

Tinnituskurs for ungdom

Sluttrapport



Prosjektleder: Inger Kristiansen

Prosjektnummer: 2018/HE1-210804



Forord

Denne sluttrapporten redegjør for prosjektet Tinnituskurs for ungdom, som er et mestringskurs for ungdom fra 13 - 23 år. Det er et helhetlig kurstilbud over 2 samlinger som skal gi forutsetninger for å mestre tinnitusplagene. Tilbudet baserer seg på en nevrofysiologisk og kognitiv forklaringsmodell med fokus på ufarliggjøring, avspenning og lydstimulering, og på hvordan tanker, følelser og atferd påvirker hverandre. På kurset lærer deltakerne om mulighetene de selv har til å redusere og mestre mange av plagene som tinnitus kan føre til.

Prosjektet har vart fra 15.01.2018 – 15.12.2020

En stor takk til Mette Senn for stort engasjement og tro på metoden Digital fortelling.

Tusen takk til alle kollegaer som har kommet med innspill, gode ideer og kunnskap underveis.

Og til slutt retter jeg en stor takk til alle deltakerne på kursene, for deres engasjement og vilje til å by på dere selv.

Sammendrag

For voksne over 18 år er det i dag utarbeidet flere behandlingstilbud for tinnitus. For ungdom var behandlingsmuligheten mindre. Det finnes audiopedagoger og leger som har spesialisert seg på behandling av barn og unge med tinnitus, men denne behandlingen kan være vanskelig å finne frem til, og ble ikke dekket ikke av HELFO. Et behandlingstilbud i gruppe til ungdommer med tinnitus eksisterte ikke ved prosjektoppstart.

Målgruppen har vært ungdom i alderen 13 - 23 år

Målsettingen var at deltakere etter gjennomført kurs skulle oppleve tinnitusplagene sine som mindre, og derfor oppleve bedre mestring av hverdagen og dermed føre til bedre livskvalitet.

På systemnivå var målsetningen å utarbeide et tinnitus mestringskurs for ungdom som kunne videreføres ved HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester (HLF Briskeby) eller andre relevante parter.

Ved at vi har brukt THI så kan vi tallfeste om deltakerne har hatt bedring i løpet av kurset. Vi har til sammen 17 deltakere som har fylt ut THI etter begge samlinger. Resultatet fra THI kan indikere at over halvparten av deltakerne har opplevd bedring av plagene sine mellom 1. og andre samling. Vi må allikevel ta høyde for at THI ikke er ferdig validert og at resultatene hadde blitt annerledes hadde vi brukt den validerte utgaven av THI.

Målsetningen om å undersøke om opplevelsen av tinnitusplagene var redusert etter 12 mnd etter endt kurs ble ikke gjennomført grunnet personvernutfordringer ved utsending av skjema.

På et systemnivå er målsetningen om å utarbeide et mestringskurs for ungdom som kunne overføres til overnevnte instanser oppnådd. Kurset fremstår som fleksibelt og kan med letthet tilpasses ulike instanser og målgrupper fra 13 år og oppover.

Totalt har vi gjennomført fire kurssamlinger Der det har vært 40 påmeldte og 28 deltakere og 5 deltakere som av ulike årsaker ikke deltok på andre samling.

Hvert kurs ble gjennomført med to samlinger som gikk over 2,5 dag. Oppstart på ettermiddag og deretter to kursdager. Undervisningsopplegg, fritidsaktiviteter, kost og losji og reise var inkludert i kurset, og alle deltakere overnattet på samme sted. Kursene var tilrettelagt for hørselshemmede og døgnbemannet

Det har vært viktig for oss at kursopplegget har tatt utgangspunkt i anerkjente metoder og vært forskningsbasert. Vi har basert oss på den nevrofysiologiske og kognitive forklaringsmodellen for tinnitus. Det har blitt lagt ned mye ressurser i å tilpasse forskningslitteraturen og den kognitive og nevrofysiologiske forklaringsmodellen til målgruppen. Vi har også benyttet oss av metoden Digitale fortellinger, en kort multimedia fortelling med utgangspunkt i erfaringer eller opplevelser fra den som lager fortellingen. Vi har også hatt fokus på ulike verktøy som kan minske opplevelsen tinnituslyden. Erfaringsutveksling har vært en viktig del av kurset og sosiale arrangementer har blitt brukt for å styrke dette.

Mange av deltakerne fortalte om følgeplager. Følgeplagene ungdommene nevnte er bla. konsentrasjonsvansker, søvnvansker, angst, isolasjon og lignende. Dette er følgeplager av en sånn art at enkelt av deltakerne før kurset sto i fare for å falle ut av utdanningsløp eller læretid ved kursoppstart.

Mange av deltakerne fortalte i gruppearbeid om feilinformasjon om hva tinnitus egentlig var. De stilte spørsmål underveis i undervisningen, som viste at informasjonen vi gav de var viktig for deres forståelse av tinnitusplagene de hadde.

Tinnitus Handicap Inventory viser at deltakerne har opplevd bedring i plagene sine, men at resultatet kanskje hadde blitt annerledes hvis vi hadde hatt tilgang til en validert utgave av THI. Ut fra dette og muntlige tilbakemeldinger fra kursdeltakere har prosjektet nådd målsetningen om å gi deltakerne bedre livskvalitet.

