om korleis dei kan forsterke betringsprosessen.

I målsetjinga til prosjektet ligg det ei erkjenning av at pasienten sin motivasjon må sjåast på som del av den kliniske konteksten. Meistring handlar om fagleg støtte til systematisk eigeninnsats.

Målsetjing for prosjektet

Målsetjinga for prosjektet er å utvikle skriftleg støttemateriale for eigentrening som del av det kliniske behandlingstilbodet ved Balanselaboratoriet.

Støttematerialet skal bestå av 5 deler:

- Del 1 - Informasjonsfalder om undersøkinga som skal sendast til pasientane saman med innkallinga til Balanselaboratoriet.
- Del 2 - Informasjonshefte om balansesystemet til pasientar ved Balanselaboratoriet. Generell informasjon om balansesystemet, feilfunksjonar i balanseorganet, kompenseringsmekanismene ved feilfunksjon og generelle aktivitets- og treningstiltak. Vektlegging på feilfunksjonar og behovet for aktivitet, motivasjon og meistringsstrategiar. Kort informasjon om andre diagnosar.
- Del 3 - Informasjonsfalder om Ménière's sjukdom: Symptom, behandling og rehabilitering.
- Del 4 - Informasjonsfalder om vestibularisnevritt ("virus på balansenerven"): Symptom, behandling og rehabilitering.
- Del 5 - Informasjonsfalder om BPPV (krystallsykje): Symptom, behandling og rehabilitering.

I tillegg til papirutgåva vil materialet bli tilgjengeleg på Balanselaboratoriet sine nettsider, der det kan lastast ned frå. Det blir også linka opp til Hørselhemmedes Landsforbund sine nettsider.

Målgruppa

for støttematerialet er dei om lag 900 pasientane som årleg er innom Balanselaboratoriet.

Desse omfattar: Nye pasientar med svimmelheit.
Pasientar med svimmelheit som ikkje har fått diagnose.
Pasientar med diagnose med fortsatt behov for rådgjeving.
Nærpersonar.

Arbeidsmetode

Utfordringa for prosjektet blir å finne gode svar på det spennande spørsmålet: Korleis kan vi motivere pasientar med balansesjukdom til større eigeninnsats, og kva treng dei å vite? Fagkunnskap og erfaringar frå møte med pasientane - frå alle faggrupper og tilsette ved laboratoriet - vil vere grunnlagsinformasjon. Balanselaboratoriet har gode erfaringar med å jobbe i team i forhold til pasientgruppa. Utfordringa prosjektet tek tak i, er å gje målgruppa både den formidla og den "tause" kunnskapen, synleg og samla, for slik å auke motivasjonen for og effektiviteten i eigeninnsatsen deira.

Prosjektleiari har tidlegare gjennomført prosjektet *Program Meistre Tinnitus* med støtte frå Helse og Rehabilitering (2003/3/0368). Desse brosjyrene ligg under Pasientinformasjon/Informasjonsmateriell på www.helse-forde.no, og kan lastast ned derifrå. For å utvikle desse brosjyrene tok vi i bruk ein prosessorientert arbeidsmåte som fungerte godt. Gjennom ei fokusgruppe med 3 brukarrepresentantar kunne vi teste fagfolka sine disposisjonar opp mot brukarperspektivet og slik gjennomføre eit meir heilskapleg prosjekt. Denne arbeidsmetoden - som føreset tverrfaglig samarbeid, brukarmedverknad og konsensus - vil vi også bruke i *Kunnskap for eigentrening*.

Kommunikasjonskonsulent ved trykkeriet vil vere samarbeidspart i forhold til presentasjonen og den visuelle løysinga.

Organisering

Styringsleiar: Dr.med. overlege Stein Helge Glad Nordahl

Prosjektleiar: Audiopedagog, adjunkt Anne Britt Nummedal Losnegård

Prosjektleiar rapporterer månadleg til styreleiar og ellers ved behov.

Referansegruppa frå Balanselaboratoriet:

- Ass.lege Frederik Goplen (medisinsk kontaktperson)
- Professor Per Møller
- Fysioterapeut Kjersti Wilhelmsen
- Sivilingeniør Erling Hvilen
- Fysioterapeut Anne Gro Trygslund

Referansegruppa har 5 møte i løpet av 2007 og evaluerer informasjonsmaterialet gjennom tverrfagleg drøfting og regelmessig rådgjeving til prosjektleiar.

