



SINTEF



Rapport

"Riktig ut fra start..." En kartlegging av behandlingstilbudet for personer med tinnitus

Forfattere:

Jan-W. Lippestad, Tone Øderud, Tron Vedul Tronstad

Rapportnummer:

2022:01324 - Åpen

Oppdragsgiver:

Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)



Rapport

"Riktig ut fra start..." En kartlegging av behandlingstilbudet for personer med tinnitus

EMNEORDTinnitus
Behandlingstilbud**VERSJON**

1

DATO

2023-01-31

FORFATTERE

Jan-W. Lippestad, Tone Øderud, Tron Vedul Tronstad

OPPDRAGSGIVER(E)

Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)

OPPDRAGSGIVERS REFERANSE

Steinar Birkeland

PROSJEKTNUMMER

102026850

ANTALL SIDER OG VEDLEGG

76

SAMMENDRAG

SINTEF legger med dette fram sluttrapport fra kartleggingen. Med bruk av dokumentanalyse og intervjuer med informanter i kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, rehabiliteringstilbudene, undervisningsinstitusjoner, fagforbund og brukerrepresentanter, har vi gitt et bilde av dagens behandlingstilbud for personer med tinnitus. Sammenligninger med de anbefalinger som ble gitt i tidligere utredninger (2003 og 2005), og det europeiske forslag til retningslinje fra 2019, viser at det fortsatt gjenstår mye før personer med tinnitus kan sies å ha et tilfredsstillende behandlingstilbud i Norge. Svakheter i tilbudet finner vi i alle ledd i pasientforløpet, og sørge-for-ansvaret ivaretas ikke for denne pasientgruppen.

UTARBEIDET AV

Jan-W. Lippestad

SIGNATUR



Jan Lippestad (Jan 31, 2023 13:19 GMT+1)

KONTROLLERT AV

Lisbet Grut

SIGNATUR

**GODKJENT AV**

Stine H. Braathen

SIGNATUR



Stine H. Braathen (Jan 31, 2023 15:11 GMT+1)

Innholdsfortegnelse

1	Forord	5
2	Sammendrag	6
3	Bakgrunn	9
4	Om kartleggingsoppdraget	14
5	Metoder for innsamling av data og utvalg av informanter	14
5.1	Dokumentanalyse	14
5.2	Kvalitative intervjuer	14
5.3	Utvalg av informanter til intervju	15
6	Resultater fra dokumentanalysen	16
6.1	Innledning	16
6.2	Nasjonale utredninger og plandokumenter fra perioden 2002-2020	16
6.2.1	Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet. Helsedepartementet/ Sosialdepartementet 2002	16
6.2.1.1	Kort om utredningen	16
6.2.1.2	Våre kommentarer	17
6.2.2	Rapport fra en prosjektgruppe nedsatt av Sosial- og helsedepartementet angående Utredning og behandling av pasienter med tinnitus i Norge. Sørlandet sykehus HF Øre-Nese-Halsavdeling, Arendal. 2003.....	17
6.2.2.1	Kort om utredningen	17
6.2.2.2	Våre kommentarer	18
6.2.3	Behandlingstilbud for tinnitusrammede. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. 2005.....	19
6.2.3.1	Kort om utredningen	19
6.2.3.2	Våre kommentarer	21
6.2.4	Utredning av tilbud til hørselshemmede. Helsedirektoratet 2020	22
6.2.4.1	Kort om utredningen	22
6.2.4.2	Våre kommentarer	23
6.2.5	Oppfølging av nasjonale tiltak og anbefalinger i perioden 2002-2020. Hva vet vi?	23
6.2.5.1	Status pr 2022.....	23
6.2.5.2	Våre kommentarer	26
6.3	Europeisk retningslinjeforslag og kognitiv adferdsterapi. 2019 og 2020	27
6.3.1	Innledning	27
6.3.2	Europeisk retningslinjeforslag	27
6.3.2.1	Kort om retningslinjeforslaget.....	27
6.3.2.2	Våre kommentarer	28



6.3.3	Kognitiv adferdsterapi. Resultater fra en Cochran-studie.....	29
6.3.3.1	Kort om studien	29
6.3.3.2	Våre kommentarer	30
7	Resultater fra kartleggingen.....	30
7.1	Innledning	30
7.2	Utdanning og kompetanse.....	31
7.2.1	Innledning.....	31
7.2.2	Utdanning og kompetanse omtalt i 2003-rapporten	31
7.2.3	Utdanning og kompetanse omtalt i 2005-rapporten	32
7.2.4	Oppfølging av forslagene fra 2005 – status 2010 og 2016.....	33
7.2.5	Resultater av kartleggingen.....	33
7.3	Utredning og behandling – resultater fra kartleggingen	35
7.3.1	Innledning.....	35
7.3.2	Utredning og behandling omtalt i 2003-rapporten.....	36
7.3.3	Utredning og behandling omtalt i 2005-rapporten.....	36
7.3.4	Hva sier sentrale nettsider om utredning og behandling av tinnitus?	38
7.3.5	Resultater av kartleggingen - fastlegene	39
7.3.5.1	Rapporten fra 2005.....	39
7.3.5.2	Brukerundersøkelse 2016.....	40
7.3.5.3	Resultater av vår kartlegging	40
7.3.6	Resultater av kartleggingen - hørselssentralene	42
7.3.6.1	Rapportene fra 2003 og 2005, og Tinnitusundersøkelsen 2008	42
7.3.6.2	Resultater av vår kartlegging	43
7.3.7	Resultater av kartleggingen - rehabiliteringstilbudet.....	46
7.3.7.1	Innledning.....	46
7.3.7.2	Avtale om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.....	47
7.3.7.3	Rehabilitering omtalt i 2003-rapporten	47
7.3.7.4	Rehabilitering omtalt i 2005-rapporten	48
7.3.7.5	Resultater av vår kartlegging	48
7.3.8	Det europeiske retningslinjeforslaget	51
7.3.9	Tilbud ved Lærings- og mestringssentrene (LMS) til personer med tinnitus	52
7.3.10	Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse, Oslo universitetssykehus HF (NBSPH).....	53
7.3.11	Noen eksempler på annet behandlingstilbud	54
7.4	Takster og finansiering - resultater fra kartleggingen.....	54
7.4.1	Innledning	54
7.4.2	Takster og finansiering omtalt i 2005-rapporten	55
7.4.3	Takster omtalt i undersøkelsen fra 2008.....	56
7.4.4	Arnesens oppsummering i 2016 - oppfølging av 2005-rapporten	56
7.4.5	Resultater av vår kartlegging	56



7.5	Organisering av tjenestetilbudet	58
7.5.1	Innledning	58
7.5.2	Et pasientforløp for personer med tinnitus.....	58
7.5.2.1	Innledning	58
7.5.2.2	Om pasientforløp.....	58
7.5.2.3	Standardisert pasientforløp og pakkeforløp. En drøfting av begreper	59
7.5.2.4	Beskrivelsen av et pasientforløp for personer med tinnitus	60
7.5.2.5	Drøfting.....	62
7.5.3	Audiopedagogenes plass i pasientforløpet	64
7.5.4	Tinnitustelefonen	66
7.5.5	Nasjonalt kompetansesenter for tinnitus?.....	67
7.5.5.1	Tidligere utredningen og anbefalinger	67
7.5.5.2	Drøfting - Et eksempel på nasjonalt kompetansesenter	68
7.5.6	Veileder eller retningslinjer - er tiden inne for nasjonale føringer for behandlingstilbudet for personer med tinnitus?	68
7.5.6.1	Innledning	68
7.5.6.2	Om retningslinjer og veiledere som signal om videre satsing.....	68
7.5.6.3	Veileder og retningslinjer – hva med tinnitus?	70
8	Drøfting	71
9	Konklusjon og anbefalinger	73

1 Forord

SINTEF Digital, Avdeling Helse legger med dette fram sluttrapport fra prosjektet "*Riktig ut fra start... Kartlegging av behandlingstilbud for personer med tinnitus*". Prosjektet er gjennomført på oppdrag for Hørselshemmedes Landsforbund (HLF), i perioden april – desember 2022. "*Riktig ut fra start..*" henspiller på våre informanters understreking av at det er helt vesentlig for det videre pasientforløpet at brukerne, allerede i første møtet med helsevesenet, gis riktig informasjon og får troen på at det er hjelp å få, og ikke ledes inn på et spor som forsterker stress, depresjon, angst og redusert livskvalitet.

Prosjektgruppen i SINTEF har bestått av forskningsleder Stine Hellum Braathen (prosjektansvarlig), seniorforsker Lisbet Grut (kvalitetssikrer), seniorrådgiver Jan-W. Lippestad (prosjektleder), samt seniorforsker Tone Øderud og forsker Tron Vedul Tronstad som prosjektmedarbeidere.

Prosjektet er vurdert av Norsk senter for forskningsdata for å sikre at prosjektets håndtering av personopplysninger er i tråd med lovverket (referansenummer 291403).

Vi vil takke oppdragsgiver for et godt og konstruktivt samarbeide gjennom hele prosjektperioden. Videre vil vi takke informantene som har stilt opp til intervjuer og som har delt sine erfaringer og synspunkter med oss.

Oslo, 31. januar 2023

Jan-W. Lippestad
Seniorrådgiver
SINTEF Digital
Avdeling Helse

2 Sammendrag

Formålet med kartleggingen har vært å innhente oppdatert kunnskap om dagens behandlingstilbud til personer med tinnitus i Norge. Vi har satt søkelys på utdanning og kompetanse, utredning og behandling, økonomiske og administrative konsekvenser, og organisering, med vektlegging på pasienter med tinnitus i et pasientforløp. Tilbudet i Norge er vurdert opp mot et foreliggende europeisk retningslinjeforslag for diagnostisering, utredning og behandling av tinnitus lagt fram i 2019. Som metoder for innsamling og analyse av datamateriale, har vi benyttet dokumentanalyse og intervjuer. Når det gjelder intervjuene, er informantene rekruttert fra offentlig tjenestetilbydere (kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten) og private tjenestetilbydere med avtale med de regionale helseforetakene, nav, og/eller Helfo. Utvalget av informanter er gjort i samråd med oppdragsgiver, brukerrepresentanter og sentrale fagpersoner med tinnitus som spesialområde. Med dette som utgangspunkt, har vi gitt et bilde av *bredde* i tjenestetilbudet, men kan ikke si noe om *representativitet* i valg av behandlingsform og metodisk tilnærming.

I dokumentanalysen har vi satt søkelys på i hvilken grad anbefalinger gitt i tidligere utredninger, i særlig grad rapporter fra 2003 og 2005, er blitt fulgt opp fra sentrale myndigheter og av helseforetakene:

Rapport fra 2003: «Utredning og behandling av pasienter med tinnitus i Norge», utarbeidet av en arbeidsgruppe ved Sørlandet sykehus på oppdrag for Sosial- og helsedepartementet. Oppsummering av arbeidsgruppens anbefalinger basert på en situasjonsbeskrivelse 2003:

- Det er nødvendig med utredningsmessig differensiering, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten for å skille mellom pasienter som trenger enkle råd, og de som trenger oppfølging med gjentatte konsultasjoner.
- I spesialisthelsetjenesten vil en god utredning kreve en bred audiologisk og medisinsk tilnærming
- Fastlegene bør kunne nok om tinnitus til at de kan gi enkle råd i akutfase og vite hvem de skal henvise videre.
- Spesialisthelsetjenesten må kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus, og enhver ØNH-avdeling bør kunne behandle plagede pasienter med tinnitus – både akutte og kroniske tilfeller.
- Det er virkningsfullt med rådgivning som støttet mestring, TRT, kognitiv atferdsterapi, lydbehandling og bruk av hørselstekniske hjelpemidler.
- Det er behov for et nasjonalt kompetansesenter med et bredt audiologisk/otonevrologisk fundament

Rapport fra 2005: «Behandlingstilbud for tinnitusrammede» utarbeidet av arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. Oppsummering av arbeidsgruppens anbefalinger basert på en situasjonsbeskrivelse 2005:

- Pasienter må håndteres på lavest mulig nivå, slik at de med små plager gis et tilbud i primærhelsetjenesten uten behov for videre henvisning til spesialist
- Pasienter med behov for henvisning til spesialist, skal tilbys en tverrfaglig utredning, behandling og oppfølging.
- Det bør opprettes kompetansenettverk for tinnitus
- Regionale helseforetak bør opprette tverrfaglig behandlingsteam med kompetanse til å behandle de mest plagede pasientene
- All behandling bør baseres på en nevrofysiologisk forståelse. TRT og kognitiv atferdsterapi er aktuelle behandlingsmetoder.
- Opplæringstilbudet for tinnitus ved lærings- og mestringssentrene bør videreutvikles
- Tilbudet ved opptreningsinstitusjon bør baseres på at pasientene har gjennomgått eller er i behandling.
- Hvert regionalt helseforetak bør opprette en vakttelefon for tinnitus.
- Audiopedagogens rolle som profesjonell rådgiver og behandler er viktig for pasienter med tinnitus. Kompetansen bør samles innenfor helseforetakene.
- Likemannstjenester bør utføres av erfarne og veltilpassede tinnitusrammede.
- Informasjonstelefonen for tinnitus og Ménières sykdom, T/M-linjen, bør videreføres.
- Behov for et fleksibelt inntektssystem hvor behandlingen blir gitt av ulike faggrupper, enten individuelt eller i grupper
- Det er en forutsetning for et likeverdig tilbud i alle helseregioner, at kompetansen blir økt både i primær- og spesialisthelsetjenesten.
- Sosial- og helsedirektoratet bør sette av midler til å trykke opp informasjonsmateriell.

Vår kartlegging viser at hovedkonklusjoner og anbefalinger fra 2003 og 2005, både når det gjelder situasjonsbeskrivelse og forslag til tiltak, er fortsatt relevant i 2022 med hensyn til behovet for tiltak for å bedre tilbudet til personer med tinnitus. Men mye har skjedd, lokalt, ifølge våre informanter, og oppmerksomheten om og interessen for tinnitus er økende, men fortsatt gjenstår mye. Kort oppsummert, anbefaler vi i vår kartlegging:

- Det er behov for styrking av basiskompetanse om tinnitus blant fastlegene (hva tinnitus er, enkle grep for forbedring, hvilke tilbud som finnes oa.)
- Spesialisthelsetjenesten må ivareta sitt sørge-for-ansvar overfor pasientgruppen. Kartleggingen viser gode eksempler på utrednings- og behandlingstilbud, som bør etterleves.
- Arbeidet med retningslinje og veileder på tinnitusfelte, som blant annet signalisert av helseministeren i 2004, bør igangsettes.
- E-læringstilbudet må videreutvikles, både når det gjelder tilbud rettet mot helsepersonell (audiologisk og ikke-audiologisk personell) og mot pasient/pårørende (blant annet gjennom Lærings- og mestringssentrene)

"Riktig ut fra start..." er tatt med i tittelen på kartleggingen, da det sier mye om hovedkonklusjonen i vårt arbeide. Mange personer med tinnitus, plages i dag unødig, fordi de får feil informasjon, på feil tidspunkt. Mange av pasientene med tinnitus, som i dag står på venteliste til spesialisthelsetjenesten hadde ikke behov å stå der om de hadde kommet riktig ut fra start. Angst og depresjon har fått satt seg grunnet et kunnskapsløst førstemøte med helsevesenet.

Vår kartlegging viser at det er store forskjeller og store svakheter i hva som tilbys personer med tinnitus initialt. Manglende kunnskap blant fastlegene kan påfører pasientene unødige plager – plager som med enkle grep kunne vært unngått. I et slikt perspektiv blir vår konklusjon at man på tinnitus-feltet ikke følger prinsippet om behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Videre er vår konklusjon at en pr i dag ikke tilbyr pasienter med tinnitus et differensiert behandlingsforløp i primærhelsetjenesten og videre i spesialisthelsetjenesten. Mangel på utredningskompetanse gjør at pasienter sendes hjem fra fastlegen, pasienter som burde vært henvist til og utredet og behandlet i spesialisthelsetjenesten. Samtidig er det pasienter som legger ut på et langt behandlingsløp i spesialisthelsetjenesten, et løp som er helt unødig, og er en feil bruk av ressurser. Svikt i utredningsarbeidet fører til lite sammenhengende pasientforløp på tinnitus-området.

Etter vår mening vil et av de grepene som sannsynligvis vil ha størst effekt på behandlingstilbudet for personer med tinnitus, være en satsing på grunnleggende basiskunnskap blant fastlegene. Alle utredninger gjennomført de siste 20 årene trekker fram dette som helt vesentlig. Majoriteten av personer med lette og moderate plager vil sannsynligvis få et godt nok tilbud av fastlegen, og vil ikke ha behov for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Gode e-læringstilbud med informasjon om tinnitus og enkle tiltak, myntet på både fastleger og også pasienter, er blitt utarbeidet eller er under utarbeiding. Det som gjenstår, er å gjøre de kjent og ta dem i bruk.

På spesialistnivå bør pasientene møtes av et tverrfaglig team med god kunnskap om utredning og behandling av tinnitus. Spesialisthelsetjenesten har et sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a. Krav til bemanning og kvalifikasjoner i hørselessentralene er beskrevet i Vedlegg 3 til folketrygdloven § 10-7 bokstav b. Ansvar er tydelig plassert gjennom lovverket. Tilbudet til personer med tinnitus er derfor noe spesialisthelsetjenesten (helseforetak, klinikk og avdeling) ikke kan velge bort, ut fra manglende interesse for faget eller av andre grunner.

I vår kartlegging kommer det fram at det ikke er god økonomi for sykehusene og klinikkene å tilby grundig utredning og god faglig behandling av tinnitus. Samtidig mener våre informanter at hovedgrunnen for et manglende tilbud ligger i mangel på faglig interesse, i særlig grad blant legene. Det finnes ingen quickfix når det gjelder tinnitus. Faglig god kartlegging, utredning og behandling av tinnitus tar tid. Men det ligger i sørge-for-ansvaret at institusjoner og fagpersonell i spesialisthelsetjenesten ikke kan velge bort tinnitus av den grunn.

Vår anbefaling er at sentrale myndigheter følger opp anbefalingene gitt av de direktoratsoppnevnte arbeidsgruppene i 2003 og 2005, anbefalinger som i all hovedsak støttes av resultatene av vår kartlegging.

I 2004 ble det i Stortinget stilt spørsmål til helseministeren om hvilke konkrete tiltak helseministeren ville iverksette for å sikre et fullgodt og likeverdig behandlingstilbud til personer plaget med tinnitus. I svaret fra helseministeren het det blant annet:

- Direktoratet vil vurdere om det er tilstrekkelig å bygge opp regionale kompetansesentra, eller om det også bør foreslås etablert ett nasjonalt kompetansesenter for tinnitus.
- I hver helseregion bør det finnes minst et lærings- og mestringssenter som har kompetanse til å gi tilbud til tinnitusrammede.
- Helseministeren vil arbeide for at det blir utarbeidet en veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling
- Det bør etableres et kompetansehevingsprogram for behandling av tinnitus.

Vår anbefaling er at departement og direktorat følger opp disse signalene fra helseministeren. Dette vil representere et betydelig skritt i riktig retning for en pasientgruppe som har blitt lite prioritert i de siste årtiene.

3 Bakgrunn

Om tinnitus

Tinnitus og øresus er synonymer og brukes om en subjektiv lydopplevelse uten at det er noen ekstern lydkilde og uten at pasienten hallusinerer. Støyfornemmelsen kan arte seg som sus, brusing, motorlyd, ringing eller som en pipelyd. Lyden kan være pulserende eller klikkende, intensiteten kan variere fra person til person og fra et øyeblikk til det neste, og oppleves i ett øre eller i begge. Tilstanden kan være ledsaget av hørselstap. Tinnitus er ingen sykdom i seg selv, men er et symptom eller tegn på en underliggende tilstand, for eksempel som følge av aldersrelatert hørselstap, øreskade eller forstyrrelser i blodsirkulasjonen i nærheten av det indre øret. De vanligste årsakene til tinnitus er alder, hørselstap, ulike skader i hode- og nakkeregionen, og endringer i livet som har gitt stress. De vanligste tilleggsplagene er søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, nedsatt hukommelse, forskjellig grad av nedstemthet, depresjon, uro, angst, forskjellige stressymptomer som hodepine, muskelspenninger, muskelsmerter, og irritabilitet og lav toleranseterskel (helsenorge.no).

Tinnitus og utbredelse

Som en del av HUNT4 Hørsel (2017-2019), ble det utført en undersøkelse blant 28.339 voksne (≥ 20 år) som hadde gjennomførte audiometri. FHI pekte på at med basis i data fra HUNT4 Hørsel, var det en forekomst på 20,4 prosent (vektet for Norges befolkning) blant voksne (≥ 20 år) som hadde hatt øresus de siste 12 måneder med perioder som varte minst fem minutter. Dette funnet samsvarte med helseundersøkelsen i Tromsø (2015-2016), som hadde 19.039 voksne deltakere (≥ 40 år). Her oppga 21 prosent at de hadde hatt øresus de siste 12 måneder med perioder som varte minst fem minutter. Det var derfor grunnlag for å si at opp mot 20 prosent av voksne (≥ 20 år) har tinnitus, selv om det er usikkerhet om fordelingen av tinnitusplager. Informanter i vår kartlegging peker på at man i all hovedsak kan basere seg på følgende når det gjelder forekomst og plagegrad av tinnitus: Vel 20 prosent av den voksne delen befolkningen (≥ 20 år) har tinnitus, vel 5 prosent av disse er plaget med tinnitus, og vel 1 prosent er veldig plaget. I henhold til SSBs befolkningsstatistikk var det pr 1. januar 2022, 4 190 000 innbyggere i Norge, i aldersgruppen ≥ 20 år. Legger vi til grunn at 20 prosent har tinnitus, utgjør dette 838 000 personer. Anslår man at 5 prosent av disse er plaget av tinnitus, utgjør dette 41 900 personer. Den ene prosenten som oppgir å være *veldig plaget* utgjør 8 380 personer. Tinnitusrammede utgjør med andre ord ikke en ubetydelig pasientpopulasjon, noe vi kommer tilbake til senere i rapporten.