I juni 2021 ble det besluttet at Tinnituskurs for ungdom skal videreført som en del av HLF Briskeby sitt tilbud til ungdom. Det er besluttet at kurset gjennomføres en gang i året, og at det blir på vårparten. Neste kurs skulle vært i januar og mars 2022, men på grunn av koronarestriksjoner blir kurset gjennomført som et tredagerskurs i slutten av mars 2022.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Sammendrag	2
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet	5
Kap 2. Målsetning og målgruppe	6
Avvik fra søknad	6
Målgruppe	7
Avvik fra søknad	7
Kap 3. Prosjektgjennomføring/ Metode	7
Organisering	7
Tidsperiode	7
Oppstart.....	7
Workshop.....	8
Avvik fra søknad	8
Gjennomføring av kurssamlinger	8
Kursdatoer og deltagere.....	9
Avvik fra søknad	9
Beskrivelse av kursinnhold (metode)	10
Eksterne bidragsytere	10
Avvik fra søknad	11
Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering.....	11
Resultat av THI	11
Viktigheten av å bli tatt på alvor.....	11
Følgeplager.....	11
Informasjon og ufarliggjøring av tinnitus	12
Bryte ut av den onde spiralen.....	12
Erfaringsutveksling.....	13
Digital samling	13
Utvikling av tilbudet	13
Kap 5. Oppsummering/konklusjon/videre planer.....	14
Konklusjon.....	15
Delmål 1	15
Delmål 2	15
Videre planer	16
Litteratur	16

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

De siste årene har unge voksne personer med tinnitus stått frem i media og fortalt om hvordan de opplever å ha tinnitus, og hvordan de lever med det. I en reportasje i VG i 8. juli 2016 forteller Monica Heldal at hun måtte avlyse konserter etter at hun fikk tinnitus. Hun er ikke den eneste artisten som har stått frem i media og fortalt at de har tinnitus, også Geir Zahl, i Kaizers Orchestra (Dagbladet.no, 2006), og Gaute Ormåsen (klikk.no, 2013) forteller til media om hvordan de opplever å ha tinnitus og leve med det. I oktober 2016 skrev KK – journalist Ronja Rognmo om hvordan det var å få tinnitus som 21 åring under overskriften «Da legen gav meg med beskjeden tenkte jeg at det hadde vært bedre å leve et liv som døv». Overskriften viser at det å få eller ha tinnitus kan oppleves som en belastning for den enkelte som har lidelsen.

Gjennom HUNT4, Helseundersøkelsen i Nord - Trøndelag, har det kommet frem at forekomsten av tinnitus blant voksne er ca. 20% (HLF, 2021) Tinnitus eller øresus som også brukes på norsk, er oppfattelsen av lyd som utelukkende kommer fra aktivitet i nervesystemet, og som ikke er relatert til noen form for ekstern lydkilde. Tinnituslyden varierer fra person til person og beskrives gjerne som en brusende, pipende, susende, ringende, hviskende eller hylende lyd. Lyden kan være til stede i ett eller begge ører, og kan være kontinuerlig eller komme av og til. Tinnitus kan ramme både normalthørende og hørselshemmede, men personer med nedsatt hørsel har en større sjanse for å få tinnitus. Det er sjeldent tinnitus er symptom på en mer alvorlig sykdom. Tinnituslyden i seg selv kan oppleves som plagsom og mange opplever følgeplager som søvnevansker, konsentrasjonsvansker, slitenhet/ utbrenthet, depresjon og angst og kan derfor oppleve en generell redusert livskvalitet.

HLF og HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester (heretter HLF Briskeby) får midler over statsbudsjettet med et mandat til å tilby tjenester til ungdom i videregående opplæring med nedsatt hørsel som bruker talespråk. Avtalen åpnet ved søknadstidspunkt ikke opp for å arrangere kurs for ungdom med tinnitus. Fagpersoner i Statped og HLF Briskeby opplever individsaker der tinnitus er en del av problematikken. Dette kan være elever som har hatt tinnitus «hele livet», eller fått det etter at de ble litt eldre. I tillegg til individbaserte tjenester tilbyr vi hørselsfaglig time til klasser der det er elev(er) med nedsatt hørsel. Et av temaene vi tar opp i løpet av undervisningen er tinnitus og hvordan man kan forebygge hørselstap og tinnitus. Som fagpersoner så vi med bekymring på at det i de fleste klasser, som regel, var 1 – 2 elever som rakk opp hånden på at de hadde tinnitusplager. Vi opplevde og opplever det fortsatt det bekymringsverdige at ungdom som har tinnitus vet lite om lidelsen, men kanskje enda mer bekymringsverdige, er at mange har fått beskjed om at dette er noe de bare må leve med. Elever vi har snakket med forteller om lignende problematikk som voksne forteller om.

For voksne over 18 år er det i dag utarbeidet flere behandlingstilbud for tinnitus, både som gruppetilbud og individuell behandling. På HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester as har vi lang erfaring med tinnitus rehabilitering for voksne, ved lavterskeltilbudet «Tinnitus mestringskurs», som finansieres av NAV. Vi har også et rehabiliteringstilbud for tinnitusrammede som en del av spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-øst. For ungdom er det ikke noe tilsvarende tilbud. Det finnes audiopedagoger og leger som har spesialisert seg på behandling av barn og unge med tinnitus, men denne behandlingen kan være vanskelig å finne

frem til, og ble ikke dekket ikke av HELFO på søknadstidspunktet. Et behandlingstilbud i gruppe til ungdommer med tinnitus eksisterte ikke ved prosjektoppstart.