Kompetansesenter for vestibulære sjukdommar har ansvaret for å godkjenne det medisinskfaglege innhaldet i informasjonsmaterialet.

Fokusgruppe med tre erfarne brukarrepresentantar, frå fylka Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane (Helse Vest): Helga Idsøe Kloster, Stavanger Ménièrekontakt/HLF Rogaland
Solbjørg Throndsen, Sotra Menierekontakt/HLF Hordaland
Kari Stave, Nordfjordeid Vara fylkesstyret/HLF Sogn og Fjordane

Fokusgruppa har 5 møte i løpet av 2007.

I tillegg vil prosjektleiar nytte 7 eksterne referansepersonar (audiopedagog, psykolog, fysioterapeut) inkludert 2 brukarar (busett utanfor Helse Vest). Dei vil få tilsendt 1. og 2. utkast av informasjonshefta til gjennomlesing og vurdering.

Framdriftsplan

Januar-mars 2007	Innhenting av grunnlagsinformasjon i samarbeid med Balanselaboratoriet. Samtale med alle tilsette (veke 2 og 3). Start samarbeid med kommunikasjonskonsulent/trykkeriet. Start bearbeiding av innhenta informasjon.
April-juni 2007	Møte i referansegruppa og i fokusgruppa (jan og mars mnd). Utforming av informasjonsmateriale. 1.utkast klart (mai mnd).
August- okt 2007	Møte i referansegruppa og i fokusgruppa (mai mnd). Justering etter tilbakemeldingar (start juni mnd). 2.utkast klart (sept mnd). Justering etter tilbakemeldingar. Møte i referansegruppa og fokusgruppa (sept mnd).
Nov-des 2007	Klargjering for trykking av materialet. Møte i referansegruppa(nov mnd). Møte i fokusgruppa (nov mnd). Prosjektlutt des mnd.

Bruk av materialet utover prosjektperioden

Materialet vil vere del av behandlingstilbodet til pasientane ved Balanselaboratoriet.

Materialet vil brukast

- i internopplæringa ved sjukehuset.
- i ulike kursopplegg, f.eks. helsepersonale i kommunehelsetenesta og høgskulestudentar.
- i andre behandlingssopplegg, f.eks. gruppetilbod for pasientar med balansesjukdom.

Materialet vil tilbydast andre helseinstitusjonar/opplæringsinstitusjonar.

Materialet vil gjerast kjendt gjennom pressemelding, artiklar e.l.

- i lokalblad for å etterkomme informasjonsbehov.
- i fagblad for å inspirere fagmiljøet til auka innsats for brukargruppa.

Budsjett

Balanselaboratoriet, som er Nasjonalt kompetansesenter for vestibulære sjukdommar, vil med prosjektet kunne løfte fram rådgivingsarbeidet for pasientgruppa.

20% av prosjektleiarstillinga (totalt 50%) vil vere finansiert av Øyre-nase-halsavdelinga ved Haukeland universitetssjukehus (kr 104 000 inkl. 30% sos.utgifter).

Fagleg rettleiing og møteverksemd ved Kompetansesenter for vestibulære sjukdommar (5 personar) vil utgjere ein ressursbruk på kr 90 000 (inntil150t à kr 600) frå Øyre-nase-halsavdelinga si side.

Dette inneber at eigenfinansieringa i prosjektet er på kr 194 000, som vil framgå av budsjettet.

UTGIFTER

	Søknadssum	Totalt budsjett
Utgifter til trykking av materiale (5x2000stk) og arbeid for kommunikasjonskonsulent inkl. mva.	kr 161 000	kr 161 000
Løn i 30% stilling m/sos utgifter for prosjektleiar	kr 156 000	kr 260 000
Bruk av heimekontor for prosjektleiar	kr 2 000	kr 2 000
Reiser for prosjektleiar	kr 16 000	kr 16 000
Reiser for fokusgruppe	kr 22 500	kr 22 500
Tapt arbeidsforteneste for fokusgruppedeltakar	kr 3 500	kr 3 500
Ressursbruk for Øyre-nase-halsavdelinga		kr 90 000
	<u>kr 361 000</u>	<u>kr 555 000</u>

INNTEKTER

Haukeland Universitetssjukehus	kr 194 000
Helse og Rehabilitering	kr 361 000
	<u>kr 555 000</u>