Tinnitus – en skjult funksjonsnedsettelse?

Våre informanter forteller om utfordringer og merbelastninger ved det å ha tinnitus, som en skjult funksjonsnedsettelse. Skjulte funksjonsnedsettelser, også omtalt som usynlige funksjonsnedsettelser, kan gjøre det utfordrende å gå på skole, jobbe, sosialisere og mer. Selv om funksjonsnedsettelsen skaper en utfordring for personer som har den, kan funksjonsnedsettelsens virkelighet være vanskelig for andre å gjenkjenne eller erkjenne. Andre forstår kanskje ikke årsaken til problemet, hvis de ikke kan se bevis på det, på en synlig måte. Personer med nedsatt hørsel opplever at de må bruke mye tid på å få med seg informasjon og forklare seg. Mange hørselshemmede har høreapparat, men det sier lite om typen hørselsnedsettelse og hvordan dette påvirker den aktiviteten man driver med. Høreapparatet fører heller ikke til normal hørsel. I tillegg er det en del med hørselsutfordringer som ikke bruker høreapparat eller holder dette skjult. Andre hørselsskader, som tinnitus, opptrer ofte sammen med nedsatt hørsel, og er i høyeste grad en skjult funksjonsnedsettelse.

Tinnitus – en kronisk tilstand?

Er tinnitus å regne som en kronisk tilstand? Ja, for mange er den det. I følge *Store medisinske leksikon*, betyr *kronisk* langvarig, vedvarende, og brukes i medisinen om sykdommer med et langtrukket forløp, i motsetning til akutte, raskt forbigående sykdommer. Det er ingen enighet om hvor lenge en tilstand må vare

før den kalles kronisk, noen definerer eksempelvis kroniske smerter som smerter med varighet på minst 7 uker, mens andre mener at smertene må vare 1 år før de er kroniske. I praksis trekker man ofte skillelinjen mellom en akutt og kronisk sykdom ved et halvt år (se blant annet *lommelegen.no*). Mange kroniske sykdommer er livsvarige, mens andre er fullt helbredelige på lang sikt. Det er også noe uenighet om begrepet kronisk innebærer at tilstanden er konstant til stede. Noen mener at kronisk betyr uhelbredelig, men i hvert fall i forbindelse med smerter brukes ordet kronisk som oftest bare som en indikasjon på at smertene er av lang varighet. Man kan bli bedre, og i noen tilfeller helt bra, selv om man har fått beskjed om at man har kroniske smerter (Store medisinske leksikon).

Tinnitus og lydintoleranse (hyperakusis)

Tallene varierer noe fra forskjellige studier, men det oppgis at mellom 40 prosent og 63 prosent av de som har tinnitus også har hyperakusis (McFerran, 2018¹), mens 86 prosent av de med hyperakusis også rapporterer å ha tinnitus (Baguley et al., 2013²). Hyperakusis er en styrkeavhengig lydoverfølsomhet. Høyfrekvente, sterke lyder er hovedproblemet. Nedsatt lydtoleranse kan føre til at lyder som egentlig har normalt volum, oppfattes som ubehagelig sterke. Hyperakusis er en underart av nedsatt lydtoleranse. Man vet lite om hvorfor hyperakusis oppstår, noe som gjør det vanskelig å gi behandling som fungerer. Merethe Eide og Christian Anker la i 2021 ut en tekst på *Helsenett.no* under overskriften "Overfølsom for lyder". Det ble her vist til at de som er hardest rammet beskytter ørene med hørselsvern, selv i situasjoner der dette ikke er nødvendig. Man skiller med andre ord klart mellom hyperakusis og følsomhet for støy de fleste finner påtrengende. En person med hyperakusis har ofte normal hørsel, men hos enkelte er hørselen nedsatt. Selv om tilstanden i sin mest utpregede form er relativt uvanlig, er ekstremt lydfølsomme personer ikke sjelden helt eller delvis arbeidsuføre. Begrepet hyperakusis ble omtalt allerede i 1938, men foreløpig er det forsket relativt lite omkring emnet. Det finnes derimot omfattende forskning på generell lydfølsomhet og de negative konsekvensene av støy. Det finnes i dag ingen dokumentert behandling, men kognitiv atferdsterapi og behandling som tilbys ved tinnitus har vist å kunne minske plagene hos noen.

Om tinnitus og psykisk helse

I en studie publisert i 2010³ (referert til på HLFs hjemmeside under overskriften "Prosjektet ser på effekter av nedsatt hørsel og tinnitus opp mot psykisk helse"), tok forskerne utgangspunkt i at nedsatt hørsel og tinnitus er svært vanlig, med mange mulige omkostninger for den enkelte, pårørende og samfunnet. Målet med prosjektet var å studere sammenhenger med blant annet psykisk helse. Prosjektet benyttet data fra hørselsdelen av Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). Forskerne fant en moderat sammenheng mellom tinnitus og mål på angst, depresjon, lavere selvfølelse og velvære. Grad av symptomintensitet og hvor lenge man hadde hatt tinnitus hadde ikke betydning for sammenhengen. En sammenheng med selvrapportert hørsel ble imidlertid funnet. "Vår studie støtter ideen om at tinnitussymptomer er mindre viktige enn den subjektive oppfatningen av dem" (Norun Hjertager Krog, som ledet studien). I en redaksjonell prosjekttale i Daily Mail 8. mai 2010 ("Ringing in your ears? It's all in your mind") pekte Roger Dobson på at symptomene på tinnitus kan være en særlig belastning i og med at ingen andre enn personen selv, kan høre støyen. Mangel på mekaniske årsaksforklaringer, peker i retning av at for mange sitter problemet i tankene. Dobson refererte til en ytring fra Andrew McCombe, consultant ENT Surgeon at Frimley Park Hospital in Surrey (Udatert): "Det er liten tvil om at personer med tinnitus har en tendens til å være mer engstelige og mer stresset. Men spørsmålet som ikke er løst er om tinnitus utvikler seg på grunn av høyere nivåer av angst, eller om angst er en reaksjon på tinnitus". Dobson konkluderte med at for de som lider, er tinnitus ekte nok. Selv om mange lærer å leve med symptomene, opplever andre at det er svekkende, og forårsaker søvn- og

¹ McFerran, D. (2018). Hyperacusis: Medical Diagnoses and Associated Syndromes. In M. Fagelson & D. Baguley (Eds.), *Hyperacusis and Disorders of Sound Intolerance: Clinical and research perspectives* (pp. 107-131). San Diego, CA: Plural Publishing.

² Baguley, D., McFerran, D. & Hall, D. (2013). Tinnitus. *The Lancet*, 382(9904), 1600-1607.

³ The association between tinnitus and mental health in a general population sample: Results from the HUNT Study. Krog, N. H., B. Engdahl og K. Tamsb. September 2010, Pages 289-298

konsentrasjonsvansker, og depresjon og andre følelsesmessige problemer. Samtidig pekte han på, med referanse til Andrew McCombe (Frimley Park Hospital, Surrey), også dette udatert, at alle mennesker opplever øresus på et eller annet tidspunkt, men om det er et problem eller ikke, er relatert til hvordan hjernen, kroppen og følelsene håndterer det.

Behandling av tinnitus

Alle modeller innen tinnitusbehandling baserer seg på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus og tinnitusmekanismer (*tinnitus.no*). Grunnlaget for den nevrofysiologiske forståelsen av tinnitus ble lagt tidlig på 1980-tallet. Fram til da hadde fokuset vært på en psykoakustisk beskrivelse av tinnitus, som satte søkelys på styrke og karakter av tinnitus. Denne var i liten grad relatert til alvorlighetsgrad av tinnitus eller grad av tilleggsplager. Tinnitussignalets styrke eller art var altså ikke alene avgjørende for om en person var plaget av sin tinnitus eller ikke. Flere observasjoner skapte tvil om at mekanismene for plagsom tinnitus bare var knyttet til øret og hørselsbanene. Studier av kliniske data og forskningsdata tydet på at også andre systemer i hjernen er involvert ved tinnitus. På dette grunnlaget ble det framsatt en nevrofysiologisk modell for tinnitus (Jastreboff, 1990⁴). Den nevrofysiologisk baserte mestringsmodellen har i løpet av de siste 10–20 årene blitt den gjeldende behandlingsformen flere steder i verden. I Norge begynte man å praktisere slik behandling på midten av 1990-årene

Audiologisk utvalg i Norsk forening for Otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi, la i 2016 fram en anbefaling vedrørende tinnitus; hva tinnitus er, årsaker, utredning, følgetilstander og behandling⁵. Når det gjelder hva tinnitus er, ble det beskrevet som en opplevelse av lyd som ikke skyldes ytre stimuli. Av årsaker til tinnitus, vises det til at tinnitus er en heterogen sykdom, ofte med en blanding av fysiske og psykososiale årsaker; Støyskade, alder, tilstander som gir skader på hørselen, hodeskade, infeksjon, karanomali (kan gi pulssynkron tinnitus eventuelt objektiv tinnitus), medikamentutløst (f.eks. cytostatika), neurologiske sykdommer (f.eks. MS), muskelspasmer og psykososiale årsaker, f.eks. stress. Audiologisk utvalg viste til at det legges til grunn en nevrofysiologisk forklaringsmodell: Skade i cochlea gir endrede impulser til auditive cortex, lyden oppfattes som tinnitus/uønsket lyd og man får en aktivering av det limbiske system og det autonome nervesystemet (tinnitus onde sirkel). Når det gjelder utredning, anbefales en grundig anamnese med otologisk og audiologisk undersøkelse, inklusivt stetoskop mot hals/rundt øre. Dette avgjør ofte videre utredningsbehov. Når det gjelder behandling, vises det til at tinnitus er en heterogen sykdom med kompleks patofysiologi, ingen definitiv behandling. Det er ingen medisiner som gir sikker effekt. Målet med behandlingen er å lindre ubehaget/bryte tinnitus onde sirkel. Utredning, informasjon og ufarliggjøring er ofte med på å lindre pasienters tinnitusbesvær. Det anbefales å behandle grunnlidelsen, tilpasse høreapparat dersom behov, antidepressiva ved depresjon, cochleaimplantasjon ved ensidig døvhets, tekniske hjelpemiddel; høreapparat, lydgenerator, tinnituspote, kombiapparat, unngå stillhet. Videre anbefales stressmestring/avspenning/fysisk aktivitet/endre livsstil, TRT (Tinnitus Retraining Therapy)-habituering⁶ til tinnituslyden, og kognitiv terapi. Utvalget viser til at det forskes på forskjellige typer av selektiv hjernestimulering, men foreløpig uten de helt overbevisende resultatene. Når det gjelder følgetilstander, ledsages ofte tinnitus av andre lydfenomener som hyperakusis (tinnitus og hyperakusis er nærmere beskrevet ovenfor) og fonofobi (frykt for enkelte lyder).

I Norge er det flere modeller som blir brukt i behandling av tinnitus. I mange tilfeller vil en kombinasjon av behandlingsmodeller være mest effektivt. De aktuelle behandlingene er lydbehandling, kognitiv terapi og

⁴ Se bl.a. Jastreboff PJ, Hazell JWPA neurophysiological approach to tinnitus: clinical implications. Br J Audiology 27:7-17 March 1993

⁵ Kilde: Foreningens hjemmeside

⁶ Habituering (tilvenning) er at mennesker lærer seg å ignorere stimuli som ikke har noen betydning og gir hverken belønning eller straff. Habituering er en prosess der reaksjonen på en stimulus (sansepåvirkning) avtar ved gjentatte stimuluspresentasjoner. Den regnes som en av de mest fundamentale formene for tilpasning til omgivelsene. Habituering sees i nesten alle responsystemer, og har en åpenbar funksjon ved at organismen lærer å "se bort fra" lite viktige stimuli som stadig inntreffer i en situasjon. (Kilde: Store norske leksikon/ Institutt for Biovitenskap)

behandling etter nevrofysiologisk modell. Elverland publiserte i 2005⁷ resultatene av en litteraturgjennomgang om erfaringer med medikamentell behandling av tinnitus. God farmakoterapi for tinnitus i seg selv syntes ikke å være dokumentert, noe som var i samsvar med tidligere oversiktsartikler. I det europeiske retningslinjeforslaget ble det gitt en "svak anbefaling mot" når det gjaldt medikamentell behandling. I vurderingen het det at det var ingen bevis for effekten av medikamentelle behandlinger spesifikt for tinnitus, men bevis for mulig betydelige bivirkninger.

Men, som det pekes på av *tinnitus.no*, finnes det i dag ikke én metode som er egnet til å behandle alle personer med tinnitus. Det finnes heller ikke forskningsmessig dokumentasjon for å hevde at én behandlingsmetode er andre overlegen. Det finnes en lang rekke årsaker til tinnitus, noe som betyr at én behandlingsmodell kan være effektiv for én pasient, mens en annen behandling vil virke for en annen pasient. Bildet er svært sammensatt, og følgetilstandene ved tinnitus kan på grunn av den menneskelige kompleksiteten være ulike og kreve ulike tilnæringsmåter. Disse utfordringene pekes det også på av Norsk audiologisk samarbeidsutvalg (NASU), som på sitt høstmøte i 2018, viste til at en står overfor en sammensatt pasientgruppe, hvor det er vanskelig å se for seg én behandlingsvei på tinnitus-området, og at det som er mest felles er det som gjøres for pasienter initialt, det påfølgende varierer. Ulike behandlingsmetoder omtales senere i rapporten, hvor vi blant annet presenterer hovedfunn i "*A multidisciplinary European guideline for tinnitus: diagnostics, assessment, and treatment*" (Cima et al 2019⁸), retningslinjer basert på en systematisk gjennomgang av alle tilgjengelige nasjonale retningslinjer, og "*Cognitive behavioural therapy (CBT) for tinnitus. Cochrane Database of Systematic Reviews*" (Fuller et al 2020).

Det er stor enighet nasjonalt om at behandling av tinnitus bør starte på et lavest mulig behandlingsnivå, og at pasienten må gis en individuelt tilpasset behandling (*tinnitus.no*). Videre pekes det på at differensiering av behandlingsforløpet bør starte allerede i primærhelsetjenesten og fortsette i spesialisthelsetjenesten. En har, i det audiologiske fagmiljøet, i lengre tid drøftet hva utredning og diagnostisering av tinnitus skal innebære: Hvilke tester skal tas, hvor differensiert skal utvalget av testene være og hvilke kriterier skal legges til grunn for de ulike testene? Videre har det vært bred diskusjon i fagmiljøet hvordan testene skal vurderes og hvilke behandling som skal gis når og til hvilken pasient.

Betydningen av behandling på lavest effektive omsorgsnivå (*LEON-prinsippet*) og *differensiering av plagetgrad og hjelpebehov på alle nivåer i pasientforløpet*, er sentrale stikkord, som vi vil komme tilbake til ved flere anledninger senere i rapporten. Med disse stikkordene er vi også inne på kjernen i det utfordringsbildet som vil bli tegnet i kartleggingen av dagens behandlingstilbud for personer med tinnitus i Norge, et bilde ikke ulikt det som kom fram i utredningen fra 2005 (se nærmere om dette nedenfor).

Sørge-for-ansvaret

Kommunenes ansvar følger av helse- og omsorgstjenesteloven. Lovforarbeidene sier at kommunene skal tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester som ikke er spesialisthelsetjeneste, jfr. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1. Innenfor rammene av sørge-for-ansvaret skal de yte et forsvarlig, helhetlig og koordinert tilbud. Spesialisthelsetjenesten har tilsvarende sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a. Kommunene og spesialisthelsetjenesten kan organisere tjenestetilbudet ut fra lokale forutsetninger og behov. Kommunenes sørge-for-ansvar grenser opp mot spesialisthelsetjenestens ansvar. Selv om de juridiske rammene står fast, kan nivåenes sørge-for-ansvar og oppgavene endre seg over tid på grunn av blant annet faglig utvikling og helsepolitiske mål. Avklaring av ansvar og oppgaver må jevnlig være på dagsorden i samarbeidet mellom

⁷ Hans H. Elverland. Medikamentell behandling av tinnitus. Tidsskr Nor Lægeforen nr. 23, 2005; 125: 3275–6. Øre-nese-halsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge

⁸ Cima RFF, Mazurek B, Haider H, Kikidis D, Lapira A, Norena A, et al. A multidisciplinary European guideline for tinnitus: diagnostics, assessment, and treatment. *HNO* 2019;67(Suppl 1):10-

helseforetak og kommuner. De lovpålagte samarbeidsavtalene skal gjennomgås årlig med tanke på oppdateringer, jfr. helse- og omsorgstjenesteloven § 6-5. Kommunene og spesialisthelsetjenesten kan enten yte tilbudet selv eller inngå avtale med eksempelvis private institusjoner.

Som vi kommer tilbake til senere i rapporten, er det grunnlag for å konkludere med at både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, svikter sitt sørge-for-ansvar på flere områder når det gjelder behandlingstilbudet for personer med tinnitus. Noe har blitt bedre etter rapporten i 2005 (se nedenfor), men en del gjenstår både når det gjelder kompetanse, kvaliteten på utredning og behandling, og finansieringsordningen.

Habilitering og rehabilitering

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 10 utdyper spesialisthelsetjenestens ansvar for habilitering og rehabilitering. Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon, jf. § 1 og § 3. Spesialisthelsetjenesten har også veiledningsplikt overfor kommunene, jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 6-3, utdypet i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 14. Spesialisthelsetjenestens ansvar for rehabiliteringstilbud til personer med tinnitus, dekkes dels gjennom tilbud i sykehusene og dels gjennom avtaler mellom de regionale helseforetakene og private rehabiliteringssentre: HLF Rehabilitering (tidligere HLF Rehabilitering og Utadrettede tjenester), Landaasen Rehabiliteringssenter AS, Nordtun HelseRehab, og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter. Rehabiliteringstilbudet er omtalt i eget punkt senere i rapporten.

Eksempler på andre tilbud til personer med tinnitus

Vi vil her trekke fram to tilbud til personer med tinnitus, som informantene i kartleggingen anser som viktige: *Likepersonordningen* og *tinnitustelefonen*. Begge disse tilbudene omtales i resultatkapittelet senere i rapporten. En telefontjeneste for personer med tinnitus ble drøftet i utredningen i 2005. I utredningen ble det vist til at ut over spontane, lokale likemannsinitiativ, fantes det to generelle likemannsordninger for norske tinnitusrammede i regi av Hørselshemmedes Landsforbund (HLF). Den ene, informasjonstelefonen for tinnitus og Ménières sykdom (T/M-linjen), var finansiert via statlige midler og ble bemannet av likemenn som mottok en egen opplæring og ble sertifisert av HLF. Den andre ordningen besto av kontaktpersoner som ble valgt ut for hvert fylke. Disse ble også gitt tilbud om kurs og annen faglig informasjon.

HLFs likepersontilbud er et supplement til det offentlige rehabiliteringstilbudet. HLFs likepersoner gjør en frivillig jobb og skal, gjennom sine egne erfaringer og kunnskap, gi hjelp som: være en god samtalepartner, motivere til å bruke aktuelle hjelpemidler, informere og gi råd og veilede. Likepersoner har gjennomført opplæringskurs i regi av HLF og er sertifisert av HLF til å utføre likemannsarbeid innenfor den gruppen man har egen erfaring fra. En likeperson skal være bevisst sin rolle ovenfor det offentlige hjelpeapparatet og skal ikke gå inn i behandlerrollen. Det er den som søker hjelp som avgjør om han eller hun ønsker kontakt med en likeperson.

Dagens *tinnitustelefon*, finansiert av HLF, åpnet den 23. august 2021 og har på tidspunktet for vår kartlegging, vært i drift i ett drøyt år. Telefontjenesten er åpen alle hverdager kl. 9 – 11, og hensikten med tjenesten er at den skal være et lavterskeltilbud for personer som opplever å være plaget av tinnitus. Tinnitustelefonen er en gratis tjeneste der audiopedagoger gir veiledning om mestring og muligheter for bedring. Tjenesten skal gi førstehjelp mot tinnitusplager og ambisjonen er at slik førstehjelp kan redusere plagegraden tilstrekkelig for en del innringere. For andre kan det vises til nye muligheter for mestring av utfordringen. I tjenesten inngår også tips og råd om mulighetene ellers i helsetjenestene og innen arbeidsrådgivningstjenesten (nav). Tjenesten gis både i form av telefon og e-post. I tillegg er det utviklet et e-læringskurs om tinnitus som tilbys kostnadsfritt til innringere. Tinnitustelefonen registrerte 508 samtaler det første driftsåret.