Kap 2. Målsetning og målgruppe

Målsettingen for prosjektet hadde flere nivåer. På et individnivå var målsettingen for prosjektet at deltakere etter gjennomført kurs skulle oppleve tinnitusplagene sine som mindre, og derfor oppleve bedre mestring av hverdagen. Ved at ungdommene får kunnskap om tinnitus og tinnitushjelpemidler, kan de oppleve at tinnitus blir ufarliggjort og at de knytter mindre ubehagelige følelser til tinnituslyden. Ungdommene kan da oppleve at tinnituslyden blir mindre truende og at den blir mindre fremtredende. Det ble gitt god tid til erfaringsutveksling, da mye av undervisningen og Digital fortelling ble gjennomført som gruppearbeid. Det å møte andre som har samme utfordringer er et punkt som vi får gode tilbakemeldinger på fra voksne med tinnitus, som deltar på rehabilitering og tilpasningskurs for voksne. Målsettingen var at opplevelsen av mestring, skulle føre til at deltakerne opplever en bedre livskvalitet.

På systemnivå var målsetningen å utarbeide et tinnitus mestringskurs for ungdom som kunne overføres til kommunen, helseforetak, PP – tjenesten, BUP og andre instanser som arbeider med ungdom med tinnitus. Prosjektet kan også videreføres ved HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester. Videre var målsettingen å undersøke om opplevelsen av tinnitusplagene var redusert 12 måneder etter endt kurs.

En målsetning var å måle langtidseffekten av kurset. Tinnitus Handicap Inventory (THI) ble benyttet som måleinstrument. Dette er et spørreskjema som graderer alvorlighetsgraden av tinnitusplagene til den enkelte deltaker. Spørreskjemaet ble fylt ut på første og andre samling. For å måle langtidseffekten skulle det også fylles ut 12 måneder etter endt kurs.

For å kvalitetssikre kursrekken, ble det på slutten av hver samling delt ut et evalueringsskjema. Deltakernes evaluering av samlingen ble bearbeidet og tatt hensyn til i den videre utviklingen av kursrekkene.

Avvik fra søknad

Planen var å sende ut THI til deltakere 6 – 12 måneder etter endt kurs for å undersøke langtidseffekten av kurset. Dette har vi ikke gjort, grunnet personvernloven. For at vi skulle få utbytte av THI så var det viktig å koble utsendt THI skjema opp mot eksisterende skjema. Vi hadde ikke verktøyene til å ta vare på testresultater og sende ut nye tester, uten at vi sto i fare for å bryte personvernloven.

I etterkant av søknaden viste det seg at THI ikke var validert og standardisert for norske forhold, og dette arbeidet pågår fortsatt. Vi har gjennomført THI på kursene, men tallmaterialet vi har kan ikke benyttes i publiseringsformål, men vi har benyttet skjemaet til klinisk bruk for den enkelte deltaker i kurset.

Målgruppe

I prosjektet var det på forhånd en klar målgruppe: Ungdom i alderen 15 – 19 år, eller i videregående opplæring, som opplever at de hadde tinnitus. Prosjektet var et lavterskeltilbud, det var nok å oppleve egen tinnitus som utfordrende for å delta.

Avvik fra søknad

Selv om markedsføringen av kurset var tydelig på at kurset var for 15 – 19 åringer, så ble vi raskt kontaktet av foresatte, som hadde barn som var yngre enn 15 år, som ønsket at dere barn skulle delta på kurs. Vi ble også kontaktet av personer eldre enn 19, som ikke følte seg komfortabel, eller hadde mulighet til å delta på kurs for voksne. Vi valgte å utvide aldersgruppen ettersom vi ikke så noen åpenbare negative konsekvenser av dette, snarere en gevinst i at flere unge som trengte tilbudet, fikk det. Alderen på deltakerne har derfor vært 13 – 23 år.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/ Metode

Organisering

Prosjekteier:	HLF – Hørselshemmedes landsforbund.
Prosjektansvarlig:	HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester as ved daglig leder Inge Bossen Thorsen.
Prosjektleder:	20% audiopedagog, Inger Kristiansen
Prosjektmedarbeider:	10% fordelt på audiopedagog, psykomotorisk fysioterapeut og miljøarbeider

Tidsperiode

Opprinnelig skulle dette prosjektet være et treårig prosjekt, men allerede 1. halvår av prosjektet søkte vi om 6 mnd. forlengelse for å komme ut riktig med kursrekken med tanke på skoleåret og når elever har eksamen og heldagsprøver. I forbindelse med koronapandemien og restriksjoner rundt gjennomføring av kurs, søkte vi om ytterligere 2 mnd. forlengelse av prosjektet. Ny sluttdato: 15. oktober 2021.

Oppstart

Det ble opprettet 20% prosjektlederstilling og 10% prosjektmedarbeiderstilling. Prosjektmedarbeiderstillingen ble fordelt på audiopedagoger med erfaring fra rehabilitering av voksne med tinnitus, psykomotorisk fysioterapeut og miljøarbeider og nattevakt. En tverrfaglig gruppe utviklet kurset. Det ble i forkant av kursstart innhentet relevant kompetanse på ungdom med tinnitus. Dette ble gjort ved hjelp av interne kurs, innkjøp og studier av relevant litteratur.