4 Om kartleggingsoppdraget

Formålet med kartleggingen har vært å innhente oppdatert kunnskap om dagens behandlingstilbud til personer med tinnitus i Norge, og se dette opp mot et foreliggende europeisk retningslinjeforslag for diagnostisering, utredning og behandling av tinnitus. Når det gjelder utvalg av informanter til kartleggingen het det i bestillingen fra oppdragsgiver at det ikke var forventet at alle klinikker eller tilbud skulle undersøkes, men at det skulle ses på et utvalg av klinikker/ tilbydere innen utvalgte kategorier. Som kategori for vårt utvalg, valgte vi helsetjenestenivå. I henhold til oppdragsbeskrivelsen, skulle kartleggingen også følge *pasientforløpet* og beskrive dagens behandlingstilbud med søkelys på profesjon, kompetanse, metodikk og takster innen det enkelte behandlingsnivå. I henhold til avtale med oppdragsgiver, konsentrert oss om *det offentlige helsetilbudet* og har beskrevet behandlingstilbudet i primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste, samt utvalg av ulike private rehabiliteringstilbud, hvor det foreligger avtaler med det offentlige⁹. Utvalget av informanter er gjort i samråd med oppdragsgiver, brukerrepresentanter og sentrale fagpersoner med tinnitus som spesialområde. Med dette som utgangspunkt, har vi gitt et bilde av *bredde* i tjenestetilbudet, men kan ikke si noe om *representativitet* i valg av behandlingsform og metodisk tilnærming.

5 Metoder for innsamling av data og utvalg av informanter

I kartleggingen har vi benyttet to metoder for innsamling av data: Dokumentanalyse og kvalitative intervjuer.

5.1 Dokumentanalyse

Med dokumentanalyse forstås å skaffe til veie data gjennom analyse av foreliggende kildemateriale, hvor en kilde er et dokument som er forfattet med en bestemt hensikt og innenfor en gitt kontekst. Utvalget av dokumenter som inngår i dokumentanalysen, er basert på det som er beskrevet i utlysningen av oppdraget, og samtaler med oppdragsgiver, sentrale fagfolk og brukerrepresentanter.

5.2 Kvalitative intervjuer

Prosjektets intervjudata omfatter aktuelle aktørers erfaringer og refleksjoner over sentrale temaer for kartleggingen. Kvalitative intervju er egnet til å få kunnskap om erfaringer og den mening og de refleksjoner som knyttes til disse¹⁰. Intervjuene er blitt gjennomført semistrukturert og har fulgt en intervjuguide. Guidene er brukt fleksibelt ved at det ble gitt rom for å ta opp andre tema enn de i guiden, og vi la til rette for at ulike tema kunne utdypes ulikt i de forskjellige intervjuene¹¹. Intervjuene ble i all hovedsak gjennomført på Teams eller telefon. Antall intervjuer ble justert underveis, avhengig av hvor mye ny informasjon som kom fram, det såkalte metningspunktet¹². Intervjuutskriftene og skriftlige tilbakemeldinger utgjør våre kvalitative data.

⁹ Med avtaler menes her NAV for dekning av kursutgifter, regionalt helseforetak (RHF) for dekning av behandling/ rehabilitering, og Helfo for refusjon for behandling (bl.a. audiopedagoger gjeldende fra og med 2022).

¹⁰ Malterud K. (2003) Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Oslo: Universitetsforlaget.

¹¹ Kvale, S., Brinkman, S., Anderssen, T.M. mfl. (2015). Det kvalitative forskningsintervju: learning the craft of qualitative research interviewing. Gyldendal Akademisk.

¹² Tjora A. (2010) "Kvalitative forskningsmetoder i praksis". Oslo: Gyldendal Akademisk.

5.3 Utvalg av informanter til intervju

Vi har gjennomført 21 intervjuer med øre-nese-halsleger, audiografer, audiopedagoger, likepersoner, fagorganisasjoner (audiografene og audiopedagogene), utdanningsinstitusjoner og rehabiliteringssentre med tilbud til personer med tinnitus. Fastleger har det vært vanskelig å få kontakt med. Vi har derfor valgt å basere oss på øvrig fagpersonell og på brukerrepresentantene når det gjelder erfaringer med fastlegene. Vi har også hentet erfaringer med fastlegene fra vårt utvalg av sentrale offentlige dokumenter og utredninger. Fra og med 2022 ytes det refusjon fra Helfo for audiopedagogtjenester når det gjelder behandling av tinnitus. Audiopedagogene og deres plass i pasientforløpet er omtalt i kartleggingen. Dette dels fordi at arbeidsgruppen allerede i 2005 argumenterte for at audiopedagoger burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Dels fordi det også blant våre informanter argumenteres for at audiopedagogene bør ha plass i et tverrfaglig team omkring pasienter med tinnitus. Intervjuene varte fra 30 minutter til 1 time, og ble tatt opp på bånd, noe informantene ble opplyst om i forbindelse med vår førstehenvendelse. Informasjonsskriv om prosjektet, godkjent av NSD, fulgte som vedlegg til førstehenvendelsen.

Når det gjelder rekruttering av informanter, har fremgangsmåten likhetstrekk med *Respondent-Driven Sampling (RDS)* eller "*snøballmetoden*", som er en anerkjent forskningsmetode i utvalgsundersøkelser¹³. Det er grunn til å tro at de informantene som ønsket å delta som informanter i vår undersøkelse er særlig engasjerte når det gjelder temaet tinnitus. Vi kan ikke med sikkerhet si at vårt utvalg favner den fulle og hele bredden når det gjelder variasjoner i metodisk praksis, men samtaler med sentrale fagpersoner på tinnitusfeltet, taler for at vi har dekket de mest sentrale problemstillingene og variasjonene i metodisk praksis. Vi mener også at kartleggingen har fanget opp og identifisert kvalitetssvake områder i dagens helsetjenestetilbud for personer med tinnitus. Tilbakemelding fra Helsedirektoratet i epost datert 27. mars 2022 ("direktoratet har ikke gjort noen oppfølging av rapporten fra 2005") gjorde at planlagt intervju med direktoratet, utgikk.

¹³ Tyldum, Guri (2020) Surveying migrant populations with respondent-driven sampling. Experiences from surveys of east-west migration in Europe. *International Journal of Social Research Methodology*.

6 Resultater fra dokumentanalysen

6.1 Innledning

Vi har i dette kapittelet tatt for oss og oppsummert hovedpunktene i sentrale dokumenter/rapporter. Utvalget er gjort i samråd med oppdragsgiver. Vi har tatt for oss perioden 2002 – 2020, hvor rapporter lagt fram i 2002, 2003 og 2005 er de mest sentrale når det gjelder situasjonsbeskrivelse og anbefalinger for videre utvikling av fagfeltet (spesielt gjelder dette rapporten fra 2005). Vi har i gjennomgangen konsentrert oppmerksomheten om utredningenes faglige anbefalinger. Som et eget underpunkt, omtaler vi europeisk retningslinjeforslag fra 2019 og Cochrane-studien om kognitiv adferdsterapi fra 2020. Disse to studiene inngår også i resultatkapittelet hvor vi ser nærmere på behandlingstilbudet, sett opp mot det europeiske retningslinjeforslaget.

6.2 Nasjonale utredninger og plandokumenter fra perioden 2002-2020

6.2.1 Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet. Helsedepartementet/ Sosialdepartementet 2002

6.2.1.1 Kort om utredningen

Planen for utvikling og organisering av tjenestetilbudet skulle være et styringsverktøy for Sosialdepartementet og Helsedepartementet i arbeidet med å utvikle et koordinert og helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede og pårørende. I planen ble det presentert tiltak forankret på ulike nivåer knyttet til oppgaver, ansvar og målsettinger. Vi har hentet fram de delene av planen som har relevans for tinnitusfeltet.

Under overskriften "Brukersynspunkter", ble det vist til at voksne i yrkesaktiv alder, som får hørselsrelaterte lidelser, som tinnitus, oppga at de ble tilført sekundærplager ved at det ikke fantes rehabiliteringstilbud etter utrednings-/akuttfasen. Sekundærplagene var vanligvis psykososiale lidelser. Utredningsfasen opplevdes som uforholdsmessig lang og ble forklart med manglende kompetanse/oversikt over moderne diagnostikk og behandling både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Under punktet "Om planens målgruppe og omfang", ble det pekt på at rett til individuell plan spesielt ville kunne gjelde døvblitte og sterkt tunghørtblitte, tinnitusrammede, Morbus Ménière-rammede, Cochlea-implanterte, hørselshemmede med psykiske lidelser og hørselshemmede med språklig minoritetsbakgrunn.

Gjennom *Handlingsplanen for funksjonshemmede* ble det i 1999 etablert en informasjonstelefon for personer med tinnitus og Morbus Ménière-rammede. Formålet var å gi informasjon, praktiske råd og psykisk støtte så tidlig som mulig. Telefonen var et prøveprosjekt i regi av Hørselshemmedes Landsforbund som ble finansiert av Sosial- og helsedepartementet. Prosjektet hadde avdekket et stort behov for denne type tjenester. Samlet var hørselsrelaterte lidelser omfattende og økende i befolkningen

Under punktet "Tiltak rettet mot hørselshemmede og pårørende – spesielle rehabiliteringsbehov" ble det vist til at det var opprettet Lærings- og mestringssentre i alle helseregionene knyttet til foretakene. Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus i Oslo hadde landsfunksjon som kompetansesenter for å utvikle denne type metodikk. De hadde blant annet medvirket i utvikling av et tilbud til pasienter med tinnitus.

I planen ble det pekt på at det ikke var grunnlag for å foreslå etablering av nye hørselsfaglige miljøer for å ivareta spesialiserte rehabiliteringstilbud til personer med hørselsnedsettelse. Det var imidlertid viktig å

samordne og utvikle relevante rehabiliteringstilbud til personer med hørselsnedsettelse innenfor rammen av eksisterende tjenester.

6.2.1.2 Våre kommentarer

Planen omhandlet et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede, og i liten grad de spesifikke utfordringene som personer med tinnitus står overfor. Det ble imidlertid foreslått tiltak som også omfatter tinnitusrammede, slik vi tolker dokumentet:

- Informasjonstelefonen for personer med tinnitus og Morbus Ménière-rammede, som ble opprettet i 1999, ble foreslått permanent fra 2003, men ble senere avvirket, noe vi kommer tilbake til senere i rapporten.
- Fra 2002 var det avsatt stimuleringsmidler for å øke antall lærings- og mestringssentre (LMS), og det skulle bygges ut tilbud til personer med tinnitus og Morbus Ménière ved lærings- og mestringssentrene.
- Det ble foreslått tiltak for å bedre tilbudet om tinnitus-behandling i spesialisthelsetjenesten, og å øke kompetansen i primærhelsetjenesten. I planen ble det presisert at det skulle finnes kompetanse til å ivareta behandling av tinnitusrammede, og de regionale helseforetakene ble gitt ansvaret for å følge opp de foreslåtte tiltakene innenfor sine områder.
- Sosial- og helsedirektoratet ville ta initiativ til at de regionale helseforetakene tilegnet seg kompetanse i aktuelle undersøkelses- og behandlingsmetoder. Egne retningslinjer eller veileder på feltet skulle vurderes.

Som vi kommer tilbake til, ble forslaget om egne retningslinjer eller veileder, kun vurdert, og ikke realisert. Når det gjelder "en gjennomgang av tilbudet til tinnitusrammede", tolker vi dette dithen at dette dannet grunnlaget for de utredningene som ble gjennomført i 2003 (prosjektgruppe nedsatt av Sosial- og helsedepartementet) og i 2005 (arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet). Disse rapportene omtales nærmere nedenfor.

6.2.2 Rapport fra en prosjektgruppe nedsatt av Sosial- og helsedepartementet angående Utredning og behandling av pasienter med tinnitus i Norge. Sørlandet sykehus HF Øre-Nese-Halsavdeling, Arendal. 2003

6.2.2.1 Kort om utredningen

Tinnitus-teamet ved Aust-Agder sykehus fikk i 2000 finansiell støtte fra departementet til et prosjekt for systematisering av egne og andres erfaringer med tanke på å komme med anbefalinger for utredning og behandling av pasienter med tinnitus. Ifølge tildelingen fra departementet hadde prosjektet som mål å "finne fram til en god modell for tinnitus-oppfølging ved å sette norske erfaringer og erfaringer fra andre land ut i livet". Arbeidsgruppen pekte på at årsaks- og virkningsrelasjoner ved tinnitus og følgesymptomer var komplisert og utilstrekkelig forstått, og det var behov for mer forskning på dette området^{14 15}. I mange tilfeller var det likevel mulig å peke på utløsende årsaksmessige faktorer, eksempelvis støyskader. Det var likeledes åpenbart at en del pasienter med tinnitus hadde medisinske og psykososiale tilleggsproblemer,

¹⁴ Erlandsson S. I. Assessments of tinnitus. A review. (1992) I: J. M. Aran & R. Dauman (red.) Proceedings of the Forth International Tinnitus seminar, Bordeaux, France. 1991:545-9

¹⁵ Tyler, R. S. Tinnitus disability and handicap questionnaires. Sem Hear, 1993; 14: 377-84

som måtte oppfattes som følger av tinnitus. Med denne rapporten ble, etter vår vurdering, grunnlaget lagt for anbefalinger om innretning av et fremtidig behandlingstilbud for personer med tinnitus.

Nødvendigheten av utredningsmessig differensiering, både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten ble understreket, for å kunne skille mellom pasienter som trenger enkle råd, og de som trenger 1-2 års oppfølging med gjentatte konsultasjoner. I spesialisthelsetjenesten ville en god utredning kreve en bred audiologisk og medisinsk tilnærming, i et miljø som hadde et bredt audiologisk/otonevrologisk/medisinsk fundament. Disse grunnpilarene (lokal basiskunnskap, differensiert, tverrfaglig tilnærming som favnet bredt), finner vi igjen i 2005-rapporten (se nedenfor) og i vår kartlegging.

Påpekning av behovet for at *fastlegene* skal kunne nok om tinnitus til at de kan gi enkle råd i akutfase og til pasienter med kronisk tinnitus, vite hvem de skal henvise videre, og hvem de kan gi faglig velbegrunnede råd som kan bidra til habituering, var like relevant og sentralt i 2003 og 2005, som det var i 2022. Vår kartlegging viser at på dette området gjenstår det fortsatt mye.

Spesialisthelsetjenesten måtte kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus, og enhver ØNH-avdeling burde kunne behandle plagede pasienter med tinnitus – både akutte og kroniske tilfeller. Her viser også vår kartlegging at kompetanse, faglig interesse for og prioritering av tinnitus er meget varierende fra helseforetak til helseforetak.

Selv om det var knyttet en viss usikkerhet til effekten av ulike behandlingsformer (mangel på god forskning), mente man det var grunnlag for å hevde at det var virkningsfullt med rådgivning som støttet mestring, kognitiv adferdsterapi, lydbehandling (lydgenerator som en del av TRT) og bruk av hørselstekniske hjelpemidler (deriblant høreapparat). Dette var mye av det samme som ble skrevet i 2005-rapporten (se nedenfor), og som kom fram i vår kartlegging. Vi viser her også til det som anføres i det europeiske retningslinjeforslaget presentert nedenfor.

Arbeidsgruppen så behovet for et nasjonalt kompetansesenter, men mente at et slikt senter ikke kun burde arbeide med tinnitus, men ha et bredt audiologisk/otonevrologisk fundament og inkludere en rekke sykdommer som ga tinnitus, deriblant Morbus Ménière. Et nasjonalt kompetansesenter burde få ressurser til å kunne systematisere erfaringer gjennom klinisk forskning. Som man vil se av rapporten fra 2005 (neste underpunkt), foreslo man der et kompetansenettverk, framfor et nasjonalt kompetansesenter. I 2002 antydte man også behovet for et nettverk med spesialkompetanse, ved at det i hver helseregion fantes ett foretak som hadde spesialkompetanse til å kunne utrede og behandle svært plagede pasienter med tinnitus.

6.2.2.2 Våre kommentarer

Arbeidsgruppens konklusjon i 2003 kan langt på vei også være konklusjonen i vår kartlegging: Det er behov for økt innsats overfor denne pasientgruppen. Og behovet er der i alle ledd i pasientforløpet. Videre er hovedtrekkene i 2003-rapporten til forveksling likt det som senere ble skrevet i 2005, uten at dette er spesielt overraskende: Det var kort tid mellom de to rapportene, og de faglige vurderingene hadde stått seg, mellom 2003 og 2005.

6.2.3 Behandlingstilbud for tinnitusrammede. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. 2005

6.2.3.1 Kort om utredningen

Rapporten er meget omfattende, både i situasjonsbeskrivelsen og når det gjelder utdypende argumentasjon for de anbefalingene som ble gitt. Vi har her derfor kun med de viktigste anbefalingene.

Diagnostiske verktøy for individuelt tilpasset tjenestetilbud. Arbeidsgruppen anbefalte THI¹⁶ som verktøy for å finne ut hvem som burde henvises fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten, og for å differensiere tjenestetilbudet innad i spesialisthelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten kunne SCL-90¹⁷ brukes for å velge ut hvilke pasienter som burde henvises videre til psykolog/psykiater.

Organisering av tilbudet i helseregionene. For at de som plages mest av tinnitus skulle få best mulig tilbud/oppfølging, mente arbeidsgruppen det var viktig at pasienter med tinnitus ble håndtert på lavest mulig spesialistnivå, slik at de med små plager ble håndtert av primærhelsetjenesten uten videre henvisning til spesialist. For de med mer uttalte plager av sin tinnitus, kunne det være behov for tverrfaglig oppfølging.

Generelt om utredning og behandling. Arbeidsgruppen mente det var viktig å foreta en grundig utredning som grunnlag for behandling, og – hvis det ikke fantes en kurerbar årsak – for å kunne avmystifisere tinnitus. Behandlingens hovedformål ble å gi trygghet til pasienten og gi veiledning i mestring og habituering, eventuelt supplert av tilgjengelige hjelpemidler.

Primærhelsetjenesten. Personer med plagsom tinnitus burde fanges opp og hjelpes til å kontakte fastlegen. Arbeidsgruppen mente det var viktig at kunnskapsnivået var høyt nok til at en ikke traumatiserte personer som i utgangspunktet levde godt med sin tinnitus. Majoriteten av tinnitusrammede med lette og moderate plager ville kunne få et godt nok tilbud av fastlegen, og ikke ha behov for henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten. Arbeidsgruppen mente at opprettelse av et nasjonalt kompetansemiljø for tinnitus-fagområdet ville ha avgjørende betydning for å videreføre intensjonene i arbeidsgruppens anbefalinger gjennom å ta ansvar for forskning og fagutvikling innen fagfeltet. I stedet for å organisere funksjonen som et tradisjonelt medisinsk kompetansesenter, foreslo arbeidsgruppen å opprette et kompetansenettverk med tinnitusekspertise fra hver helseregion. Kompetansenettverkets arbeidsoppgaver var i tråd med hva som var definert i rundskriv om nasjonale medisinske kompetansesentra.

Regionale tinnitusteam. Arbeidsgruppen mente at hvert regionalt helseforetak burde gis ansvar for å opprette minst ett tverrfaglig tinnitus-behandlingsteam med kompetanse til å behandle de mest plagede pasientene med tinnitus, og for å vurdere om det er behov for flere enn ett slikt team. Tinnitusteamene

¹⁶ Tinnitus Handicap Inventory (THI) gjør en ganske tilsvarende evaluering som THQ, men vurderes å være enklere i bruk. Skjemaet er egnet til å selekere pasienter til ulik behandling, men det ser ikke ut som om THI måler behandlingseffekt like godt som THQ. THI er imidlertid benyttet i de andre nordiske land, og den danske versjonen er validert med 50 pasienter med tinnitus og gir et like godt resultat som originalversjonen. Tinnitus Handicap Questionnaire (THQ) er egnet til å evaluere virkningen av tinnitus på personens livssituasjon, helse, hørsel og emosjonelt velvære. Skjemaet er både egnet til å klassifisere pasienter for behandling og for å evaluere behandlingseffekt i ettertid. THI ble oversatt til norsk og validert i 2021.

¹⁷ Symptom Check List-90 (SCL-90) (Derogatis, 1994) er ikke tinnitusspesifikk, men klassifiserer vanlige symptomer somtotalt gir et bredere bilde på tinnituspasientens psykiske og psykosomatiske helsetilstand. SCL-90 er et vanlig brukt redskap i psykiatrien. Den har signifikant korrelasjon med THI (Lynn et. al., 2003) og har definerte måleverdier som angir hvem som vil profitere på psykologisk/psykiatrisk behandling. Skjemaet kan i tillegg være et nyttig redskap for psykologer/psykiatere i møte med pasienter med tinnitus.

burde, i likhet med lavere behandlingsnivåer, basere behandlingen på nevrofysiologisk forståelse av tinnitus og tilhørende metodikk.

Lydberikelse, høreapparatbruk og lydstimuleringsbehandling. Pasienter burde informeres om hvilken rolle lydberikelse kan spille når det gjelder egen tinnitustmestring. Ved hørselstap burde det tilpasses høreapparat fordi høreapparatet kan dempe tinnitusopplevelsen. For noen pasienter kan det være aktuelt med systematisk lydstimulering som behandling.

Tinnitus Retraining Therapy (TRT) og kognitiv atferdsterapi. Arbeidsgruppen mente at all tinnitusbehandling burde baseres på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus. Det nasjonale kompetansenettverket burde få ansvar for å definere hvilken behandling som burde tilbys. TRT og kognitiv atferdsterapi var to aktuelle behandlingsmetoder.

Pasientopplæring i lærings- og mestringssentre. For mange av pasientene ville gruppebasert opplæring på lærings- og mestringssenter utgjøre et tilstrekkelig tilbud. Pasientene kunne henvises direkte fra fastlege, hvis fastlegen kunne fastslå at pasienten ikke hadde behov for ytterligere utredning. Arbeidsgruppen syntes det var viktig at opplæringstilbudet ved lærings- og mestringssentrene ble videreutviklet og videreført.