Workshop

Prosjektet startet med en workshop. Denne workshopen ble planlagt i henhold til prosjektsøknaden. Workshop skulle gå over en helg med ca. 10 deltakere der deltakere fikk dekket kost og losji, samt billigste reisemåte. Vi hadde inngått et samarbeid med markedsføringslever ved Høyskolen i Kristiania avd. Westerdals som skulle være inspirasjonskilder og undervisere på workshop. Dessverre var det ingen som meldte seg på denne workshopen.

Avvik fra søknad

Siden den opprinnelige workshopen ble avlyst ble det gjort avtale med Briskeby videregående skole ved rektor Berit E. Tollefsen og markedsføringslærer Eva Marstrander der vi overførte workshopens metodiske innhold til hennes klasse (SE2A) i programfaget markedsføring som ble gjennomført i uke 38 – 41 2018. Intensjonen var de samme som med den planlagte workshop. Resultatet ble inspirasjon til plakat og video som ble brukt til målrettet markedsføring av kurset på Instagram, Snapchat og Facebook. Annonseringen i desember 2018 og januar 2019 resulterte i 128 000 visninger og 1500 direkte innklikk på nettsiden. Dette resulterte i 12 påmeldinger. Annonsematerialet har blitt brukt videre i hele prosjektperioden.

Gjennomføring av kurssamlinger

Målgruppen i prosjektet er under utdanning. Fra august 2016 ble det innført nye og strengere regler for fravær i videregående opplæring. Kurs som ikke var faglig relevante eller var forankret i læreplanen gav ikke grunn til gyldig fravær/opplæring på en alternativ opplæringsarena. Ny læreplan som kom i 2020, inneholdt en ny overordnet del som bla. gav rom for å delta på kurs som gir livsmestring. De tre første Tinnituskursene for unge ble gjennomført som helgesamlinger, siden den gamle læreplanen ikke gav rom for gyldig fravær for deltagelse på kurset. Det siste kurset ble gjennomført på hverdager, første samling fysisk og andre samling digitalt, grunnet lokale smitterestriksjoner. Gjennomføring på ukedager var for å se om det var deltakergrunnlag for å arrangere kurset også på ukedager. I tillegg var det også nødvendig å gjennomføre kurset på ukedager for å se om kurset var gjennomførbart på ukedager med tanke på videreføring av kurset.

Hvert kurs ble gjennomført med to samlinger som gikk over 2,5 dag. Oppstart på ettermiddag og deretter to kursdager. Undervisningsopplegg, fritidsaktiviteter, kost og losji var inkludert i kurset, og alle deltakere overnattet på samme sted. Deltakere fikk dekket billigste reisemåte til kursstedet. Siden målgruppen var ungdom under 18 år hadde vi bemanning døgnet rundt på kursene, inkl. kveldsvakt og nattevakt, i tillegg til kursleder på dagtid.

Undervisningen hadde som mål å engasjere deltakerne. Foruten tradisjonell klasseromsundervisning, var det mye bruk av gruppearbeid, fysisk aktivitet, bruk av visuell undervisning med videoer og apper, opplæring i å bruke ulike verktøy for å minske tilstedeværelsen av tinnitus og undervisningsopplegg for å lage en digital historie for å bearbeide følelser rundt tinnitus.

For å sikre at alle uavhengig av hørselstap fikk tilgang til informasjonen, ble det brukt hørselsteknisk utstyr og skrivevolking, når Nav tolkeformidling klaret å fremskaffe skrivevolker.

En viktig del av det å være på et kurs for å møte likesinnede, er erfaringsutveksling. Dette fikk deltakerne mulighet til underveis i undervisningsopplegget på dagtid, men også etter endt kursdag da det ble arrangert sosial aktivitet på første og andre kurskveld ettermiddag/kveld.

Evaluering av kurs er et viktig tema med tanke på brukermedvirkning. Etter hvert kurs ble det gjennomført en evaluering. Innholdet i de ulike temaene har blitt bearbeidet ut fra tilbakemeldinger underveis og ut fra evalueringene gitt av deltakerne. Dette har gjort at vi har utarbeidet en godt strukturert undervisning og program som til godt tilpasset målgruppen.

Kursdatoer og deltagere.

Totalt har de fire kurssamlingene hatt 40 påmeldte og 28 deltakere og 5 deltakere som av ulike årsaker ikke deltok på andre samling.

Kurs 1

Samling 1. 08. - 10.02.19

Samling 2. 22. - 24.03.19.

Kurset hadde 12 påmeldte.

Kurs 2

Samling 1. 11. - 13.10.19

Samling 2. 01. - 03.11.19

Kurset hadde 11 påmeldte.

Kurs 3

Samling 1. 07. - 09.02.20

Samling 2. 06. - 08.03.20

Kurset hadde 7 påmeldte.

Kurs 4 - På ukedager.

Samling 1. 25. - 27.10.20

Samling 2. 18. - 20.11.20 - Flyttet grunnet lokale smitteverntiltak.

Samling 2. 21. - 22.01.21 - Digital gjennomføring grunnet lokale smitteverntiltak.

Kurset hadde 10 påmeldte.

Avvik fra søknad

Målgruppen vi har valgt oss er i utgangspunktet vanskelig å finne og vanskelig å fenge. Vi har brukt mye annonsering på sosiale medier. Vi opplevde at ungdommene meldte seg på, men at det var frafall tilknyttet hvert kurs, enten rett i forkant av kurset eller på selve kursdagen.

Gjennomføring på ukedager var en videreutvikling av kurset for å se om målgruppen var interesserte i å delta på kurs i ukedagene. Det å videreutvikle kurset til å være på hverdagene har også vært viktig med tanke på videreføring av kurset. Ved gjennomføring på ukedager, så synker kostnadene med å arrangere kurset betraktelig. Dette er gunstig for videreføring av prosjektet.

Høsten 2020 tillot de nasjonale og lokale smitteverntiltakene at vi gjennomførte 1. samling av 4. kursrekke fysisk. Dessverre tillot ikke nasjonale smitteverntiltakene gjennomføring av 2. samling. Derfor valgte vi å utsette samlingen i 2 mnd, i håp om at vi da fikk gjennomføre samlingen fysisk. Januar 2021 valgte vi å gjennomføre 2. samling digitalt. Denne samlingen ble gjennomført på 2 hverdager. Alle bortsett fra en deltager ble med på denne samlingen.

Beskrivelse av kursinnhold (metode)

Det har vært viktig for oss at kursopplegget har tatt utgangspunkt i anerkjente metoder og vært forskningsbasert. Vi har basert oss på den nevrofysiologiske og kognitive forklaringsmodellen for tinnitus. Det har blitt lagt ned mye ressurser i å tilpasse forskningslitteraturen og den kognitive og nevrofysiologiske forklaringsmodellen til målgruppen. Vi har også benyttet oss av metoden Digitale fortellinger. Digitale fortellinger er en kort multimedia fortelling med utgangspunkt i erfaringer eller opplevelser fra den som lager fortellingen. Vi har også hatt fokus på ulike verktøy som kan minske opplevelsen tinnituslyden. Undervisningsopplegget har blitt gjennomført av audiopedagog og fysioterapeut

Tema i kursene:

Erfaringsutveksling og sosial aktivitet

- Bowling
- Lasertag

Informasjon om tinnitus

- Nevrofysiologisk modell

Mestring av tinnitusplager

- Kognitiv tilnærming
- Hjelpemåten
- Fokuseringsøvelser.
- «Tinnitus – Riktig fokus» (www.hlf.no/tinnitusriktigfokus)
- Avspenningsøvelser
- Fysisk aktivitet
- Digital fortelling

Eksterne bidragsytere

Vi knyttet til oss Mette Senn som er utdannet kunst- og håndverkspedagog. Hun har også vært primus motor bak metoden Digitale fortellinger på kursene. I løpet av prosjektet har det vært et mål om kompetanseoverføring til HLF Briskeby, og siste kursrekke ble gjennomført uten Mette Senn.

Avvik fra søknad

Vi hadde som mål å knytte til oss en audiograf. Dette lot seg ikke gjøre. Måten vi allikevel fikk gitt deltakere informasjon om hjelpemidler og tekniske løsninger var at kursleder deltok på kurs og lærte om disse hjelpemidlene.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Resultat av THI

Tinnituskurs for ungdom har hatt som målsetning at individet skulle oppleve reduksjon av tinnitusplagene og en bedre mestring av hverdagen og tinnitusplagene.

Ved å gi deltakerne informasjon som ufarliggjør tinnitus, kognitive verktøy og digital fortelling for å bearbeide følelser, er tilbakemeldingene vi har fått fra deltakere underveis positive. Også evalueringen viser at de fleste har vært fornøyde med det pedagogiske innholdet. Muligheten for å være sosiale og gjøre aktiviteter som er viktig og normalt for ungdom å gjøre gav deltakerne trening i å gjøre aktiviteter som mange med tinnitus trekker seg unna, og dette opplevde de fleste som positivt.

Ved at vi har brukt THI så kan vi tallfeste om deltakerne har hatt bedring i løpet av kurset. Vi har til sammen 17 deltakere som har fylt ut THI etter begge samlinger. Resultatet fra THI kan indikere at over halvparten av deltakerne har opplevd bedring av plagene sine mellom 1. og andre samling. Vi må allikevel ta høyde for THI ikke er ferdig validert og at resultatene hadde blitt annerledes hadde vi brukt den validerte utgaven av THI.

Tinnituskurs for ungdom krever en stor del egeninnsats for å gi utbytte. Det er derfor ikke det pedagogiske og sosiale opplegget alene som avgjør hvor stor bedringen til deltakerne var.

Viktigheten av å bli tatt på alvor

Deltakerne var i alderen 13 – 23 år på tidspunktet de deltok på kurs. Noen fortalte at de hadde hatt tinnitus så lenge de kunne huske, mens andre fortalte om nylig oppstått tinnitus i forbindelse med russetid, konserter eller vanskelige opplevelser. Det var spesielt noen av de yngste deltakernes historie som gjorde inntrykk. Den ene deltakeren fortalte at hen hadde hatt tinnitus så lenge hen kunne huske. hadde fortalt det til foreldre, men blitt møtt med at det går nok over. En annen deltaker fortalte at hen var overbevist om at tinnitus var et symptom på at hen hadde hjernesvulst, og hen opplevde at ingen tok hen seriøst, og at hen ikke fikk utredning for hjernesvulst. Dette gjorde at hen følte at hen ikke ble tatt på alvor. Opplevelsen av å få høre at tinnitus går over eller det må du bare leve med fortalte nesten alle deltakere om. Og deltakerne fortalte om frustrasjon, sinne og til og med angst rundt dette med å ikke bli tatt på alvor

Følgeplager

Det var flere av deltakerne som beskrev følgeplager som søvnvansker, konsentrasjonsvansker, fare for frafall pga. høyt skolefravær, isolasjon, angst og depresjon.