Opptrening/rehabilitering. Arbeidsgruppen viste til at pasienter med kronisk tinnitus kunne ha så alvorlige følgesymptomer og tinnitusforsterkende symptomer at de kunne ha behov for opptrening i opptreningsinstitusjon (nå: rehabiliteringssentre, vår merknad). Et tilbud i opptreningsinstitusjon burde fortrinnsvis være basert på at pasientene hadde gjennomgått eller var i tinnitusbehandling. Opptreningen måtte være foreskrevet av lege og være av vesentlig betydning for pasientens sykdom og funksjonsevne.

Akutthåndtering. Arbeidsgruppen mente at det burde stilles krav til hvert regionalt helseforetak om å opprette en vakttelefon for tinnitus. Telefonen ville kunne forhindre unødig utvikling av ressurskrevende følgeplager, og dermed være ressursbesparende.

Audiopedagogers rolle i behandlingen. Audiopedagoger hadde hatt og burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Arbeidsgruppen mente at audiopedagogens rolle som profesjonell rådgiver og behandler også var viktig for pasienter med tinnitus. Kompetansen burde samles innenfor helseforetakene.

Likemannstiltak og informasjonstelefon. Arbeidsgruppen mente det var viktig at likemannstjenester ble utført av erfarne og veltilpassede tinnitusrammede som hadde bearbeidet egen lidelse. De ville da kunne tjene som positive rollemodeller, vise muligheter i stedet for begrensninger og gi en mer konstruktiv virkelighetsforståelse. Arbeidsgruppen foreslo at informasjonstelefonen for tinnitus og Ménières sykdom, T/M-linjen, ble videreført.

Krav til et inntektssystem. Arbeidsgruppen mente det var behov for et fleksibelt inntektssystem hvor behandlingen ble gitt av ulike faggrupper, og skjedde enten individuelt eller i grupper. En forbedring av tilbudet forutsatte bedre tilpassede takster.

Utdanning og kompetanseheving. Arbeidsgruppen mente det var en forutsetning for et likeverdig tinnustilbud i alle helseregioner, at tinnitus-kompetansen ble økt både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Arbeidsgruppen så et klart behov for å styrke tinnitusopplæringen på universitet/høyskoler. Arbeidsgruppen foreslo en videreutdanning i nevrofysiologi og tinnitusbehandling som kunne være et ledd i en masterutdanning på universitetsnivå. I det obligatoriske kurset i audiologi som

ingikk i spesialistutdanningen av øre-nese-halsleger, burde tinnitologien styrkes i samarbeid med det nasjonale kompetansenettverket. Arbeidsgruppen foreslo at det nasjonale kompetansenettverket fikk ansvar for å avholde et ukers kurs i tinnitusbehandling for personer som arbeidet med tinnitus. Kurs i tinnitus burde også tilbys til ikke-audiologisk personell som hadde kontakt med pasienter med tinnitus.

Informasjonsmaterieil. Arbeidsgruppen foreslo at Sosial- og helsedirektoratet satte av midler til å trykke opp informasjonsmaterieil. Det ble foreslått at oppgaven med å utvikle innholdet ble satt ut til HLF, og at arbeidsgruppen sto som referansegruppe.

6.2.3.2 Våre kommentarer

I statsbudsjettet for 2005 ga en samlet sosialkomite følgende merknad til at arbeidsgruppens arbeid var kommet i gang: *"Komiteen er fornøyd med at Sosial- og helsedirektoratet endelig har nedsatt en arbeidsgruppe som skal kartlegge hvilken kompetanse primærleger har på sykdommen tinnitus, og at det innen 1. mars 2005 skal utarbeides planer for hvordan slik kompetanse kan videreutvikles, og hvordan behandling/videreformidling av pasienter med tinnitus bør skje"* (Sosialkomiteen i Stortinget, 2004).

Rapporten fra 2005 omfatter mange forslag til endringer i og styrking av behandlingstilbudet for personer med tinnitus. Noen av disse finner vi også igjen i rapporten fra 2003. De foreslåtte tiltakenes videre skjebne, har vi beskrevet nedenfor ("Oppfølging av nasjonale tiltak og anbefalinger i perioden 2002-2020. Hva vet vi?").

Ser vi nærmere på noen av tiltakene i 2005-rapporten, anbefalte arbeidsgruppen *bruk av THI som diagnostisk verktøy* for å finne ut hvem som burde henvises fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten, og for å differensiere tjenestetilbudet innad i spesialisthelsetjenesten. Bruken av THI i årene etter 2005, har vært begrenset, noe som i hovedsak skyldes at en validert/oversatt versjon av verktøyet først forelå i 2021.

Behovet for differensiering, viktigheten av tidlig informasjon for å redusere stress og angst, tilbud/behandling på laveste omsorgsnivå, og spesialisert behandling for de som trenger det fra et miljø med et bredt audiologisk/otonevrologisk/medisinsk fundament, trekkes fram i alle de utredningene vi kjenner til og også i vår kartlegging. Vår kartlegging viser at majoriteten av personer med lette og moderate tinnitusplager ville kunne få et godt nok tilbud av fastlegen.

Om det på spesialistnivå bør etableres et kompetansesenter eller et kompetansenettverk for tinnitus, er det delte meninger om. Dette drøfter vi nærmere senere i rapporten, hvor vi bl.a. presenterer et eksempel på en kompetansetjeneste: *Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer* opprettet i 2001 av Helse- og omsorgsdepartementet.

Arbeidsgruppen ment at all tinnitusbehandling burde baseres på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus og at TRT og kognitiv atferdsterapi var to aktuelle behandlingsmetoder. Vår kartlegging viser at dette gjelder fortsatt. Vi viser her også til de to studiene som er presentert nedenfor; det europeiske retningslinjeforslaget og studien om bruk av kognitiv adferdsterapi.

Arbeidsgruppen pekte på at personer som var sterkt plaget av tinnitus har omfattende rehabiliteringsbehov. Rehabiliteringstilbudet utenfor sykehusene, er bygget ut og videreutviklet i de siste tiårene, og er viet bred omtale i vår kartlegging. Arbeidsgruppen viste også til at audiopedagoger hadde hatt og burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Regelendringen, gjeldende fra 2022 med

Helfo-refusjon for tinnitusbehandling hos audiopedagog, aktualiserer dette ytterligere, og presenteres nærmere senere i rapporten.

Arbeidsgruppen mente det var behov for et fleksibelt inntektssystem hvor behandlingen ble gitt av ulike faggrupper, og hvor behandlingen enten skjedde individuelt eller i grupper. En forbedring av tilbudet forutsatte bedre tilpassede takster. Vi har i vår kartlegging satt søkelys på inntektssystemet og hva som er gjort siden rapporten i 2005.

6.2.4 Utredning av tilbud til hørselshemmede. Helsedirektoratet 2020

6.2.4.1 Kort om utredningen

I kapittelet "Hovedinnretning og avgrensning", het det at Helsedirektoratet hadde, i samråd med Helse- og omsorgsdepartementet *avgrenset oppdraget ved å legge hovedvekten på aldersbetinget hørselshemming*. Dette er nok hovedforklaringen på at utredningen i liten grad har eksplisitt omtalt tinnitus. Det ble anbefalt at departementet vurderte å foreta en *gjennomgang og tydeliggjøring av lov-/forskriftsreguleringer av hørselsomsorgen* som kunne bidra til forenkling og tydeliggjøring av roller og ansvar for relevante aktører innen hørselsomsorgen. Uklarheter måtte vurderes og avklares med de relevante faggruppene.

Helsedirektoratet mente at det var faglig og administrativt grunnlag for foreløpig å *beholde hovedtrekkene i dagens system i Norge*. De faglig sterke hørselssentralene hadde hovedansvaret for hørselsomsorgen, og det økte behovet kunne møtes med økt bruk av insentiver rettet mot ØNH-avtalepraksis via tilsatte audiografer. Kost-nytte-forholdet måtte vurderes over tid, men det ville på kort sikt være mer gunstig å fortsette denne løsningen fremfor en satsing på omorganisering som mulig kunne øke kommersialiseringen av hørselsomsorgen. En slik kommersialisering og økt aksept av egenbetaling ville stride mot det ikke-lovfestede likhetsprinsippet. Uønskede konsekvenser, som overbehandling og manglende kvalitetskontroll, kunne også utgjøre en risiko.

Helsedirektoratet pekte på at *økt bruk av avtalespesialister* kunne være et effektivt tiltak for å møte kapasitetsutfordringer med befolkningsutviklingen. Det ville kreve en økt behandlingsskapasitet. Høreapparatbehandling i ØNH avtalepraksis hadde økt betraktelig, men kunne tenkes økt ytterligere via tilsetting av fagpersonell og andre effektiviserende tiltak.

Helsedirektoratet mente det var viktig å ha tjenestene tett på brukerne. *Ambulerende audiografer fra spesialisthelsetjenesten* ville gjøre tjenestene lettere tilgjengelige for pasienter som hadde problemer med å reise til behandling. Det ville være et økende behov for tjenester og verktøy som tilrettela for brukeres mulighet for egenmestring. Dette var mangelfullt i hørselsomsorgen.

Det ble anbefalt en *styrkning av informasjons- og veiledningsmateriale*, som for eksempel e-læringskurs og lærings- og mestringskurs. Videre burde etterkontroller i større grad ha et pedagogisk fokus, i tillegg til det teknisk-medisinske.

Helsedirektoratet pekte på at en viktig utfordring i det kommunale tilbudet til hørselshemmede var *tilgangen på hørselsfaglig kompetanse*. Kommunen hadde i utgangspunktet en sentral rolle i store deler av rehabiliteringsprosessen, og fagkompetanse på mange områder var nødvendig. Tiltak rettet direkte mot kommunen ville blant annet være utvikling eller videreutvikling av *veilednings- og undervisningsmaterie*ll for kommunene om arbeidet med aldersrelatert hørselstap.

Når det gjaldt *audiograf i kommunal helse- og omsorgstjeneste*, var dette, ifølge Helsedirektoratet, trolig ikke gjennomførbart i praksis basert på tidligere erfaringer med gjennomførte prosjekt. En slik audiografstilling burde være tilknyttet et RHF for å sikre faglig forankring i spesialisthelsetjenesten. Kommunal stilling ville medføre uklare avgrensninger i finansiering og var avhengig av de enkelte kommuners budsjett og opplevd behov. Det burde likevel etterstrebtes hørselsfaglig kompetanse i kommunale stillinger. Det kunne gjøres videre vurderinger omkring denne type løsninger.

6.2.4.2 Våre kommentarer

Noen av tiltakene, vil etter vår vurdering også omfatte tilbudet til tinnitusrammede, selv om denne pasientgruppen ikke er eksplisitt nevnt. Dette underbygges ytterligere av "Vedlegg 3 til folketrygdloven § 10-7 bokstav b – "Krav til kvalifikasjoner, regler for undersøkelse, krav til utstyr, lokaler mv. og om faglig medvirkning ved undersøkelse av hørselshemmede, avtrykk av øregang og tilpasning av høreapparater". Når Helsedirektoratet peker på at en viktig utfordring i det kommunale tilbudet til hørselshemmede var tilgangen på hørselsfaglig kompetanse, så er dette absolutt relevant for tinnitus-feltet, men da først og fremst basiskompetanse om tinnitus blant fastlegene (presisert både i 2003 og 2005).

Bruk av avtalespesialister (om det bør bli flere eller færre) er i liten grad omtalt i de utredningene som er presentert ovenfor og har heller ikke vært et sentralt tema i vår kartlegging. Det som imidlertid er presisert, både i 2003 og 2005, er at en god tinnitus-utredning og behandling vil kreve en bred audiologisk og medisinsk tilnærming, som bare kan finne sted i et miljø som har et bredt audiologisk/otonevrologisk/medisinsk fundament. Rent umiddelbart synes derfor økt bruk av avtalespesialister ikke å representere en styrke for tilbudet til personer med tinnitus. På den annen side kan det argumenteres for at flere avtalespesialister vil kunne bidra til å redusere presset på hørselssentralene, som igjen kan bidra til redusert ventetid for tinnitus-utredning, en ventetid som i dag er opp mot 52 uker for de pasientene som må vente lengst.

Direktoratets påpekning av behov for styrkning av informasjons- og veiledningsmateriale, som for eksempel e-læringskurs og lærings- og mestringskurs, vil etter vår vurdering, være meget relevant på tinnitus-feltet, selv om tinnitus ikke eksplisitt er nevnt i utredningen. En slik satsing ble også nevnt både i 2003 og 2005.

6.2.5 Oppfølging av nasjonale tiltak og anbefalinger i perioden 2002-2020. Hva vet vi?

6.2.5.1 Status pr 2022

Det korte og enkle svaret på spørsmålet om anbefalingene gitt i 2003 og 2005 er fulgt opp, er å finne i Helsedirektoratets epost datert 27.mars 2022 stilet til SINTEF: "*Direktoratet har ikke gjort noe oppfølgende arbeid om tinnitus etter rapporten fra 2005*". På den annen side viser vår kartlegging at mye har skjedd på tinnitus-feltet, lokalt og regionalt. Helsedirektoratet henviser oss også, i sin epost, til de regionale helseforetakene for få et bilde av utviklingen etter 2005.

Som en oppfølging av rapporten fra 2002, ble det i Stortinget i 2004, stilt spørsmål til helseministeren om hvilke konkrete tiltak helseministeren ville iverksette for å sikre et fullgodt og likeverdig behandlingstilbud til personer plaget med tinnitus? I sitt svar viste helseministeren til at flere rapporter forankret i Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede (1997-2001/02) hadde avdekket uoversiktlige og mangelfulle tilbud til landets tinnitusrammede. Rapporten "Utredning og behandling av pasienter med tinnitus i Norge" som ble fremlagt av Sørlandet sykehus Arendal i januar 2003, var et utredningsarbeid forankret i denne handlingsplanen. Utredningen hadde vært sendt på høring i regi av Sosial- og helsedirektoratet. Det var blitt lagt ned et grundig arbeid i høringsuttalelsene til rapporten. Helseministeren pekte på at utformingen av fremtidige tiltak måtte skje i lys av de tilbakemeldingene som var blitt gitt i de ulike høringsuttalelsene, som

bl.a. betonte lærings- og mestringsaspektet og ikke ensidig den medisinske/tekniske siden. I høringsuttalelsene ble det også pekt på at det var igangsatt en rekke tiltak rundt i landet (eksempelvis Lærings- og mestringscenteret i Namsos, Hørselsentralen i Molde, St. Olavs Hospital i Trondheim) som kunne tilføre nyttig erfaringskunnskap når et helhetlig rehabiliteringstilbud til tinnitusrammede skulle utvikles på landsbasis.

Helseministeren pekte på at direktoratet ville vurdere om det var tilstrekkelig å bygge opp regionale kompetansesentra, eller om det også burde etableres et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus. I hver helseregion burde det finnes minst et lærings- og mestringscenter som hadde kompetanse til å gi tilbud til tinnitusrammede. Helseministeren ville videre arbeide for at det ble utarbeidet en veileder eller retningslinjer for tinnitus-behandling, og at det ble etablert et kompetansehevingsprogram for behandling av tinnitus.

Helseministeren viste til at for utredning av pasienter med mistanke om tinnitus kunne det, i tillegg til konsultasjonstakst, kreves takst for omfattende otonevrologisk utredning. I tillegg var taksten for pasientopplæring fra og med 2004 utvidet, slik at også denne var aktuell i forhold til opplæringstiltak rettet mot mestringsstrategier for pasienter med tinnitus.

Helseministeren viste til at Helsedepartementet, sammen med Sosialdepartementet, i desember 2002 la fram handlingsplanen "Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede". Planen inkluderte tiltak for tinnitusrammede, og skulle gjennomføres i sin helhet i 2003 og 2004 av Sosial- og helsedirektoratet. De ulike helseregionene hadde iverksatt en rekke tiltak i tråd med krav i styringsdokumentene for 2003 om utbygging av tilbud til disse pasientene ved lærings- og mestringscenterene.

I departementets styringsdokument for 2003 til de regionale helseforetakene, het det under *Tilbud til hørselsskadede*: "Det skal bygges ut tilbud til personer med tinnitus og Morbus Ménière ved lærings- og mestringscenterene". Etter det vi kjenner til har det ikke skjedd noe når det gjelder en vurdering fra direktoratet om det skulle bygges opp regionale kompetansesentra, eller et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus. Vi har fått bekreftet fra Helsedirektoratet at det ikke er gjort noe med hensyn til veileder eller retningslinjer for tinnitus-behandling.

Som nærmere omtalt, ble rapporten "Behandlingstilbud for tinnitusrammede. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet" lagt fram i 2005. Til tross for at rapporten var utarbeidet på oppdrag fra direktoratet, er lite eller ingen ting gjort siden 2005. Dette bekreftes i epost fra Helsedirektoratet stilet til SINTEF datert 27. mars 2022.

Som en del av kartleggingen har vi sett gjennom statsbudsjett og oppdragsdokumenter for årene etter at arbeidsgruppen la fram sin rapport i 2005, og fram til 2022. Når det gjelder *statsbudsjettene*, er tinnitus omtalt under *Post 71 Frivillig arbeid mv.* For 2007 ble det under Post 71 gitt tilskudd til *Informasjonstelefonen for tinnitus og Morbus Ménière (T/M-linjen)*. Formålet med bevilgningen var å fremme visse organisasjoners særskilte informasjons- og opplysningsvirksomhet og kontaktskapende arbeid. Bevilgningen ble foreslått videreført i 2008. I statsbudsjettet for 2009 ble tilskudd til Informasjonstelefonen for tinnitus og Morbus Ménière (T/M-linjen) videreført. I statsbudsjettet for 2010 er imidlertid Informasjonstelefonen for tinnitus og Morbus Ménière (T/M-linjen) ikke ført opp under *Post 71 Frivillig arbeid mv.* I epost stilet til Helsedirektoratet 6. oktober 2022, etterlyste vi dokumenter som ga en begrunnelse for hvorfor Informasjonstelefonen for tinnitus og Morbus Ménière (T/M-linjen) var tatt ut av statsbudsjettet. Helsedirektoratet viste til at de ikke hadde funnet noen begrunnelse for endringen.

Helse- og omsorgsdepartementets *oppdragsdokumenter* til de regionale helseforetakene gis normalt ut en gang per år, like etter at beslutningen om årets statsbudsjett foreligger i Stortinget. Oppdragsdokumentene inneholder krav fra Helse- og omsorgsdepartementet om hvilke oppgaver som skal utføres i det påfølgende år, og hvilke krav som settes til de regionale helseforetakene. I Oppdragsdokumentet for 2007, het det at RHFene "...skal sikre behandlings- og rehabiliteringstilbud til tinnitusrammede". I *oppdragsdokumentet 2009*, het det at hørselsomsorgen var preget av mange aktører med mangelfullt samarbeid og kompetanse, og lange ventetider til hørselssentralene. Som oppfølging av rapporten "Å høre og bli hørt" la Helse- og omsorgsdepartementet til grunn at de regionale helseforetakene, innenfor sitt sørge-for-ansvar, hadde ansvar for helsehjelp til mennesker med hørselsproblemer, herunder tilpasning av høreapparater. Helsedirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet skulle få i oppdrag å utarbeide felles informasjon om god høreapparatformidling.

Hva vet vi om status for oppfølging av anbefalingene i rapporten fra 2005? Vi har funnet to presentasjoner (statusoppsummeringer), begge gitt av overlege Haakon Arnesen, Øre-nese-halsavdelingen/Høresentralen, St. Olavs hospital:

- *Status i arbeidet med tinnitus i Norge. Norsk Audiografforbunds landsmøte 2010*
- *Oppfølging av tinnitus-rapporten fra 2005. Erfaringskonferanse om tinnitus 2016, arrangert av HLF Briskeby*

Arbeidsgruppen som utarbeidet rapporten i 2005, hadde som mandat å kartlegge tinnitus-kompetanse blant primærleger, foreslå planer for utvikling av slik kompetanse, foreslå hvordan pasientene kan undersøkes/behandles, hvordan utvikle likeverdig tilbud i alle helseregioner, hensiktsmessige polikliniske takster, vurdere audiopedagogers rolle i behandlingen, samt kostnader.

Når det gjelder organisering av tilbudet, foreslo arbeidsgruppen opprettelse av *nasjonalt kompetansenettverk*, med minst 50 prosent stilling fra hver helseregion og en 100 prosent sekretærstilling. Erfaringene i 2016, viste at dette ikke var innført. I en kommentar, mente Arnesen at tiltaket var for ambisiøst, da nasjonal behandlingstjeneste må søkes om fra et helseforetak og at det er strenge krav til innvilgelse, da de som søker må ha en vel etablert pågående forskning.

Arbeidsgruppen foreslo videre, *minst ett regionalt tinnitus-team i hver helseregion*, bestående av øre-nese-halslege, audiograf, audioingeniør-/fysiker, audiopedagog samt tilknyttet psykolog. Dette var ikke innført i 2016. I en kommentar mente Arnesen at også dette tiltaket var for ambisiøst, da det skal mye til for at et regionalt helseforetak går inn i detaljstyring rundt en sykdomsgruppe. Videre viste Arnesen til at utvikling av tverrfaglig tinnitus-kompetanse i et helseforetak må etableres på initiativ fra fagmiljø i aktuelle helseforetak.

Arbeidsgruppen foreslo opprettelse av en *vakttelefon for pasienter med tinnitus i hver helseregion* (6 timer/uke). Dette var ikke innført i 2016. I en kommentar mente Arnesen at også dette tiltaket var for ambisiøst, da det sannsynligvis var urealistisk med vakttilbud til en sykdomsgruppe.