Det som overrasket oss, var at det var mange deltakere som beskrev disse følgeplagene. En deltaker hadde ved første samling så mye angst at hen satt og gråt på rommet første kvelden,

og klarte ikke være sosial. Henfortalte om mye fravær, store søvnvansker, smerter og konsentrasjonsvansker. Hen hadde også den forståelsen at tinnitus var farlig og at det var noe alvorlig galt med hen. Hen hadde vært på flere utredninger, men hadde til slutt fått beskjed om at tinnitus måtte hen bare leve med. Hen var ikke den eneste som beskrev følgeplager. Det var flere som beskrev følgeplager som var så alvorlige at de hadde utfordringer med å fungere i hverdagen på begynnelsen av kursene. Underveis i kursene fikk vi tilbakemeldinger muntlig om at deltakere opplevde at de mestret hverdagen bedre og opplevde bedring i følgeplagene. Flere av deltakerne beskrev innsovningsvansker, hovedsakelig fordi tinnitus ble verre når de la seg. Det førte til at vi inkluderte informasjon om søvnhygiene i undervisningen.

Informasjon og ufarliggjøring av tinnitus

Den nevrofysiologiske forklaringsmodellen har som mål å gi informasjon om mekanismene som gir tinnitus og informasjon om modellen kan virke ufarliggjørende. Allerede etter første undervisningsøkt opplevde vi at en deltaker uttrykte at hen hadde fått svar på en del spørsmål. Da hen kom på andre samling, kjente vi hen nesten ikke igjen. I løpet av de ukene som hadde gått, mellom samlingene, var hen som forvandlet. Hen fortalte selv at siden hen hadde fått informasjon og en forklaring på hva tinnitus var, så tok hen i bruk lydgeneratorene hen hadde fått, før kursdeltakelsen, fra audiograf. Hen fortalte at hen ikke hadde forstått vitsen med de før, og ikke trodde de kunne gi bedring. Siden hen hadde fått forståelsen for hvorfor og hvordan lydgenerator virket og fått ufarliggjort tinnitus så opplevde hen en ny hverdag, der hen ikke lenger var så preget av angst, smerter og konsentrasjonsvansker. For hen var det enkel informasjon og ufarliggjøring som var viktig for å begynne å bruke hjelpemidler.

Hen var ikke den eneste som opplevde at informasjon om tinnitus var viktig for å mestre tinnitusplagene bedre. Mange av deltakerne fortalte i gruppearbeid om feilinformasjon om hva tinnitus egentlig var. De stilte spørsmål underveis i undervisningen, som viste at informasjonen vi gav de var viktig for deres forståelse av tinnitusplagene de hadde.

Bryte ut av den onde spiralen

Kognitiv terapi handler om å forstå sammenhengen mellom tanker, følelser og atferd. Når man forstår dette, så er det enklere å bryte ut av den onde spiralen. Flere av deltakerne slet med følgeplager som følge av tinnitus, og det var derfor viktig å gi de gode verktøy og positive mestringsopplevelser. Hjelpehånden er et kognitivt verktøy, utviklet av Solfrid Raknes, som visuelt, ved hjelp av en hånd, hjelper barn og ungdom å mestre egne følelser. Hjelpehånden viste seg å være et godt og visuelt verktøy som flere fortalte at de kom til å prøve å bruke videre. Det er nettopp enkelheten ved hjelpehånden som ble trukket frem i samtaler med deltakerne. Det var også noen deltakere som fortalte at de kjente Hjelpehånden fra før, men ikke viste at den kunne brukes for tinnitus.

Digital fortelling var for de fleste deltakere en fremmed måte å bearbeide følelser, tanker og hendelser. Noen hadde mye erfaring med å bruke iMovie som verktøy, mens andre var helt nye på området. Vi prøvde ut ulike måter å tilnærme oss den personlige historien. Alt fra at deltakerne kunne velge fritt i tema som var viktig for dem, til at deltakerne måtte lage en personlig historie om tinnitus. Erfaringen vår ved å bruke Digital fortelling der deltakerne selv kan velge tematikk for historien var da flest ville dele historien sin med andre og syntes det

var enklest å arbeide med historien. Tematikken i historiene kunne allikevel ofte relateres til tinnitus, enten ved at valg av historie handlet om hva som var viktig for deltakeren ved at de da ikke opplevde tinnitus, eller at de bearbeidet en av følgeplagene ved tinnitus. Noen valgte også helt av seg selv å lage en historie om tinnitus

De fleste verktøyene har mottatt blandede tilbakemeldinger underveis, og dette var helt naturlig, da flere av verktøyene var nye for deltakerne og kan oppleves litt uvante og utfordrende til å begynne med. Derfor fikk deltakerne i hjemmelekse å velge seg ut minst ett verktøy de skulle øve på hjemme. Gjennomføringen av hjemmeleksen varierte blant deltakerne. Ved kognitiv tilnærming er det utstrakt bruk av hjemmelekse. Det er mellom timene man jobber for å bli bedre. Vi vet ikke om det er en sammenheng mellom hvem som har gjort hjemmelekse og hvem som opplevde bedring. Men vi opplevde at det var en mer positiv stemning til verktøyene på andre samling i forhold til første samling.

Erfaringsutveksling

Flere av deltakerne hadde aldri møtt andre med tinnitus og andre med lignende problematikk som dem selv. Det å føle at man er ensom og alene med tinnitus og utforingene sine kan være tungt å leve med. Det var viktig å sette av god tid på kurset til erfaringsutveksling i både styrt form og fri form. Det var også viktig å fortsette med oppstart kvelden før, så gruppa allerede ved første undervisningsøkt kjenner hverandre litt og derfor tør stille spørsmål og dele erfaringer.