Av positive endringer, viste Arnesen i 2016 til at det ved Universitetet i Oslo var blitt avholdt 2 årskurs med tema "nevrofysiologisk basert mestring/ kognitiv terapi", med særlig deltakelse fra audiografer og audiopedagoger. Audiologisk utvalg i ØNH-legeforeningen hadde i 2014 etablert årlige hørselskurs for ØNH-leger, med tinnitus som et av temaene. Av andre positive endringer, viste Arnesen til at flere fagfolk hadde engasjert seg i tinnitus, og at flere av lærings- og mestringssentrene hadde engasjert seg i tinnitus-behandling.

Videre viste Arnesen til etablering av lavterskeltilbud, for å nå flere før lidelsen blir kronisk: Linderud audiopedagogiske senter i Oslo, og gruppeinformasjonsmøter ved ØNH-avdelingene - Molde sykehus og St. Olavs hospital. Ved ØNH-avdelingen på Arendal sykehus var det etablert nettbasert informasjonsside for pasienter med tinnitus.

Når det gjaldt rehabiliteringssentrene, viste Arnesen til etablering av Nordtun rehabiliteringssenter, videreutvikling av tinnitus-tilbudet ved Landaasen rehabiliteringssenter, nyetablert tinnitus-tilbud fra høsten 2015 ved Betania Malvik, og kurstilbud for pasienter med tinnitus ved HLF Briskeby.

Av andre tiltak, viste Arnesen til at diagnostisk verktøy (spesielt THI¹⁸) var tatt i bruk flere steder, et verktøy som gjør det mulig å styre ressursbruk etter plagegrad. Videre hadde HLF i 2012 startet planlegging av E-læringskurs for allmennleger i deres spesialisering.

Arbeidsgruppen i 2005 hadde også sett på og foreslått endringer i inntektssystemet, med forslag til nye takster. Poliklinisk takst for lang samtale var innført, men det ga liten inntjening. Når det gjaldt forslag om bruk av poliklinisk takst for spesialisert gruppebehandling (DRG 462 A/B) var det ikke blitt støttet av Sosial – og helsedirektoratet, men det ble arbeidet med ny klassifisering/finansiering av rehabilitering, noe arbeidsgruppen mente også burde gjelde pasienter med tinnitus. Tverrfaglig gruppebehandling på sykehus ble refundert med 450,- per gang per pas inntil 10 x. Forslag om tilleggskost > x 1 per ½ år og kombinasjon av tilleggskost var ikke blitt støttet av Sosial – og helsedirektoratet.

"Utredning av tilbudet til hørselshemmede" (Helsedirektoratet 2020), er av så ny dato at vi ikke har funnet noen oppsummering av hva som er videreført av de foreslåtte tiltakene.

6.2.5.2 Våre kommentarer

Presentasjonene gitt av Arnesen i 2010 og 2016 gir et bilde av hvilke anbefalinger i 2005-rapporten som er videreført. Manglende oppfølging av rapportene fra 2003 og 2005 må sees i lys av at begge utredningene ble initiert av sentrale myndigheter (henholdsvis Sosial- og helsedepartementet og Sosial- og helsedirektoratet). Vi vil her også vise til at Helsedirektoratet i sin epost til SINTEF i mars 2020 skriver at direktoratet ikke har fulgt opp anbefalingene fra 2005, og henviser oss til de regionale helseforetakene,

Helseministerens svar i Stortinget i 2004 må også sees i et slik lys. Vi kan ikke se at det foreligger noen vurdering og konklusjon, verken når det gjelder etablering av regionale kompetansesentra versus et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus, utarbeidelse av veileder eller retningslinjer for tinnitus-behandling, eller etablering av et kompetansehevingsprogram for behandling av tinnitus.

På den annen side viser vår kartlegging at man har sett en positiv utvikling når det gjelder tilbudet til tinnitusrammede ved lærings- og mestringsentrene, noe som kan sees i sammenheng med oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene i 2007: "RHF-et skal sikre behandlings- og rehabiliteringstilbud til tinnitusrammede".

¹⁸ Tinnitus Handicap Inventory (THI) er en selvadministrert test som øre-nese-halsleger, audiologer og andre klinikere bruker for å bestemme graden av plager pasienter med tinnitus lider av. Det er mye brukt på legekontorer og kliniske studier for å vurdere effekten av en gitt terapi.

6.3 Europeisk retningslinjeforslag og kognitiv adferdsterapi. 2019 og 2020

6.3.1 Innledning

Vi har i dokumentanalysen valgt å skille ut de to internasjonale studiene som inngår i kartleggingen; "A multidisciplinary European guideline for tinnitus: Diagnostics, assessment, and treatment" (Cima et al 2019) og "Cognitive behavioural therapy (CBT) for tinnitus. Cochrane Database of Systematic Reviews" (Fuller et al 2020). I vår kartlegging skulle behandlingstilbudet sees opp mot foreliggende europeisk retningslinjeforslag for diagnostisering, utredning og behandling av tinnitus, og gi en vurdering av variasjoner i metodisk praksis (særlig skillet mellom kognitiv tilnærming og auditiv tilnærming, eventuelt kombinasjoner). I dette kapittelet vil vi gi noen generelle kommentarer til retningslinjeforslaget og studien om kognitiv adferdsterapi som kom året etter retningslinjene, og som omtaler noe av den samme tematikken (behandlingsmetoder for tinnitus). I resultatkapittelet nedenfor, kommer vi tilbake til anbefalingene i retningslinjeforslaget sett opp mot det tilbudet som gis i Norge.

I utlysningen av kartleggingsoppdraget, ble det vist til at NASU gjennomførte en høring av forslaget til retningslinje/guidelines i det norske audiologiske fagmiljøet i 2019. Høringssvarene så gjennomgående det europeiske forslaget opp mot 2005-rapporten, og etterlyste styrket hørselsfaglig kompetanse og økonomiskadministrative rammer som sikrer gode behandlingsforløp i samsvar med anbefalingene i 2005-rapporten. Det ble vist til at det europeiske retningslinjeforslaget på viktige punkter var sammenfallende med de norske rapportene fra 2003 og 2005, herunder en nevrofysiologisk grunnforståelse for tinnitus og anbefaling om en flerfaglig tilnærming med særlig fokus på audiologisk rådgivning. En ulikhet gikk på spørsmålet om behandlingen burde bygges opp omkring hørselsfunksjon eller kognitiv funksjon. Mens det norske kliniske tilbudet tilbyr begge deler enkeltvis eller i kombinasjon, har det europeiske retningslinjeforslaget en preferanse for det kognitive. Det begrunnes med evidensstatusen ved utgivelsestidspunktet. Året etter, i 2020, konkluderte Cochrane motsatt, til gunst for behandling fokusert på hørselsfunksjonen.

6.3.2 Europeisk retningslinjeforslag

6.3.2.1 Kort om retningslinjeforslaget

Om bakgrunnen for retningslinjeforslaget, vises det til at tinnitus er en kompleks tilstand med en multifaktoriell opprinnelse. Konsensus om klinisk relevante pasientprofiler, standard behandling, vurdering og henvisningsbaner var så langt ikke oppnådd. I tillegg representerte inkonsistente resultater i tinnitusstudier, i eksperimentell forskning, kliniske studier, observasjons- og tverrsnittsforskning, en barriere for effektive standarder i helsevesenet for tinnitus. Derfor mente en det var økende behov for en europeisk retningslinje for vurdering og behandling av pasienter med tinnitus. Gjennomgangen av de ulike retningslinjene, viste forskjeller med hensyn til hva som finnes av dokumentasjon som grunnlag for anbefalingene. Forfatterne ga anbefalinger for eller mot behandlinger, der dokumentasjonen ga grunnlag for det. Der det ble gitt en "*sterk anbefaling for*", betydde dette at de fleste eller alle individer ville være tjent med denne behandlingen. Når det ble gitt "*svak anbefaling for*", betydde dette at ikke alle vil være best tjent med denne behandlingen. Når det ble gitt "*ingen anbefaling*", betydde dette "*no clear trade-off between desirable effects of an intervention and its undesirable effects, or individual patient's reactions to undesirable effects are likely to be so different that it makes little sense to think about typical values and preference*". "Anbefaling mot" ble forklart med ingen påvist positiv effekt av behandlingen, eller mulige eller dokumenterte bivirkninger og/eller skader på kort eller lang sikt.

Rapporten utarbeidet av Cima og medarbeidere er meget omfattende og detaljert, og vurderingene og presentasjonen av alle de ulike behandlingsformene har liten relevans for vår kartlegging. Vi har derfor kun omtalt behandlingsformer som har kommet fram i dokumentgjennomgangen og i våre intervjuer.

Den behandlingsmetoden som gis den klareste og sterkeste "anbefaling for", basert på systematisk gjennomgang og RCT, er *kognitiv adferdsterapi* (CBT). Vurderingen av bruk av CBT i forbindelse med tinnitus, gis høyt nivå for effektivitet og sikkerhet. Videre, på den positive siden av skalaen, rangeres bruk av høreapparat ("svak anbefaling for"). I vurderingen pekes det på at høreapparater anbefales for behandling av hørselstap og bør vurderes som et alternativ for pasienter med tinnitus og hørselstap. Høreapparater bør imidlertid ikke tilbys til pasienter med tinnitus uten hørselstap. Tinnitus kan være ett parameter som bør vurderes ved tilpasning av høreapparater og påfølgende relevante beslutninger.

Når det gjelder bruk av TRT og lydterapi, kjennetegnes behandlingsformene av gode indikasjoner med hensyn til sikkerhet, men få bevis for høyt nivå for effektivitet. Begge metodene er vurdert på basis av RTC og systematiske oversikter. Ved bruk av en kombinasjon av veiledende rådgivning og lydterapi, i et strengt rammeverk, er TRT en av de mest brukte behandlingsformene for tinnitus. Våre informanter peker på at det er ulike grunner til å ta i bruk lydberikelse eller lydterapi: Gjøre tinnitus-lyden mindre fremtredende, normalisere ubehagsgrensen for lyder og bli mer avslappet. Når det gjelder bruk av kartleggingsverktøy, anbefales bruk av TQ¹⁹ og THI²⁰. Pasienter med tinnitus som rapporterer plager bør vurderes med minst ett av disse målene på tinnitus-relatert funksjonshemming. På den negative siden av skalaen, gis det en "svak anbefaling mot" når det gjelder medikamentell behandling. I vurderingen heter det: "Det er ingen bevis for effekten av medikamentelle behandlinger spesifikt for tinnitus, men bevis for mulig betydelige bivirkninger".

6.3.2.2 Våre kommentarer

Vi har ingen forutsetninger for å mene noe om det som kommer fram i det europeiske retningslinjeforslaget. En slik vurdering ligger også, etter vår vurdering, utenfor mandatet for denne kartleggingen. Vårt mandat er imidlertid å gi et bilde av dagens praksis i Norge, vurdert opp mot anbefalingene i retningslinjeforslaget.

I vår kartlegging kommer det relativt tydelig fram at dagens tilbud til personer med tinnitus baserer seg på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus, og hvor behandlingsmetodene som benyttes i all hovedsak er TRT eller kognitiv adferdsterapi, eller en kombinasjon av disse. Få av våre informanter har gitt uttrykk for noen meninger om retningslinjeforslaget, som sådan. Blant informantene vises det til at det synes som den kognitive tilnærmingen er den som utmerker seg, mens klassisk TRT kommer mer i bakgrunnen, noe informanter mener kan komme av at TRT har elementer av lydbehandling i seg, som ikke alle er enige i. Samtidig har vi ytringer som peker på at skillet mellom TRT og kognitiv adferdsterapi ikke er så viktig for mange, da "de fører til målet begge deler".

Det blir også pekt på at det europeiske retningslinjeforslaget er strengt i sin form, og har avdekket mange studier med lite tilfredsstillende design. Det vises også til i retningslinjedokumentet og da med henvisning til at det er vanskelig å gi noen anbefaling, verken for eller imot, da datagrunnlaget er for dårlig.

¹⁹ Tinnitus Questionnaire (TQ) er et validert og ofte brukt instrument for vurdering av tinnitus alvorlighetsgrad og har blitt brukt i mange kliniske studier. Å definere den minimale klinisk viktige forskjellen (MCID) for TQ-endringer er et viktig skritt til en bedre tolkning av den kliniske relevansen av endringer observert i kliniske studier.

²⁰ Tinnitus Handicap Inventory (THI) er en selvadministrert test som øre-nese-halsleger (otolaryngologer), audiologer og andre klinikere bruker for å bestemme graden av plager pasienter med tinnitus lider av. Det er mye brukt på legekontorer og kliniske studier for å vurdere effekten av en gitt terapi.

6.3.3 Kognitiv adferdsterapi. Resultater fra en Cochran-studie

6.3.3.1 Kort om studien

I 2020 la Fuller og medarbeidere²¹ fram studien "Cognitive behavioural therapy (CBT) for tinnitus. Cochrane Database of Systematic Reviews". Forfatterne fant 28 relevante studier, hovedsakelig fra Europa, med totalt 2733 deltakere. Deltakerne som fikk CBT hadde behandling imellom tre og 22 uker, for det meste i klinikker eller online. I studien fant man at når CBT ble sammenlignet med «ingen intervensjon», var det med lav sikkerhet bevis for at CBT kan redusere den negative effekten av tinnitus på livskvaliteten ved slutten av behandlingen. Det var ikke kjent om denne effekten vedvarte på lengre sikt (seks eller 12 måneder). Det var få eller ingen bivirkninger. CBT kunne også redusere depresjon litt (bevis med lav sikkerhet) og kunne redusere angst, selv om dette funnet var svært usikkert. Det var også usikkert om CBT forbedrer generell livskvalitet eller negativt, skjev tolkning av tinnitus.

Sammenlignet med audiologisk pleie, tinnitus-opptreningsterapi og andre typer behandling, var det funn om at CBT sannsynligvis reduserer den negative påvirkningen av tinnitus på livskvaliteten. Sikkerheten til disse bevisene varierte fra moderat til lav. For depresjon, angst og generell livskvalitet var resultatene mer blandede og bevisene mindre sikre. Det var moderat sikkerhet for av CBT kunne redusere negativt forutinntatte tolkninger av tinnitus, sammenlignet med andre typer behandling. Sammenlignet med audiologisk pleie og tinnitus-opplæringsterapi var bevisene mindre sikre. Ifølge forfatterne, var det noen hovedimplikasjoner for praksis som kom fram i gjennomgangen:

1. Hovedresultatene av gjennomgangen indikerte at CBT kunne være effektiv for å redusere virkningen av tinnitus på livskvaliteten ved slutten av behandlingen, og at det var få, om noen, uheldige effekter av CBT (selv om ytterligere forskning ble anbefalt). Disse resultatene ga ytterligere bevis eller begrunnelse for anbefalinger gitt i to kliniske retningslinjer som godkjente tilbudet av CBT for pasienter med plagsom tinnitus (Cima 2019²² og Tunkel 2014²³). Forfatterne mente at beslutningstakere og tjenesteleverandører burde føle seg trygge på at CBT for tinnitus var fordelaktig for pasienter, i det minste på kort sikt. En pekte imidlertid på at CBT ikke var en enkel behandlingsform, det var ofte personlig utfordrende og kunne kreve en betydelig investering i tid, både for fagperson og pasient.
2. CBT for tinnitus så ut til å ha en viss fordel for personer som også opplevde depresjon, men effektene var små og det var noen bekymringer med hensyn til kvaliteten på bevisene. Derfor burde personer med komorbid depresjon, i tillegg til å motta tinnitusspesifikk CBT, også søke depresjonsspesifikk behandling. Totalt sett var det små effekter og/eller utilstrekkelig mengde bevis til å anbefale CBT for tinnitus hvis den primære intensjonen var å forbedre angst eller generell livskvalitet, eller å endre negativt skjev tolkning av tinnitus.
3. CBT for tinnitus, levert personlig og levert via internett, med noe ekstra e-postkommunikasjon fra en profesjonell, virket like effektivt som CBT levert individuelt og gruppevis. Alternative leveringsmåter burde vurderes avhengig av pasientens preferanser, tilgjengelighet og kostnad.

²¹Thomas Fuller, Rilana Cima, Berthold Langguth, Birgit Mazurek, Johan WS Vlaeyen og Derek J Hoare

²²Cima RFF, Mazurek B, Haider H, Kikidis D, Lapira A, Norena A, et al. A multidisciplinary European guideline for tinnitus: diagnostics, assessment, and treatment. *HNO* 2019;67(Suppl 1):10-42

²³Tunkel DE, Bauer CA, Sun GH, Rosenfeld RM, Chandrasekhar SS, Cunningham ER, et al. Clinical Practice Guideline: Tinnitus. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 2014;151(2 Suppl): S1-40.

4. Det var utilstrekkelig bevis for å støtte en anbefaling om hvem som burde gi CBT for tinnitus, selv om det ble bemerket at psykologer og/eller psykiatere var involvert i utformingen, gjennomføringen og/eller veiledningen av alle CBT-behandlinger.
5. Resultatene fra denne gjennomgangen var relevant for pasienter med tinnitus med varierende nivåer av hørselstap, og derfor burde de også være kvalifisert for tilgang til behandlingen. Forfatterne visste imidlertid ikke i hvilken grad studiepopulasjonen representerte hele pasientpopulasjonen.
6. Det var viktig å huske på at omtrent halvparten av de inkluderte studiene i oversikten kun rapporterte data/analyser på gruppenivå. Dette betød at resultatene representerte et gjennomsnitt av resultatene for deltakerne i studien. Med andre ord, i gjennomsnitt, fikk folk det bedre ved å få CBT, sammenlignet med å vente på at tinnitus skulle bli bedre, eller en annen tilgjengelig behandling. Det var sannsynlig at individuelle pasienter kunne reagere bedre eller dårligere enn de gjennomsnittlige behandlingseffektene som var rapportert her, og at pasienter burde ta informerte valg tilpasset personlige preferanser der det var mulig.

6.3.3.2 Våre kommentarer

Vi har ingen faglig forutsetning for å gå dybden av denne studien. Studien tar for seg en behandlingsmetode som er en gjenganger i vår kartlegging, både i beskrivelsene av tilbudet ved hørselssentralene og i rehabiliteringssentrene. Det vi kan lese ut av de to studiene som her er presentert, er at der det europeiske retningsforslaget har en tydelig anbefaling for bruk av kognitiv adferdsterapi, kommer det fram noe flere nyanser og forbehold om virkeområde og grad av effekt, i Cochrane-studien fra 2020. Mange av informantene i vår kartlegging har understreket at personer med tinnitus må behandles individuelt, og behandlingen må tilpasses den enkeltes utfordringsbilde, basert på en grundig kartlegging. I et slikt perspektiv, blir det relevant å vise til at de i Cochrane-studien peker på at det er sannsynlig at individuelle pasienter kan reagere bedre eller dårligere enn de gjennomsnittlige behandlingseffektene av kognitiv adferdsterapi.

7 Resultater fra kartleggingen

7.1 Innledning

Målet for kartleggingen har vært å gi et bilde av status i 2022 i behandlingstilbudet for personer med tinnitus i ulike helsetjenestenivåer, gjennom intervjuer med fagpersoner og brukerrepresentanter. I utvalget til intervjuene tilstrebet vi maksimal variasjon blant dem som ble foreslått og som meldte seg til intervjuer. *Variasjon* har imidlertid en annen dimensjon enn helsetjenestenivå, og det gjelder problemforståelse og metodisk tilnærming i utredningen og behandlingen av tinnitus. I oppdragsbeskrivelsen heter det at oppdragsgiver *"ikke ser for seg at kartleggingen skal mene eller vurdere hva som er riktig metode innen behandling og rehabilitering på tinnitusområdet, men kun søke å belyse variasjoner i metodisk praksis (særlig skillet mellom kognitiv tilnærming og auditiv tilnærming, eventuelt kombinasjoner)"*. Vi har konsultert samarbeidspartnerne, omtalt tidligere i rapporten, når det gjelder hva som er å regne som variasjoner i metodisk praksis. Videre har vi i kartleggingen av metodisk praksis lagt til grunn anbefalingene i det europeiske retningslinjeforslaget. Kartleggingen skulle videre designes slik *"at den er i stand til å identifisere kvalitetssvake områder i dagens helsetjenestetilbud for personer med tinnitus"*. Kvalitetssvake områder vil kunne avdekkes eller identifiseres i alle ledd i tilbudskjeden, alt fra innholdet i utdanningen (ulike fagprofesjoner), i utredningen og behandlingen (valg av utrednings- og behandlingsmetoder), i samhandlingen mellom ulike helsetjenestenivåer, i takstsystemet (om takstene inneholder insentiver til

prioritering av tinnitusbehandling), osv. Og selv med god kompetanse, fungerende differensiering og godt dokumenterte behandlingsmetoder, og et takstsystem med gode incentiver, vil urimelig lang ventetid være å anse som en svakhet ved behandlingstilbudet. Slike vurderinger vil derfor inngå i kartleggingen. I presentasjonen av resultatene har vi for hvert av hovedtemaene beskrevet hva som kom fram i rapportene fra 2003 og 2005 (se presentasjon ovenfor).

7.2 Utdanning og kompetanse

7.2.1 Innledning

Vi har under dette punktet sett på status i 2022 når det gjelder utdanning og kompetanse. *Kompetansebegrepet* er omfattende og defineres på ulike måter. Man tenker ofte på kunnskap når man bruker kompetansebegrepet, men kompetanse dekker mye mer. Kompetanse kan defineres som evnen til å løse oppgaver og mestre utfordringer i konkrete situasjoner. Kompetanse inkluderer en persons kunnskap, ferdigheter, holdninger og hvordan disse brukes i samspill. Kompetanse vil inneholde komponenter som kunnskap (å vite), forståelse (å skjønne), ferdigheter (kognitive, sosiale og emosjonelle), samt holdninger og verdier. Videre kan det innenfor kompetansebegrepet skilles mellom formalkompetanse og realkompetanse.

Utdanning (formalkompetansen) blant aktuelle personellgrupper ble viet noe oppmerksomhet i 2003-rapporten og mye oppmerksomhet i 2005-rapporten. Arbeidsgruppens situasjonsbeskrivelse og forslag til endringer er beskrevet nærmere nedenfor. I hvilken grad forslagene i 2005 ble fulgt opp, er presentert i punktet "Oppfølging av forslagene fra 2005 – status 2010 og 2016". Når det gjelder situasjonen i 2022, tilsier rammene for denne kartleggingen at det ikke kan gjøres et dypdykk i utdanning og etterutdanning for alle de yrkesgruppene som omtales i 2005-rapporten. Vi har måttet begrense beskrivelsene til å gjelde audiografutdanningen, audiopedagogutdanningen, medisiner/legeutdanningen og utdanningen for øre-nese-halsspesialister. Arnesens oppsummering av status i 2016, viser at det var gjort forsøk på realisering av noen av forslagene til kurs, grunnutdanning og etterutdanning omkring temaet "tinnitus", men med vekslende hell.

Presentasjoner av *utdanningen* for de nevnte fag/yrkesgruppene er gitt i en beskrivende form, altså uten nærmere drøfting og vurdering. Data består her av tilbakemeldinger fra aktuelle utdanningsinstitusjoner. I den grad det er mulig, har vi sett på om forslag fra 2005 er innarbeidet i utdanningene pr 2022. Når det gjelder *kompetanse* (her forstått som kompetanse ervervet gjennom praksis), baserer vi oss på intervjudataene i kartleggingsarbeidet. Intervjuene viser blant annet at audiografer og audiopedagoger i dagens tjenestetilbud har god kompetanse om tinnitus, selv om tinnitus, som fag-emne, er viet beskjeden plass i utdanningene.

7.2.2 Utdanning og kompetanse omtalt i 2003-rapporten

Arbeidsgruppen pekte på at en god utredningsmessig differensiering ville være besparende for helsevesenet og bidra til at den enkelte pasient også ble spart for en unødvendig utredning og behandling. Differensieringen burde starte i primærhelsetjenesten, men krevde en kompetanse som hittil manglet. Arbeidsgruppen pekte på at andrelinjetjenesten (ØNH-leger i spesialisthelsetjenesten og på de enkelte helseforetak) måtte kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus, slik som skissert i rapporten. Man måtte videre kunne gi behandling og gjennomføre en adekvat rehabilitering. Enhver ØNH-avdeling burde kunne behandle tinnitus-plagede – akutte og kroniske tilfeller, men det ville være naturlig at det i hver helseregion fantes ett foretak som hadde spesialkompetanse til å kunne utrede

og behandle svært plagede pasienter med tinnitus, som hadde behov for et omfattende utrednings-/behandlings-/rehabiliteringstilbud.

7.2.3 Utdanning og kompetanse omtalt i 2005-rapporten

Arbeidsgruppen understreket i 2005 at det var en forutsetning for et likeverdig tinnitus-tilbud i alle helseregioner, at tinnitus-kompetansen ble økt både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Utilstrekkelig behandlerkompetanse var et problem, så vel innenfor som utenfor det offentlige helsevesen. Det manglet en systematisk opplæring om tinnitus for alle yrkesgrupper, både når det gjaldt grunnlagskunnskap og behandlingsmetoder. Det manglet kompetanse om tinnitus hos øre-nese-hals-leger, allmennpraktiserende leger, audiografer, sykepleiere, audiopedagoger, audioingeniører, audiofysikere, psykologer og psykiatere, men også hos lærere, førskolelærere og andre som jobbet med hørsel eller hadde kontakt med tinnitusrammede. For noen utdannelsers vedkommende mente arbeidsgruppen det var behov for endringer i læreplanene. Behovene var ulike for forskjellige personellgrupper. Den største oppdateringen var nødvendig innenfor legespesialiteten øre-nese-hals-sykdommer og for andre personellgrupper som arbeidet i øre-nese-hals-avdelinger og hørselssentraler, det vil si audiografer, audioingeniører og audiopedagoger. Arbeidsgruppen så behov for utdanning på fire nivåer: I eksisterende grunnutdanninger, i videreutdanning, etterutdanning blant audiologisk personell, og kompetanseheving blant ikke-audiologisk personell. Arbeidsgruppen så et klart behov for å styrke tinnitus-opplæringen på de universitet/høyskoler som ga undervisning i medisinsk-, teknisk- og pedagogisk audiologi.

Arbeidsgruppen foreslo at et emnekurs i tinnitus med to dagers varighet ble innført i spesialistutdanningen i allmennmedisin. I regjeringens handlingsplan (Sosialdepartementet og Helsedepartementet, 2002), ble de regionale helseforetakene gitt i oppgave å vurdere tiltak for å spre kompetanse til primærhelsetjenesten. Arbeidsgruppen sluttet ut fra dette at de regionale helseforetakene hadde ansvar for at det i hver helseregion ble arrangert etterutdanningskurs for allmennpraktiserende leger og deres støttepersonell. Den praktiske gjennomføringen måtte organiseres i samarbeid med de enkelte øre-nese-hals-avdelinger/hørselssentraler. Ved at øre-nese-hals-leger og andre behandlere på hørselssentralene sendte epikrise til henvisende lege, ville man bidra til kompetanseheving blant allmennleger.

Arbeidsgruppen foreslo en videreutdanning i nevrofysiologi og tinnitus-behandling som kunne være et ledd i en masterutdanning på universitetsnivå, hvor det ble gitt tilbud om en eller to moduler à 15 studiepoeng, avhengig av behovet. Dette ville kunne tilbys yrkesgrupper som hadde en grunnutdanning på bachelor-nivå (for eksempel audiopedagoger som er utdannet før kompetansereformen ble innført), audiografer, audioingeniører, fysioterapeuter, sykepleiere, sosionomer og lærere. Dette ville også kunne være et relevant tilbud til dem som allerede arbeidet med tinnitus, for å kvalitetssikre det arbeidet som ble gjort. Videre kunne dette være et tilbud til yrkesgrupper som allerede hadde utdanning på masternivå, for eksempel psykologer og nylig utdannede audiopedagoger. For ingeniører/fysikere fantes det enkeltstående kurs, i blant annet akustikk, psykoakustikk, taleoverføring og medisinsk teknikk, men det eksisterte ingen enhetlig, formell utdanning som førte dem inn i audiologien. Ved å ta en masterutdanning i audiologi ville disse faggruppene heve sin kompetanse på fagfeltet, samtidig som de kunne kvalifisere seg for forskning og utviklingsarbeid. Arbeidsgruppen viste til at det i Sosial- og helsedirektoratet ble arbeidet med opprettelse av en masterutdanning i audiologi ved Universitetet i Oslo, hvor det ville være naturlig å inkorporere dette tilbudet. Det burde også arbeides for at andre universitet og høyskoler etablerer et slikt tilbud. Over tid ville det ha stor betydning om det ble etablert en subspecialitet i audiologi for øre-nese-hals-leger.

Den manglende kompetansen blant dem som jobbet med pasienter med tinnitus, tilsa etter arbeidsgruppens mening at det burde ha høy prioritet å etablere et etterutdanningstilbud for øre-nese-hals-spesialister og

annet audiologisk personell. Dette var et helt nødvendig strakstiltak. Det burde opparbeides kompetanse på TRT og kompetanse på kognitiv atferdsterapi med spesiell tilpasning til tinnitus.

Kurs i tinnitus burde tilbys til ikke-audiologisk personell som hadde kontakt med pasienter med tinnitus uten å delta i spesifikk tinnitus-behandling. Dette kunne blant annet gjelde psykologer, fysioterapeuter, kiropraktorer, sykepleiere, sosionomer, lærere og personell innen trygdevesenet, Aetat, pedagogisk-psykologisk tjeneste og familieverntjenesten, samt tinnitusrammede i organiserte likemannstiltak. Det overordnede ansvaret for disse kursene burde legges til de regionale helseforetakene, som sto fritt i organiseringen av tilbudet.

7.2.4 Oppfølging av forslagene fra 2005 – status 2010 og 2016

Som referert til tidligere i rapporten, har vi funnet to presentasjoner som gjelder oppfølging av rapporten fra 2005 (statusoppsummeringer 2010 og 2016, overlege Haakon Arnesen, Øre-nese-halsavdelingen/Hørecentralen, St. Olavs hospital).

Når det gjaldt temaer som *opplæring/kurs/kompetanse*, viste Arnesen til at det ved Universitetet i Oslo var blitt avholdt to årskurs med tema "nevrofysiologisk basert mestring/ kognitiv terapi", med særlig deltakelse fra audiografer og audiopedagoger. Audiologisk utvalg i ØNH-legeforeningen hadde i 2014 etablert årlige hørselskurs for ØNH-leger, med tinnitus som et av temaene. Videre hadde arbeidsgruppen foreslått flere tiltak innenfor kompetanseheving og informasjonsspredning: Eksisterende grunnutdanninger burde styrkes. Videreutdanning: Emnekurs i spesialistutdanningen i allmenntidmedisin + økt tinnitus i audiologikurset for ØNH-spesialiteten + etablere subspesialitet i medisinsk audiologi + videreutdanning i nevrofysiologi og tinnitusbehandling (15 – 30 studiepoeng) som ledd i masterutdanning. Det siste punktet var gjennomført i 2008/2009 ved Universitetet i Oslo, med 16 studenter, bl.a. flere audiografer. Det var imidlertid ikke planlagt nye kurs pga. økonomi. Videre foreslo arbeidsgruppen etterutdanningskurs for ØNH-leger og annet audiologisk personell; en ukes kurs. Arnesen viste til at kun et kurs var blitt avholdt (2006) i regi av Audiologisk utvalg i ØNH-foreningen. Når det gjaldt arbeidsgruppens forslag om *kurs for ikke-audiologisk personell* (psykologer, fysioterapeuter, kiropraktorer, sykepleiere, sosionomer, lærere, trygdeetaten, A-etat, PP-tjenesten, familieverntjenesten og likemannspersonell), var det usikkert om dette var gjennomført.

7.2.5 Resultater av kartleggingen

Når det gjelder *audiopedagogutdanningen*, viser våre intervjuer at hørsel ikke er viet mye plass grunnutdanningen (bachelorgraden). På masterstudiene har de ett års fordypning i audiopedagogikk, der tinnitus er et av temaene. I løpet av ett år har de tre forelesninger om temaet, samt en internpraksis (en uke), hvor en dag er satt av til tinnitus behandling (bruk av ulike teknikker). Her lærer man også om samarbeidet med audiografer. Erfaringen er at noen studenter ønsker å fordype seg mer i tinnitus og skriver masteroppgave om temaet. En anslår at mellom 3 og 5 studenter gjør dette årlig, med en fordypning om tinnitus og hyperakusis.

Når det gjelder *audiografutdanningen*, har vi lagt til grunn studieprogram for audiologi, NTNU. I den gamle studieplanen hadde tinnitus en relativt begrenset plass, da studieplanen, foruten å gi et bredt kunnskapsgrunnlag om audiologi som forutsetning for å gi en autorisasjon som audiograf, også måtte ta innover seg hva audiografer har brukt å jobbe mest med i sin arbeidshverdag. Tinnitus ble på mange måter behandlet på lik linje med balanseutfordringer ved at grunntanken var at audiografer skulle ha en god grunnforståelse for emnet, slik at de lett kunne tilegne seg spesialkunnskap når det gjaldt behandling av pasienter med tinnitus. I den gamle studieplanen var ikke tinnitus nevnt spesifikt som læringsutbytte (LUB),

men var tatt inn som undervisning knyttet til medisinsk audiologi, minikurs om tinnitus (tiltak og oppfølging), møte med tinnitus-pasient, samt funksjonalitet i HA knyttet mot tinnitus. Men når det ikke var nedfelt som LUB var det heller ikke noe særskilt søkelys på å vurdere om de hadde oppnådd nødvendig kunnskap i og med at det er læringsutbyttet som skal vurderes, ift. om dette er oppnådd ved emneslutt. I tillegg har man i mange år hatt en klinisk modul i 3-klasse, hvor studentene hvert år kunne reise ut til en klinikk som kan tinnitus-rehabilitering, for å fordype seg. I forbindelse med RETHOS-prosessen (Nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene) som alle Helse- og Sosialutdanninger nylig har vært gjennom, ble audiografens læringsutbytte, etter endt utdanning revurdert og endret. Grunnlaget for disse endringene var innspill fra fagfelt og pasientorganisasjon, samt UH-sektoren. Dette resulterte i forskrift om nasjonal retningslinje for audiografutdanning, med noen-og-seksti nye overordnede LUBer. Disse LUBene er skrevet med en relativt generell ordlyd, da dette var bestillingen fra departementet, og ble implementert i ny studieplan for studieprogram for audiologi gjeldende fra studieåret 21-22.

I den nye planen er det i større grad vektlagt kunnskapsgrunnlag på LUB-nivå rundt tinnitus, og dette blir gjenstand for vurdering. I tillegg er det en utvikling gjennom de 3 årene, hvor de har mest om tinnitus i 3. år, hvor de også skal ha størst forutsetning for å kunne tilegne seg kunnskap og bygge kompetanse. I planen legges det til grunn at den skal gi audiografer større forutsetninger for å jobbe med pasienter med tinnitus, og at man i den nye studieplanen i større grad enn tidligere gir uttrykk for at audiografer arbeider med hørselsrehabilitering med et biopsykososialt fokus, i motsetning til det biomedisinske fokuset som i stor grad preger praksisfeltet. Oppmerksomheten rettes mot kommunikasjon og rådgiving inn mot både pasienter, pårørende og familie, noe som vil gjelde både de som trenger hørselsrehabilitering pga. et hørselstap, grunnet tinnitus, eller begge deler.

Her kan også nevnes at Norsk Audiopedagogisk Forening (NAF), Norsk Audiografforbund (NAF) og Norsk Teknisk Audiologisk Forening (NTAF) annethvert år holder etterutdanningskurs for audiopedagoger, audiografer og audioingeniører. Norsk Audiopedagogisk Forening holder egne fagdager annethvert år.

Når det gjelder *legeutdanningen*, er presentasjonen mangelfull, men gir et visst bilde av hva legene lærer om tinnitus i utdanningen. Presentasjonen nedenfor er et resultat at gjentatte henvendelser og videre henvisninger i undervisningsinstitusjonene uten at vi har fått gode svar fra "rette instans".

Norsk forening for Allmenntmedisin viser til at tinnitus inngår i grunnutdanningen for alle leger i Norge. Problemstillingen berøres først og fremst i øre-nese-halsfaget og i nevrologifaget, begge undervises både teoretisk og klinisk i aktuelle sykehusavdelinger. Tinnitus er et komplekst fenomen som kan ha mange forskjellige årsaker som berører også en rekke andre fagområder – blant annet hjerte-/karsykdom, medikamentbivirkninger, psykiatri og indremedisinske og hormonrelaterede problemer. Tilstanden vil derigjennom ha en naturlig plass i spesialistutdanningen i allmenntmedisin. Tilstanden er omtalt i allmenntlegenes sentrale oppslagsverk Norsk elektronisk legehåndbok.

Ved UNN er undervisninga i audiologi fordelt på 2., 4. og 6. studieår og gis parallelt og dels integrert, med undervisning i otologi. Temaer som dekkes er forekomst av hørselstap nasjonalt/globalt, årsaksforhold bak hørselstap hos barn og voksne, hørselscreening av nyfødte, utredning og diagnostikk av hørselstap, tinnitus og hyperakusis, auditiv prosesseringsvanske, funksjonsutfall som følge av hørselstap og teknisk og pedagogisk habilitering. Studentene lærer om diagnostikk og behandling av sykdommer som rammer øre og hørsel og om ulike former for hørselsmålinger. Det går grundig gjennom audiometri og studentene skal kunne beskrive et audiogram med luft og beinledning på eksamen.

På 4. året har de en dobbelttime hvor det foreleses om tinnitus og støyskader, herunder både yrkes- og miljøstøy. Man gjennomgår at tinnitus har assosiasjon med hørselstap og hvilke typer hørselstap som har sterkest assosiasjon. Man snakker om forklaringsmodeller for årsaken til tinnitus og hvilke typer

funksjonsutfall tinnitus kan gi hos noen. Det informeres om tekniske hjelpemidler, kognitiv tilnærming og hvor dette tilbudet finnes på ulike steder i landet, og hvordan man som allmennlege skal følge opp/henvise en pasient som henvender seg pga. tinnitus. På 6. året har studentene praktisk undervisning på hørselssentral med demonstrasjon av audiometri (rentone, tale, visuell), tympanometri, OAE og ABR og demonstrasjon av ulike typer høreapparat og andre tekniske hjelpemidler. Det holdes også et seminar hvor det går gjennom kasuistikker, og hvor det er søkelys på kliniske konsekvenser av hørselstap og hvilke funksjonsutfall dette gir hos barn og voksne.

I tilbakemeldingene om tilbudet ved *NTNU*, pekes det på at tinnitus er omtalt i liten grad i medisinstudiet. Øre-nese-halslege fra St. Olav står for undervisningen om tinnitus for medisinstudentene. I en 2-timers forelesning om hørsel for 3. års medisinstudenter gis en resymeaktig gjennomgang av tinnitus på 5 lysbilder, snaut 10 minutter. Hørsel undervises også ved andre anledninger under studiet, men det gjelder ikke for tinnitus. I tillegg vises det til at alle studenter har 12 timer uketjeneste. 2 timer er med audiograf med høreprøver, 2 timer med pasient med hørsel/otokirurgisk problemstilling på poliklinikk og 2 timer med otonevrologi med diagnostikk og behandlingsmanøvre.

Øre-nese-halsforeningen viser til at tinnitus inngår som et av læringsmålene i den nye utdanningsplanen. Tinnitus inngår også som et tema i det obligatoriske audiologikurset i spesialistutdanningen. I nettundervisningen deltar alle sykehusavdelinger og mange avtalespesialister (forelesninger en gang i uken). Tinnitus inngår også her som en naturlig del. Videre vises det til at Øre-Nese-Halsforeningen har flere utvalg. Audiologisk utvalg arrangerer etterutdanningskurs hvert annet år. I tillegg er det nordiske kurs i regi av Nordiska Audiologiska Sällskapet der leder er Håkon Arnesen, Øre-nese-halsavdelingen ved St. Olavs hospital.

7.3 Utredning og behandling – resultater fra kartleggingen

7.3.1 Innledning

Vi har i denne delen av kartleggingen satt søkelys på utredning og behandling av tinnitus. Disse to temaene omtales sammen, da det er en klar sammenheng mellom en grundig utredning som grunnlag for vurdering av plagegrad og behandlingsbehov. For mange personer med tinnitus vil god informasjon og veiledning fra fastlegen være tilstrekkelig for å kunne håndtere tinnitusen i hverdagen, uten videre oppfølging og behandling. Personer som er lett plaget av tinnitus, vil også kunne ha god nytte av kurs som tilbys, eksempelvis ved St. Olavs hospital og HLF Rehabilitering. Sentralt i alle de kildene vi har benyttet i denne kartleggingen, står faglig solid differensiering i alle ledd i behandlingsskjeden. Med dette unngår man at personer som er lett plaget tas inn i et langt, tid- og ressurskrevende utrednings- og behandlingstilbud, som er belastende og helt unødvendig. Med en grundig utredning forbeholdes ressursbruken i behandlingen de brukerne som er mest plaget. Kartleggingsdata er hentet fra våre intervjuer med leger, audiografer, audiopedagoger og brukerrepresentanter om deres erfaringer med dagens tilbud angående utredning og behandling av tinnitus i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I vår forståelse av begrepet behandling²⁴, inkluderer vi også tilbudene ved rehabiliteringssentrene (sentre med avtale med de regionale helseforetakene) og tilbudene som gis ved Lærings- og mestringssentrene i helseforetakene. Avslutningsvis presenteres eksempler på andre behandlingstilbud som tilbys av private tjenesteytere, som har avtale med Helfo.

²⁴ Tiltak for å helbrede, bekjempe, lindre og forhindre plager, sykdom, skade eller funksjonshemning eller evt. konsekvenser av dette med bakgrunn i medisinsk vitenskap og kunnskap

7.3.2 Utredning og behandling omtalt i 2003-rapporten

Arbeidsgruppen pekte på at en god utredningsmessig differensiering ville være besparende for helsevesenet og bidra til at den enkelte pasient også ble spart for en unødvendig utredning og behandling. Differensieringen burde starte i primærhelsetjenesten, men krevde en kompetanse som hittil manglet. Differensieringen burde fortsette i andrelinjetjenesten (vanligvis øre-nese-hals-avdeling og hørselssentral). Helseøkonomisk var det her mye å vinne fordi forskjellen i utrednings- og behandlingsbehov mellom den pasient som trengte noen enkle råd, og den som trengte 1-2 års oppfølging med gjentatte konsultasjoner, var stor. Arbeidsgruppen påpekte at grunnlaget for en utredning etter henvisning var innsikt i organiske tilstander og sykdommer, psykoakustikk, audiologi og psykososiale følgeplager. Tinnitologisk utredning krevde en bred audiologisk og medisinsk tilnærming, som bare kunne finne sted i et miljø som hadde et bredt audiologisk/otonevrologisk/medisinsk fundament. Grunnpilarene var differensiert, tverrfaglig tilnærming som favnet bredt. I utredningen varierte det fra å vektlegge det rent organiske til å belyse psykososiale aspekter, og behandlingen spente fra enkle råd og vink via høreapparattilpassing, til langvarig avlæringsbehandling.