På evalueringen stilte vi spørsmål om hva som var det beste med kurset, og tilbakemeldingene var veldig tydelige: Det å møte andre med tinnitus og kveldsaktivitetene. Dette viser at erfaringsutveksling, møte andre og det å gjøre hyggelige ting sammen er viktig for bedring av tinnitus.

Digital samling

Under pandemien har Norge, og verden, fått øynene opp for digitale møter, kurs og undervisning. Tinnituskurs for ungdom måtte også improvisere og gjennomføre en samling av kurset digital. Dette var andre samling av fjerde kursrekke. Her hadde deltakerne deltatt på en samling med fysisk oppmøte, og ble i løpet av det kurset en sammensveiset gjeng som stilte mye spørsmål og var engasjerte både underveis i undervisningen og på fritiden. Det vi opplevde ved å gjennomføre en samling digitalt, var at dialogen med deltakerne forsvant. Vi fikk mindre spørsmål og deltakerne fikk mindre mulighet til uformelle samtaler med hverandre. Det ble også gjennomført gruppearbeid, men vi opplevde at kvaliteten på svarene sank. Vi arrangerte virtuell lunsj der deltakerne kunne snakke med hverandre, men dette valgte deltakerne bort. De trengte skjermfri i pausene. Erfaringen vår med digital samling av kurset er ikke positive. Som en nødløsning i stedet for å avlyse så fungerte det, men ikke som en del av et ordinært kurstilbud for denne målgruppen.

Utvikling av tilbudet

Prosjektet har vært et utviklingsprosjekt der vi har utarbeidet et nytt kurstilbud til ungdom med tinnitus. Kurset er fortsatt det eneste i sitt slag som gir et gruppetilbud til ungdom med

tinnitus. HLF Briskeby hadde før dette prosjektet god kunnskap om kurs og rehabilitering for voksne, men vi visste ikke om modellen vi brukte til voksne kunne tilpasses til ungdom. Vi kunne heller ikke høste erfaringer fra andre som driver gruppetilbud til ungdom med tinnitus, da dette ikke eksisterer. Første året ble brukt på finne ut hvordan vi kunne treffe målgruppen med annonsering. Vi brukte også året til kompetanseheving og til å bearbeide undervisningsmaterialet vi hadde til voksne, så det kunne passe til ungdommer. Vi startet også arbeidet med å utvikle kurstilbudet. Det andre og tredje året i prosjektet ble brukt til gjennomføring av fire kursrekker.

Etter hver kurssamling har vi brukt tilbakemeldinger underveis og på evalueringen til å bearbeide undervisningsopplegget. Tilbakemeldinger fra deltakere har gjort at vi har landet på dagens gjennomføring med 2 samlinger på 2,5 dager med oppstart kvelden før undervisningen starter på begge samlinger. Det har også ført til at vi samler undervisningen i to temabolker hver dag, en med undervisning om tinnitus, kognitiv tilnærming og verktøy, og en økt med digital historie. Tilbakemeldingene fra deltakere viste også at de ønsket seg en aktivitet som ikke foregikk på hotellet på kveldstid. Dette løste vi med ved at første samling var Bowling, men til andre samling kunne deltakerne være med å bestemme kveldsaktiviteten på samling to. Deltakerne fikk også velge middag på samling to. Dette var to punkter som var viktig for deltakerne.

Tinnituskurs for ungdom startet som helgesamlinger grunnet begrensninger i Kunnskapsløftet (LK06), men med Fagfornyelsen åpnet muligheten for å arrangere kurs på hverdager seg. For å få til en videreføring av prosjektet på et systemnivå, enten ved HLF Briskeby, i kommunene, BUP og lignende, er det avgjørende at man kan ha gjennomføring av kurset på hverdager.

Kap 5. Oppsummering/konklusjon/videre planer

Tinnituskurs for ungdom har vært et utviklingsprosjekt som med støtte av Stiftelsen Dam har blitt gjennomført fra januar 2018 – september 2021. Første år av prosjektet besto av planlegging av workshop, planlegging og gjennomføring av annonsering, kompetanseheving og planlegging av kursrekkene. Andre år besto av gjennomføring av to kursrekker og forarbeid og etterarbeid etter disse. Tredje året besto av gjennomføring, for- og etterarbeid og gjennomføring av tredje og fjerde kursrekke. Siste året har bestått av gjennomføring av siste samling i kursrekke 4 og etterarbeid og avslutning av prosjektet. Totalt har de fire kurssamlingene hatt 40 påmeldte, 28 deltakere og 5 deltakere som av ulike årsaker ikke deltok på andre samling.

Hver kursrekke har bestått av 2 kurssamlinger som har gått over 2,5 dag med ca. 3 – 6 uker mellom hver samling. Kurssamlingene har starter kvelden før undervisningsopplegget, for å gi deltakerne et godt grunnlag for å bli kjent, bli trygge på hverandre og gi mulighet for erfaringsutveksling. Undervisningen hadde som mål å engasjere deltakerne. Foruten tradisjonell klasseromsundervisning om nevrofysiologisk modell og kognitiv tilnærming, var det mye bruk av gruppearbeid, fysisk aktivitet, bruk av visuell undervisning med videoer og apper, opplæring i å bruke ulike verktøy for å minske tilstedeværelsen av tinnitus og undervisningsopplegg for å lage en digital historie for å bearbeide følelser rundt tinnitus.