Arbeidsgruppen mente at øre-nese-halsleger i spesialisthelsetjenesten måtte kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus. Legen måtte videre kunne gi behandling og gjennomføre en adekvat rehabilitering. Enhver ØNH-avdeling burde kunne behandle plagede pasienter med tinnitus – akutte og kroniske tilfeller, men det ville være naturlig at det i hver helseregion fantes ett foretak som hadde spesialkompetanse til å kunne utrede og behandle svært plagede pasienter med tinnitus, som hadde behov for et omfattende utrednings-/behandlings-/rehabiliteringstilbud.

Arbeidsgruppen pekte på at selv om det på utredningstidspunktet (2003) manglet kontrollerte undersøkelser som fullt ut slo fast hvor virksomme, eventuelt uvirksomme, de enkelte behandlingsmetoder var, mente arbeidsgruppen det syntes ganske klart at det overfor det store flertall av pasienter med tinnitus ville være riktig å konsentrere seg om rådgivning som støttet mestring. Et lite mindretall av pasientene ville vise seg å ha en spesifikk organisk årsak, som i noen tilfeller kunne behandles kirurgisk/medisinsk. Når det kom til hvilken mestringsfremmende rådgivning som var best, viste arbeidsgruppen til at det ikke var mulig å si dette med sikkerhet. Foreliggende undersøkelser tydet på at så vel kognitiv terapi som tinnitus habitueringsbehandling (i dens forskjellige varianter) hadde noe for seg, men det forelå ikke kontrollerte undersøkelser som gjorde det mulig å peke på noen varianter/metoder som var bedre enn andre. Også her var det, ifølge arbeidsgruppen, behov for forskningsinnsats. Hvilken rolle lydberiking (lydbehandling, deriblant maskering) burde ha i behandlingen, var ikke klarlagt, men det syntes å være klart at høreapparat hadde en god virkning på mange pasienter med tinnitus med hørseltap. Det lot til å være riktig å ha en lavere terskel for tilpassing av høreapparat hos pasienter med tinnitus enn hos andre. Hodebårne lydgeneratorer var sentrale innenfor TRT. Det gjensto å få forskningsmessig klarhet i hvor viktig slike generatorer var for mestring/habituering. Mer tradisjonell maskeringsbehandling syntes å være på vei ut.

7.3.3 Utredning og behandling omtalt i 2005-rapporten

Arbeidsgruppen pekte på at utfordringen for et godt tilbud til personer plaget med tinnitus, var å differensiere tilbudet utrednings- og behandlingmessig, slik at den enkelte fikk et tilpasset opplegg. Dersom tinnitus-plagene til en pasient var større enn den aktuelle behandler kunne håndtere, burde vedkommende behandler henvise pasienten videre til personell med høyere tinnitus-kompetanse. Et bredt spekter av psykologiske faktorer forverrer den negative virkningen av tinnitus på personen. Derfor, for å få et mål på hvor plagsom tinnitus er, måtte man ty til en subjektiv klassifisering. En god anamnese, fullstendig klinisk undersøkelse, audiologiske prøver og eventuelle andre supplerende undersøkelser var viktige elementer i utredning av pasienter med tinnitus.

Arbeidsgruppen mente det var viktig å foreta en grundig utredning, både for å avdekke tilfeller der det fantes en årsak til tinnitus som krever behandling og kunne behandle den, og – hvis det ikke finnes en kurerbar årsak – for å kunne avmystifisere tinnitusen. I sistnevnte henseende fungerer utredningen delvis som behandling. I de fleste tilfeller kan ikke tinnitus fjernes ved å behandle årsaken. Behandlingens hovedformål ble derfor å gi trygghet til pasienten om årsakssammenhengen og gi veiledning i mestring og habituering, eventuelt supplert med tilgjengelige hjelpemidler. Omfanget av utredningen ville påvirkes av pasientens engstelse for alvorlig underliggende sykdom og plagegrad av tinnituslyden.

Arbeidsgruppen pekte på at en fastlege kan gjøre mye for pasienten uten nødvendigvis å henvise til spesialisthelsetjenesten. Fastlegen skulle aldri si til pasienten: "Dette må du bare lære deg å leve med". Det var mye som kunne gjøres for å redusere tinnitus-pasientens plager selv om selve tinnituslyden ofte vedvarer. Majoriteten av tinnitusrammede med lette og moderate plager ville få et godt nok tilbud av fastlegen, og ikke ha behov for henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Når en pasient kom til fastlegen med tinnitus, var det forventet at fastlegen utredet for generelle sykdommer som kan ha tinnitus som sideeffekt, spesielt hjerte- og karsykdommer, blodsykdommer, autoimmune sykdommer (for eksempel leddgikt), sukkersyke og stoffskiftesykdommer. Legekonsultasjonen burde inneholde en grundig generell anamnese der legen prøvde å se sammenhengen mellom pasientens plager og tinnitus. Ved behov burde fastlegen henvise til øvrige undersøkelser, som MR/CT av cerebrum/tinningbein samt nevrologisk utredning for å utelukke for eksempel multippel sklerose (MS).

Dersom den grunnleggende utredningen forklarte årsaken til tinnitus-lyden, og tinnitus ikke kunne fjernes ved å behandle grunnlidelsen, burde fastlegen gi grunnleggende rådgivning for å ufarliggjøre lyden. Legen kunne gi råd om lydberikelse, informere om viktigheten av å endre tankefokus (tankekontroll) og å drive avspenning/stressanering (kroppskontroll). Legen burde gi pasienten skriftlig informasjonsmaterieil om tinnitus.

Arbeidsgruppen viste til at alle hørselssentraler/øre-nese-hals-avdelinger og øre-nese-hals-spesialister skal kunne tilby spesialisert utredning av pasienter med tinnitus. Utredningen kunne ha en behandlende funksjon, og omfanget av utredningen ville i noen grad kunne avhenge av pasientens engstelse. Utredningen i spesialisthelsetjenesten burde starte med en grundig samtale med lege. Utredningen burde omfatte generell anamnese, spesifikk tinnitusanamnese, øre-nese-hals-status og audiologisk utredning. Den audiologiske utredningen skulle minimum bestå av tympanometri, rentoneaudiogram med luft- og benledning og taleaudiometri. Hørselssentraler og øre-nese-halsavdelinger skulle i tillegg utføre grunnleggende tinnitusanalyse med beskrivelse av frekvens og hørestyrke. Ved behov skulle det henvises til øvrige undersøkelser som MR/CT av cerebrum/tinningbein. Utredningen ville bestemme hvilke komponenter som skulle tilbys den enkelte tinnitus-pasient

Personlig rådgivning basert på nevrofysiologisk forståelse av tinnitus var sentralt i tinnitus-behandling. Dette skulle sette pasienten i stand til å starte bearbeidingen av tinnitusplagen. Pasienter burde informeres om hvilken rolle *lydberikelse* kunne spille i forhold til egen tinnitustmestring. Ved hørselstap burde det tilpasses høreapparat fordi høreapparatet kunne dempe tinnitusopplevelsen. For noen pasienter ville det være aktuelt med systematisk lydstimulering som behandling. Dette kunne kreve tekniske hjelpemidler som lydgenerator og lydpute. Det var svært viktig at lydgenerator ble supplert med nevrofysiologisk forklaring, praktisk veiledning og oppfølging.

All tinnitus-behandling burde baseres på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus. Det kunne være hensiktsmessig å ta i bruk noe forskjellige tilnærminger innenfor forskjellige helseforetak, og overfor forskjellige pasienter. I noen helseforetak ville det være aktuelt å ta i bruk spesifikke, standardiserte og

kvalitetssikrede behandlingsteknikker. *TRT* og *kognitiv atferdsterapi* var to aktuelle behandlingsmetoder. TRT var basert på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus. Kognitiv atferdsterapi ville med spesiell tilpasning til tinnitus kunne benyttes som frittstående behandlingsopplegg. Eventuelt kunne kognitiv atferdsterapi brukes som et supplement til behandling som var basert på nevrofysiologisk forståelse.

Spesialisert gruppebehandling var et ledd i pasientens modning og bearbeiding, og ble brukt som oppfølging etter individuelle samtaler. Tilbudet ble gitt til pasienter med omfattende plagegrad og inngikk som en del av en større behandlingssammenheng, men passer ikke for alle. For noen ville det kun være aktuelt med individuell rådgivning og behandling. Tilbudet grenset opp mot kognitiv atferdsbehandling. *Pasientopplæring* er en av de regionale helseforetakenes fire hovedoppgaver og det skulle bygges ut et tilbud til tinnitusrammede og pasienter med Ménière's sykdom ved landets lærings- og mestringssentre. Mange tinnitusrammede trengte ikke omfattende utredning eller behandling. For disse pasientene ville gruppebasert opplæring på lærings- og mestringssenter utgjøre et tilstrekkelig tilbud. Pasientene kunne henvises direkte fra fastlege, hvis fastlegen kunne fastslå at pasienten ikke hadde behov for ytterligere utredning. Eventuelt kunne pasientene henvises fra øre-nese-hals-lege. Arbeidsgruppen syntes det var viktig at opplæringstilbudet ved *lærings- og mestringssentrene* ble videreutviklet og videreført.

Når pasienten hadde vært behandlet eller var til behandling i spesialisthelsetjenesten, var det spesialisthelsetjenestens ansvar å initiere *rehabiliteringsprosessen* og legge føringer for innholdet i den.

Arbeidsgruppen pekte på at *audiopedagoger* hadde hatt og burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Arbeidsgruppen mente at audiopedagogens rolle som rådgiver og behandler også var viktig for pasienter med tinnitus. For eksempel var audiopedagogene den yrkesgruppen innenfor det audiologiske fagfeltet som hadde sterkest formell kompetanse som profesjonelle rådgivere.

7.3.4 Hva sier sentrale nettsider om utredning og behandling av tinnitus?

Vi har her i kortform, presentert det nettstedene tinnitus.no, helsenorge.no og HLF skriver om utredning og behandling av tinnitus. Det er mange fellestrekk i beskrivelsene, og vi har her referert hovedpunktene.

Det er naturlig å differensiere utrednings- og diagnostiseringstilbudet etter en generell utredning. Videre behandlingstilbud bør velges basert på hva den enkelte pasient har behov for, da også med en vurdering av hvor plaget pasienten er av sin tinnitus og hvor engstelig vedkommende er for at tinnitus skyldes alvorlig underliggende sykdom. I enkelte tilfeller finnes det en årsak til tinnitus som krever behandling. Utredningen vil fortelle noe om potensialet for behandlingen. Felles for alle som plages av sin tinnitus er imidlertid at de har behov for å bli tatt på alvor når de oppsøker helsevesenet, og at de skal tilbys en grundig utredning, diagnostisering og behandling av sin tinnitus.

I tradisjonell medisinsk behandling er utredning og behandling oftest to atskilte deler. Når det gjelder tinnitus har en grundig og god utredning også en gunstig effekt på behandlingen av tinnitus. Allerede fra første konsultasjon skal legen sørge for å gi pasienten riktig og god informasjon om tinnitus slik at situasjonen blir avdramatisert. Valg av videre behandlingsmetodikk baseres i stor grad på hvilken diagnose som ligger i bunnen. En del pasienter med tinnitus har ulike tilleggsplager, og dette er også avgjørende for valg av videre behandling.

Det finnes i dag ikke én metode som er egnet til å behandle alle pasienter med tinnitus, og det er heller ikke forskningsmessig dokumentasjon for å hevde at én behandlingsmetode er andre overlegen. Bildet er svært sammensatt, og følgetilstandene ved tinnitus kan på grunn av den menneskelige kompleksiteten være ulike

og kreve ulike tilnæringsmåter. De vanligste behandlingsformene er lydbehandling, kognitiv terapi, og behandling etter neurofysiologisk modell. I mange tilfeller vil en kombinasjon av behandlingsmodeller være mest effektivt.

Utredning og behandling av tinnitus starter med en generell helseundersøkelse hos fastlege eller bedriftslege. Dersom legen ikke finner underliggende alvorlig sykdom, kan situasjonen avdramatiseres. Det er viktig at pasienten får god og riktig informasjon i akutfasen, slik at tinnitus ikke befester seg og blir et større problem enn det den behøver å bli. Dersom man har søvnproblemer, er det viktig at man får råd og veiledning knyttet til denne problematikken. Har man kroniske muskelplager og spenninger i kroppen, kan man få god hjelp hos en fysioterapeut. Hvis man trenger ytterligere utredning og behandling, vil legen henvise deg videre til spesialisthelsetjenesten.

Alle hørselssentraler og øre-nese-hals-avdelinger/-spesialister skal kunne tilby utredning, diagnostisering og behandling av tinnitus. Tilpasning av hjelpemidler, samt individuell veiledning og rådgivning, vil være en grunnleggende del av behandlingstilbudet. Flere helseforetak tilbyr gruppebaserte mestringskurs, hvor man blant annet vil få grundig informasjon om tinnitus. I de tilfellene der man finner en årsak til tinnitus som er mulig å behandle medisinsk, er det naturlig å behandle årsaken først. Ved behov gjøres dette parallelt med at man får behandling for symptomene. Det finnes også frittstående tilbud, i regi av audiopedagoger og audiografer, som har videreutdanning.

Audiologisk utvalg i Norsk Otorhinolaryngologiforening, hode- og halskirurgi, la i 2016 fram en anbefaling vedrørende tinnitus; hva tinnitus er, årsaker, utredning, følgetilstander og behandling. Når det gjelder behandling, vises det til at tinnitus er en heterogen sykdom med kompleks patofysiologi, ingen definitiv behandling. Det er ingen medisiner som gir sikker effekt. Målet med behandlingen er å lindre ubehaget/bryte tinnitus onde sirkel. Utredning, informasjon og ufarliggjøring er ofte med på å lindre pasienters tinnitus-besvær. Man bør behandle grunnlidelsen, tilpasse høreapparat dersom behov, antidepressiva ved depresjon, cochleaimplantasjon ved ensidig døvhets, tekniske hjelpemiddel; høreapparat, lydgenerator, tinnituspute, kombiapparat, unngå stillhet. Videre anbefales stressmestring/avspenning/fysisk aktivitet/ endre livsstil, TRT habituering til tinnituslyden, og kognitiv terapi. Utvalget viser til at det forskes på forskjellige typer av selektiv hjernestimulering, men foreløpig uten overbevisende resultater. Når det gjelder følgetilstander, trekkes fram at tinnitus ofte ledsages av andre lydfenomener som hyperakusis (tinnitus og hyperakusis er nærmere beskrevet ovenfor) og fonofobi (frykt for enkelte lyder).

7.3.5 Resultater av kartleggingen - fastlegene

7.3.5.1 Rapporten fra 2005

I situasjonsbeskrivelsen om primærhelsetjenesten i 2005, ble det vist til at flere kilder pekte på at mange allmennleger hadde manglende kunnskap om tinnitus og ikke kunne gi tinnitusrammede mulighet for forbedring eller konkrete. Det ble blant annet pekt på manglende informasjonsmaterieell som primærleger kunne overlate til pasienter. I en undersøkelse om allmennlegers tinnitus-håndtering, som legeforeningen hadde utført, ble 100 allmennleger bedt om å svare på spørsmål om sin håndtering av pasienter med tinnitus. 40 prosent hadde hatt pasienter med tinnitus siste fem dager, 79 prosent hadde et tilnærmet fast opplegg for undersøkelse av pasienter som søkte legen på grunn av tinnitus, og 58 prosent henviste svært ofte til øre-nese-hals-lege. Når det gjaldt vurdering av egen kompetanse, oppga 58 prosent at de ikke opplevde pasienter med tinnitus som en større utfordring enn andre pasientgrupper, kun 25 prosent hadde deltatt i kurs i diagnostikk/behandling av pasienter med tinnitus, 86 prosent hadde sin kunnskap om tinnitus fra lærebok/tidsskrift og fra tilbakemelding fra øre-nese-hals-spesialist. 80–90 prosent oppga moderat til

sterkt behov for mer kunnskap om differensialdiagnostikk/behandling av pasienter med tinnitus, men 58 prosent rapporterte at de ikke hadde behov for mer kunnskap om tinnitus sammenliknet med andre tilstander. En konkluderte med at behovet blant allmennleger for økt kompetanse om tinnitus var stort.

7.3.5.2 Brukerundersøkelse 2016

I en artikkel publisert i Dagens Medisin i 2016 ("*Pasienter med tinnitus etterlyser kunnskap hos fastlegene*") ble det referert til en undersøkelse blant medlemmene i HLF. Totalt 1 694 svarte på undersøkelsen. 73 prosent av informantene mente at fastlegen ikke hadde kunnskap om tinnitus. I et intervju med daværende generalsekretær Anders Hegre i HLF ble det pekt på at for mange vil en utredning dempe bekymringen for alvorlig sykdom. Dersom årsaken ikke lot seg behandle, måtte det gis behandling mot symptomene. For mange kunne et høreapparat være aktuelt, eventuelt også kognitiv behandling for å mestre symptomene. 65 prosent av de som svarte på undersøkelsen sa de fikk beskjed av fastlegen om at "det må du bare leve med". Hegre pekte på som helt sentralt, at fastlegen i møte med en tinnituspasient skapte trygghet, var med på å ufarliggjøre reaksjonen på lyden og forklarte at det finnes god hjelp å få. I samme artikkel ble Kari Sollien, leder for Allmennlegeforeningen, intervjuet. Hun hadde ikke lest undersøkelsen, og uttalte seg derfor på generelt grunnlag: "Tinnitus er en plagsom tilstand. Disse pasientene, som alle andre med plagsomme tilstander, vil at fastlegen skal kunne så mye som mulig om deres tilstand. Det er helt naturlig". Sollien framholdt at fastlegene hadde en generalistkompetanse og de ville aldri kunne ha detaljert kunnskap om alle tilstander, men måtte søke fordykning av kompetanse om de ulike tilstandene som dukker opp i praksis. De fleste fastleger bruker NEL (Norsk Elektronisk Legehåndbok) som sitt daglige oppslagsverk. Hun understreket at det var viktig at pasientene snakker med fastlegen om hvilke forventninger de har.

7.3.5.3 Resultater av vår kartlegging

Det har vært utfordrende å få fastlegene i tale. Beskrivelsen av kompetanse blant fastlegene baserer seg derfor på annenhåndskilder, i form av de erfaringene brukere og andre fagaktører har med fastlegene. Som et supplement har vi kontaktet utdanningsinstitusjoner som utdanner medisinere/leger. Tilbakemeldingene gir et visst bilde av hvilken basiskunnskap fastlegene har om tinnitus. Videre har vi hentet erfaringer fra møte med fastlegene, beskrevet på hjemmesidene til HLF, helsenorge.no og tinnitus.no. Disse kildene utgjør samlet grunnlaget for hva som kom fram i vår kartlegging.

Det første møtet med fastlegene beskriver våre informanter som helt avgjørende for den videre sykdomsutviklingen. "*Riktig ut fra start..*", som er et sitat fra et av våre intervjuer, står helt sentralt, og er derfor lagt inn i tittelen på denne kartleggingsrapporten.

Vår kartlegging viser at det er store variasjoner i kompetanse blant fastlegene, og utredningen som tilbys, og konsekvensene dette får for utredningen som tilbys. De brukerne som ikke er veldig plaget, de som hører relativt normalt, de synes å få god hjelp fra fastlegen. En informant uttrykker det slik: "Det er ikke slik at fastlegene ikke skjønner noe, de skjønner ganske mye faktisk". Men det er store variasjoner.

Våre informanter peker på to sentrale ting som fastlegen bør kunne bidra med: Riktig informasjon, tidlig, og en grundig utredning. Trår man feil på disse to områdene, skaper man store unødige problemer for pasienten. En av våre informanter peker på at når pasientene sier at de ikke fikk noe hjelp fra fastlegen og bare blir henvist videre, så er dette ofte en overdrivelse, for det er ikke alltid tinnitusutredning pasienten trenger, men en god høreapparatutredning. En av våre brukere forteller at han hadde hatt tinnitus i mange år, før han kontaktet fastlegen. Tinnitusen hadde vært håndterbar uten særlig plagegrad, men da fastlegen sa "dette må du leve med", kom angsten som bidro til å forsterke plagene.

Flere av våre informanter peker på at man ikke kan forvente at fastlegen skal kunne alt om utredning for tinnitus. Det sentrale er avmystifisering og å ufarliggjøre, samt informasjon om at det er hjelp å få. Samtidig peker informanter på at man ikke skal undervurdere det farlige, for sjansen er der, selv om den er veldig liten. For man kan ikke se bort fra at pasientens plager faktisk er farlig, og da blir det helt sentralt at man så tidlig som mulig ikke overser noe som er farlig. Og er fastlegen i tvil, er henvisning til øre-nese-halslege for en grundig utredning og eventuelt MR, veien å gå.

Noen av informantene sliter med katastrofetenkning når de kjenner på tinnitus, en katastrofetenkning som kan komme gjennom media, søk på internett, men kan også komme i møtet med en fastlege som sier de gale tingene tidlig i et forløp. Fastlegene bør derfor tilbys et opplæringssett, som ikke trenger være omfattende, men som lærer dem hva de skal si, og i hvert fall hva de ikke skal si. Informanter understreker at "Dette må du bare leve med" er det verste en tinnitusplaget kan høre. Informantene peker på at dette for så vidt er riktig (dette må du leve med), men det viktige er at pasienten, på et tidlig stadium, blir fortalt og overbevist om at det er hjelp å få, for å leve med tinnitus. Som en informant uttrykker det: "Vi kan ikke gjøre noe med tinnitus, men vi kan gjøre noe slik at det blir lettere å leve med, lære mestring. Det er dette vi setter søkelys på i kursene våre".