På kveldstid har deltakerne vært på Bowling, Lasertag og hatt Ping – Pong - turnering eller Shuffle-board - turnering. Dette har gitt deltakerne mestringsopplevelser på sosiale og

støyende, aktiviteter som mange med tinnitus velger bort siden de frykter at aktivitetene kan gjøre tinnitus verre. Når deltakerne ble spurt om hva som var det beste med kurset oppgav de fleste at det var å møte andre med tinnitus og å være sosiale på kvelden.

Mange av deltakerne fortalte om følgeplager. Følgeplagene ungdommene nevnte er bla. konsentrasjonsvansker, søvnvansker, angst, isolasjon og lignende. Dette er følgeplager av en sånn art at enkelt av deltakerne før kurset sto i fare for å falle ut av utdanningsløp eller læretid.

Det ble gjennomført Tinnitus Handicap Inventory (THI) ved første undervisningstime på første samling og siste undervisningstime siste samling. THI viser at deltakerne har opplevd bedring i plagene sine, men at resultatet kanskje hadde blitt annerledes hvis vi hadde hatt tilgang til en validert utgave av THI.

Konklusjon

Delmål 1

På et individnivå var målsettingen for prosjektet at deltakere skulle oppleve tinnitusplagene sine som mindre, og derfor oppleve bedre mestring av hverdagen og tinnitusplagene.

THI resultatene viser at over halvparten opplever tinnitusplagene sine som mindre, og derfor opplevde en bedre mestring av hverdagen og tinnitusplagene. På den måten kan man si at prosjektet Tinnituskurs for ungdom oppfyller målsetningen om at deltakere på et individnivå skulle oppleve tinnitusplagene sine som mindre. Det har ikke blitt undersøkt om deltakerne opplevde bedre mestring av hverdagen, men man kan forsiktig anta at deltakere som opplevde bedring av tinnitus med lavere score på THI også opplever en bedre mestring av hverdagen, da THI spør mye om utfordringer knyttet til følgeplager av tinnitus.

Delmål 2

På systemnivå var målsetningen å utarbeide et tinnitus mestringskurs for ungdom som kunne overføres til kommunen, helseforetak, PP – tjenesten, BUP og andre instanser som arbeider med ungdom med tinnitus eller videreføre prosjektet ved HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester.

På et systemnivå er målsetningen om å utarbeide et mestringskurs for ungdom som kunne overføres til overnevnte instanser oppnådd. Kurset fremstår som fleksibelt og kan med letthet tilpasses ulike instanser og målgrupper fra 13 år og oppover.

Overgangen til å ha kurs på ukedager var vellykket, og gjennomføring på hverdager er gjennomførbart. Hvis kurset gjennomføres i f.eks. i én kommune, så kan kurset gjennomføres som 4 – 5 enkeltstående kursdager.

På et samfunnsnivå fremstår kurset som viktig for å forebygge følgeplagene ved tinnitus og, i ytterste fall, frafall. For noen av deltakerne var følgeplagene av et sånt omfang at de sto i fare for å ikke fullføre videregående, eller falle ut fra læretiden eller studier. De samfunnsmessige kostnadene og de personlige konsekvensene ved frafall fra arbeid eller utdanning er velkjente, og kurset kan derfor være med på å forebygge frafall.

Videre planer

I juni 2021 ble det besluttet at Tinnituskurs for ungdom skal videreført som en del av HLF Briskeby sitt tilbud til ungdom. Det er besluttet at kurset gjennomføres en gang i året, og at det blir på vårparten. Neste kurs skulle vært i januar og mars 2022, men på grunn av koronarestriksjoner blir kurset gjennomført som et tredagerskurs i slutten av mars 2022.

Litteratur

Backe – Hansen, E. (2009). “Barn”. Hentet fra:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>

Folkehelseinstituttet (2015). «Tinnitus har lav arvelighet». Hentet fra:

<https://www.fhi.no/nyheter/2010/tinnitus-har-lav-arvelighet/>

Folkehelseinstituttet (2019) Helseeffekter av fysisk aktivitet. Hentet fra:

<https://www.fhi.no/ml/aktivitet/helseeffekter-av-fysisk-aktivitet/>

Haga, T.J. & Tørresdal, H. (2013) «Gaute Ormåsen er desperat etter å få hjelp. Plaget av øresus i 11 år». Klikk.no. Hentet fra:

<http://www.klikk.no/produkt/hjemmesider/herogna/article823949.ece>

HLF (2021), Forekomst på hørselsområdet.

Lillebo, M. R. & Kristensen, E. (2006). «Øresus er jo ikke så tøft. Det er ikke helt rock'n'roll». Dagbladet.no. Hentet fra: <http://www.dagbladet.no/kultur/2006/02/20/458387.html>

Nilsen, M. S. (2016). «Monica Heldal fikk tinnitus – måtte avlyse konserter». Vg.no. Hentet fra: <http://www.vg.no/rampelys/musikk/monica-heldal-fikk-tinnitus-maatte-avlyse-konserter/a/23733510/>

Rognmo, R. (2016). «Da legen ga meg beskjeden tenkte jeg at det hadde vært bedre å leve et liv som døv». KK.no hentet fra: <http://www.kk.no/meninger/da-legen-ga-meg-beskjeden-tenkte-jeg-det-hadde-v%C3%A6rt-bedre-%C3%A5-leve-et-liv-som-d%C3%B8v-40940>