Vår kartlegging viser at det er stor forskjell mellom å vite litt og det å vite ingenting. Og mange fastlegger kan ganske mye, selv om man får inntrykk av noe annet. Våre intervjuer med øre-nese-halsavdelinger viser at når fastlege henviser med mistanke om tinnitus, stemmer dette som regel. Som en informant uttrykker det: "Vi opplever at fastlegene er blitt gode på å spesifisere henvisningene sine, om det er tinnitus, hyperakusis eller annet. Og som regel finner vi et hørselstap i tillegg, som ikke er godt nok uttalt fra fastlegen".

Det helt sentrale i møte med helsevesenet er en tidlig differensiering. Mange av de fagfolkene vi har intervjuet peker på at det er sentralt å skille mellom de som *har* tinnitus og de som er *plaget* av tinnitus. Og blant de som er plaget, må det differensieres mellom plaget og veldig plaget. Denne differensiering er avgjørende for videre tiltak og ressursbruk. Informanter peker på at det er ofte her det svikter i dagens tilbud blant fastlegene. Noen av brukerne har erfart at fastlegene har gjort det unødvendig vanskelig for dem, mens andre viser til at "min fastlege definerte det heldigvis ikke som en krise".

Andre brukererfaringer er at fastleger erkjenner sin mangel på kompetanse om tinnitus, og ber pasienten ta kontakt hvis de kommer over "noe som er lurt å prøve". Og våre informanter trekker fram eksempler på tilbud som fastlegene ikke har kjent til (mestringskurs, rehabiliteringstilbud o.a.), tilbud som brukerne har blitt kjent gjennom likesinnede.

Brukere vi har intervjuet, viser til sine erfaringer med nettsider. Det er ikke uvanlig at personer som opplever tinnitus, gjør søk for å finne svar. Erfaringene med enkelte nettsider er at personer som er fortvilet sender inn spørsmål, som besvares av folk som er i samme situasjon, og hvor svarene blir like negative. En bruker uttrykker det slik: "Jeg har prøvd å legge inn mine erfaringer om at det finnes løsninger, og fått til svar "det er lett for deg å si".

En stor utfordring for brukerne er ventetid for time ved hørselssentralene (opp til 52 uker ifølge oppdaterte ventetider ved et utvalg sykehus). Og da står brukere i en fortvilet situasjon, dersom de har fått "feil informasjon fra fastlegen". De opplever i denne ventetiden at stress og angst bidrar til forsterking av tinnitus, en ventetid som gjør at de ikke mestrer jobben, at de får selvmordstanker o.a.

Har brukeren et i utgangspunktet godt og fortlørlig forhold til sin fastlege, kan fastlegen berolige og vise til at det finnes tilbud. Våre informanter peker på at det da ikke kan være så vanskelig å håndtere dette på en

riktig måte. Som en informant uttrykker det: "Bare fastlegen hadde visst om HLF og likepersoner som man kan snakke med, så hadde mye vært gjort".

Våre informanter ser at en av utfordringene i møtet med fastlegene, er den korte konsultasjonstiden. For det er mye pasienten lurer på og vil spørre fastlegen om. Mange kan ha levd med tinnitus en stund, og har beveget seg inn i en ond spiral, som det krever kompetanse og tid for å komme seg ut av. Og den tiden har man ikke hos fastlegen. Men har fastlegen litt kjennskap til at noen kan hjelpe, så gjør det situasjonen for pasienten mye enklere.

7.3.6 Resultater av kartleggingen - hørselssentralene

7.3.6.1 Rapportene fra 2003 og 2005, og Tinnitusundersøkelsen 2008

Arbeidsgruppen i 2003 mente at øre-nese-halsleger i spesialisthelsetjenesten måtte kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus. Legen måtte videre kunne gi behandling og gjennomføre en adekvat rehabilitering. Enhver ØNH-avdeling burde kunne behandle plagede pasienter med tinnitus – akutte og kroniske tilfeller, men det ville være naturlig at det i hver helseregion fantes ett foretak som hadde spesialkompetanse til å kunne utrede og behandle svært plagede pasienter med tinnitus, som hadde behov for et omfattende utrednings-/behandlings-/rehabiliteringstilbud.

Arbeidsgruppen i 2005 viste til at alle hørselssentraler/øre-nese-hals-avdelinger og øre-nese-hals-spesialister skal kunne tilby spesialisert utredning av pasienter med tinnitus. Utredningen kunne ha en behandlende funksjon, og omfanget av utredningen ville i noen grad kunne avhenge av pasientens engstelse. Utredningen i spesialisthelsetjenesten burde starte med en grundig samtale med lege. Utredningen burde omfatte generell anamnese, spesifikk tinnitusanamnese, øre-nese-hals-status og audiologisk utredning. Den audiologiske utredningen skal minimum bestå av tympanometri, rentoneaudiogram med luft- og benledning, taleaudiometri. Hørselssentraler og øre-nese-halsavdelinger skal i tillegg utføre grunnleggende tinnitusanalyse med beskrivelse av frekvens og hørestyrke. Ved behov skal det henvises til øvrige undersøkelser som MR/CT. Utredningen vil bestemme hvilke komponenter som skal tilbys den enkelte tinnituspasient.

Formålet med "*Tinnitusundersøkelsen 2008*" (S. Birkeland, HLF) var å kartlegge tinnustilbudet ved hørselssentralene. 55,6 prosent svarte at de hadde 1-5 årsverk ved hørselssentralen, mens 38,9 prosent oppga 6-10 årsverk. På spørsmål om hva slags diagnostiseringsmetoder som ble brukt når det gjelder pasienter med tinnitus, svarte alle audiometri og samtale med øre-nese-halslege, og så å si alle, samtale med audiograf/ingeniør. Vel halvparten (47,4 prosent) svarte MR og impedansmåling/stapediusrefleks. 68,4 prosent svarte at de ikke hadde rutiner for å gradere pasientenes plagegrad. Alle hørselssentralene svarte at de tilbød pasienter med tinnitus høreapparat og ØNH-legekonsultasjon. Så å si alle tilbød lydgenerator. Mellom 73 og 84 prosent tilbød kurs/gruppe, audiologisk rådgivning og audiografkonsultasjon. Et klart mindretall (21,2 prosent) hadde tilbud om fysioterapeutkonsultasjon og psykologkonsultasjon. 94,7 prosent tilbød pasienter med tinnitus oppfølging, f.eks. gjentatte konsultasjoner.

I følge *tinnitus.no* (sist oppdatert 08.02.2022), skal alle hørselssentraler og øre-nese-hals-avdelinger/spesialister tilby utredning, diagnostisering og behandling av tinnitus. Tilpasning av hjelpemidler, samt individuell veiledning og rådgivning, vil være en grunnleggende del av behandlingstilbudet.

7.3.6.2 Resultater av vår kartlegging

For å få et bilde av behandlingstilbudet ved hørselssentralene i 2022, sendte vi en henvendelse til et utvalg på 16 hørselssentraler ved ledende/fungerende ledende audiograf. Alle de fire helseregionene var representert i utvalget. Vi mottok svar fra sju hørselssentraler i tre helseregioner. Vi har derfor ikke grunnlag for å si noe om representativiteten i de svarene vi mottok. Hørselssentralene ble bedt om å gi en kort beskrivelse av hvilket tilbud hørselssentralen har til personer med tinnitus/ hvilke metoder som brukes i utredning, behandling, oppfølging, osv. Videre spurte vi om hvilke fagfolk som er involvert i tilbudet til personer med tinnitus (lege, audiograf, audiopedagog, fysioterapeut, annet).

Oppsummert, er det åpenbart at de som har svart har et godt tilrettelagt utrednings-, behandlings- og oppfølgingsregime for pasienter som henvises for tinnitus. Beskrivelsen av tilbudene er så å si identiske, men med visse variasjoner. Disse forskjellene bør ikke tillegges avgjørende vekt, da det kan skyldes at noe er glemt, eller at man ordlegger seg på forskjellig måte.

I svarene vises det til at tilbudet blir noe tilrettelagt ut fra henvisningstekst: "Noen fastleger er gode på å beskrive plager, mens i andre henvisninger kommer det dårlig frem hvor plaget pasienten er. Dette gjør prosessen noe utfordrende".

Hørselstester - audiometri rentone, tale og benledning, og også måling av UCL (ubehagsterskler) og tympanometri, nevnes av de fleste. En sentral viser til at det ved objektiv tinnitus gjøres lydopptak. Pasientene tilbys lydgenerator, og tinnitus-APPer.

Det tilbys samtale/konsultasjon med øre-nese-halslege og med audiograf, likeså. Tema for samtalen er; når plagene startet, hva slags type lyd som de plages med, når plagene er verst, om de har prøvd fysioterapeut, tilrettelegge hverdagen osv. Ved denne timen får pasienten vurdert videre behandling som kan være alt fra tilpasning av høreapparater med masker, bestilling av lydgenerator (lydpute), eller videre henvisning til audiopedagog.

Noen av hørselssentralene viser til at alle pasienter med tinnitus fyller ut THI-skjema, og eventuelt HQ-skjema (hyperakusis questionnaire).

Det at bare noen hørselssentraler svarer at de baserer seg på nevrofysiologisk forståelse og bruk av TRT og også kognitiv terapi betyr ikke at denne tenkningen ikke følges ved andre hørselssentraler. Besvarelsene viser at informasjon om tinnitus, forståelsesmodell, behandlingstilbudet, mestringsteknikker o.a. dels gis under konsultasjonen/samtalen og dels i kurs. Kurs holdes av hørselssentralen, og også i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret.

Av fagfolk som er involvert, vil dette være tilpasset pasientens behov, men alle nevner audiograf og øre-nese-halslege, men audiopedagog og fysioterapeut (og psykolog) er også tilgjengelige. En hørselssentral svarer at de har tilgang til tinnitusterapeut, og en viser til at de har tilgang til spesialergoterapeut fra psykiatrisk klinikk. Flere av hørselssentralene har tilbud om etterkontroll og tar imot henvendelser pr telefon ved behov.

Ved en hørselssentral har de utarbeidet et standardisert pasientforløp, hvor pasientene tilbys et tinnitus informasjonskurs som «inngangsport». Dette er et første tilbud til de fleste pasientene (med noen unntak). Kursene arrangeres månedlig. Pasienter som angir behov for videre oppfølging etter deltakelse på kurs, settes opp til individuell time hos audiograf og eventuelt lege hvis behov. En konsultasjon hos audiograf

starter med utredning/vurdering av hørsel, og så en kartleggingsamtale for å avklare behov for videre tiltak (for eksempel høreapparat eller tinnitushjelpemidler). Videre vurderes henvisning til audiopedagog og/eller kurs på rehabiliteringssenter eller informasjon til fastlege om at pasienten ønsker henvisning for opphold.

En hørselssentral har laget en egen prosedyre for utredning, som ellers er lagt til sykehusets E-håndbok. Alle pasienter som henvises for tinnitus møter øre-nese-halslege, audiograf og audiopedagog. Hørselssentralen har ikke knyttet til seg fysioterapeut og psykolog, men benytter eksterne ressurser når dette er aktuelt. Om pasientene i tillegg har hørselstap og trenger høreapparat/lydgenerator, har hørselssentralen laget egne prosedyrer for oppfølging av dette. Hørselssentralen har utarbeidet "Tinnitus og Hyperakusis – Kartlegging og informasjon". Formålet er å kartlegge årsaker og følgetilstander knyttet til plager ved tinnitus og hyperakusis, gi god og oppdatert informasjon om tinnitus og hyperakusis, gi den enkelte råd og redskaper for håndtering av tinnitus og hyperakusis, og tilby adekvate hjelpemidler. Prosedyren gjelder for audiopedagog og audiografer ved Hørselssentralen, ØNHpoliklinikken. Følgende prosedyrer følges for utredning og kartlegging; Klinisk undersøkelse av ØNH spesialist, audiometri (rentone og tale), ubehagsterskler (UCL), historikk knyttet til plage, og andre relevante audiologiske undersøkelser. Følgende prosedyrer følges for orientering og veiledning; gjennomgang av resultat fra audiometriske tester, kartleggingsverktøy (THI-NOR, HQ, MQ-NOR), gjennomgang av Jastreboffs nevrofysiologiske modell, orientering om kognitive teknikker og mestringsstrategier, vurdere nytte av hørselstekniske hjelpemidler og lydgenerator, orientering om eksterne tilbud, nettsider, infomateriell etc. Hørselssentral benytter også Hyperakusis Scoring av Khalfa Hyperakusis Questionnaire, og Misofoni Scoring av Misophonia Questionnaire (MQ-NOR).

En hørselssentral tilbyr en behandling som er basert på tre elementer: TRT , kognitiv atferdsterapi og avslapningsøvelser. Assistentleger gjør selve utredningen av pasienter som henvises, overlegen tar seg av kursene. For pasienter henvist fra andre steder i landet, ønsker man at utredningen gjøres lokalt. Hørselssentralen tilbyr 4 tinnitusseminar, hvert på 6 timer. I utgangspunktet har man det etter behov, når det er ca. 50 påmeldte. I tinnitusseminar 1 gjøres det en gjennomgang av hørselssystemet, ulike hjernefunksjoner, den nevrofysiologiske forklaringsmodellen ved tinnitus og hvor det er anledning til spørsmål og svar. Orienteringen holdes av øre-nese-halslege. De som på seminar 1 kjenner seg igjen når det gjelder det øre-nese-halslege formidler om hyperakusis, skriver seg på liste, og får en individuell oppfølging av audiograf, med behandlingsprotokoller som også er TRT og kognitiv adferdsterapi basert. For mange av de som bare har lette plager, og som er nysgjerrige på hva tinnitus er, vil det være tilstrekkelig det de lærer på det første kurset, slik at de kan leve med sin tinnitus (angstreduksjon og avmystifisering). I tinnitusseminarene 2-4 gis det en repetisjon og videreføring av hørselssystemet, ulike hjernefunksjoner, og den nevrofysiologiske forklaringsmodellen ved øre-nese-halslege. Neste tema er gjennomgang av lydbehandling; hjelpemidler (høreapparat, lydgenerator og lydpute), ved audiograf. Siste tema er kognitiv atferdsterapi, ved psykologspesialist og øre-nese-halslege.

For de som er mye plaget handler det om å få en grunnleggende forståelse, bli utredet slik at de føler seg trygg, og så ta ned forsvarsmekanismene, som gjøre at hjernen begynner å gjøre jobben sin med å ta vekk unødig informasjon. Ved hørselssentralen er det utarbeidet en håndbok for dem som følger rehabiliteringstilbudet ved sykehuset. Her gis det innblikk i forståelsen av tinnituslidelsen, nedsatt lydtoleranse og hørselstap.

Vår kartlegging viser også noe av variasjonene i tilbudene. I tilbakemeldingene fra en øre-nese-halsavdeling heter det at de ikke har noe eget behandlingstilbud til pasienter med tinnitus, men at en har mange pasienter med hørselshemming med tinnitus som tilleggsplager. Det henvises ofte til HLF Rehabilitering og andre tjenester som har et godt tilbud for pasienter med tinnitus. Videre vises det til av avdelingen får henvist

pasienter med invalidiserende tinnitus som har fått operert inn CI. Disse følges opp som andre CI-pasienter, men de kan også ha nytte av kursene/oppfølging på HLF Rehabilitering.

"Tinnitusundersøkelsen 2008" (S. Birkeland, HLF) var en kartlegging av tinnitustilbudet ved hørselssentralene. Når det gjaldt bemanning, svarte 55,6 prosent av hørselssentralene at de hadde 1-5 årsverk ved hørselssentralen, mens 38,9 prosent oppga 6-10 årsverk. Det ble ikke spesifisert hvilke fag eller profesjoner det her var snakk om. Vår undersøkelse blant 16 utvalgte hørselssentralen (sju ga tilbagemelding) gir et visst bilde av hva som finnes av bemanning pr i dag. Undersøkelsen er imidlertid langt fra representativ, og resultatene må tolkes der etter. Hovedinntrykket er at hørselssentralene har ansatt øre-nese-halslege og audiograf, og har enten ansatt eller har avtale med audiopedagog. Videre benyttes eksterne ressurser når det gjelder fysioterapeut, psykolog, ergoterapeut o.a.

Vi kan ikke trekke noen generell konklusjon med hensyn til *bemanning ved landets hørselssentraler* ut fra det materialet vi har tilgjengelig. Gjennom intervjuene danner det seg imidlertid et inntrykk av at hørselssentralene prioriterer øre-nese-halslege og audiograf, og at ansettelse av audiopedagoger er nedprioritert. Noen hørselssentraler har imidlertid avtale med audiopedagog, eller har rutine med henvisning til ekstern audiopedagog ved behov. En mulig forklaring på dette finner vi i våre intervjuer. På spørsmål om audiopedagogenes plass i behandlingsløpet tinnitus, har vi ytringer som peker i retning av at audiopedagogene "kommer inn til slutt", etter at utredning er foretatt av lege og audiograf, eventuelt av fastlege, avhengig av plagegrad. Mange audiopedagoger har videreutdanning innen kognitiv terapi, og for pasienter som skårer høyt på tinnitus-plagegrad, som har angst og depresjon som del av symptombildet sitt, kan audiopedagogene i utgangspunktet ha kompetanse til å behandle det.

Når det gjelder bemanning i hørselssentralene er regelverket relativt klart. I "Vedlegg 3 til folketrygdloven § 10-7 bokstav b – Krav til kvalifikasjoner, regler for undersøkelse, krav til utstyr, lokaler mv. og om faglig medvirkning ved undersøkelse av hørselshemmede, avtrykk av øregang og tilpasning av høreapparater", heter det at hørselssentralen skal, i tillegg til øre-nese-halsspesialist:

1. *ha fast tilknyttet hørselspedagog, ingeniør (audiotekniker) og det nødvendige antall audiografer og kontorpersonale*
2. *ha ansvar for nødvendig undervisning, etterutdanning og samarbeidsrutiner for dem som arbeider med rekvirering og levering av høreapparat m.m. i sitt geografiske område*
3. *føre statistiske oppgaver over hørselshemmede i sitt geografiske område, i samarbeid med leger som er godkjent etter disse regler, og eventuelle andre statistiske oppgaver som fylkeslegen anmoder om*
4. *ha utstyr for teknisk kontroll av høreapparater, og for kalibrering av audiometrisk utstyr*
5. *i samarbeid med øre-nese-halsavdeling, øvrige kliniske avdelinger og eventuelle tekniske hjelpemiddelsentraler, foreta undersøkelse og tilpasning av nødvendige tekniske hjelpemidler for barn, for personer med funksjonshemming i tillegg til hørselshemming, og personer henvist fra andre instanser*
6. *i samarbeid med skoler med hørselshemmede elever sørge for best mulige akustiske forhold i aktuelle klasserom og føre tilsyn med at teknisk-audiologiske tiltak fungerer etter hensikten.*

Med hørselspedagog i punkt 1, er å forstå audiopedagog. Det er med andre ord liten tvil om hvilke krav som gjelder med hensyn til bemanning ved hørselssentralene. I hvilken grad kravene følges, har vi ikke grunnlag for å mene noe om, men det er grunn til å tro, ut fra det vi leser av våre intervjuer, at formuleringen "fast tilknyttet" tolkes bredt.

7.3.7 Resultater av kartleggingen - rehabiliteringstilbudet

7.3.7.1 Innledning

Målet med habilitering og rehabilitering er å styrke brukernes muligheter for å opprettholde eller få tilbake tapt funksjonsevne, bidra til egenmestring og å opprettholde et best mulig funksjonsnivå. Derfor må habilitering og rehabilitering være en naturlig og selvstendig del av all innsats, behandling og pleie (*Regjeringen.no/ Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*). Alle pasienter som har rett til rehabilitering, kan fritt velge mellom offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak. Det vil si at man selv kan velge hvor man vil gjennomføre rehabiliteringen sin, og be fastlege eller sykehus om å henvise til ønsket rehabiliteringssenter (gjelder alle pasienter, uansett bosted, fra 1. juli 2017). Flere frittstående institusjoner, med avtaler med de regionale helseforetakene, tilbyr rehabiliteringsopphold for tinnitusrammede med fokus på å bedre livskvaliteten og evnen til å mestre hverdagen: HLF Rehabilitering, Landaasen Rehabiliteringssenter AS, Nordtun HelseRehab, og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter.

Unicare Landaasen. Personer med en tinnitus-diagnose blir fulgt opp med veiledningssamtaler med en av fagpersonene i det tverrfaglige teamet. Utenom individuelle samtaler tilbys aktivitetstimer og undervisning i relevante temaer. Enkelte aktivitetstimer holdes sammen med andre diagnosegrupper. Det tverrfaglige teamet består av: Kognitiv terapeut, fysioterapeut, psykolog, sykepleier, sosionom, audiograf, ergoterapeut, lege, ØNH-lege, audiopedagog og psykoterapeut. Undervisninger holdes av fagpersoner fra det tverrfaglige teamet. Aktuelle temaer er søvn, stressmestring, hyperakusis/lydoverfølsomhet, kognitiv terapi og ACT, målarbeid, anatomi, kroppsbevissthet osv.

Nordtun HelseRehab. Nordtun samarbeider med HLF-Nordland og Nordlandssykehuset (Hørselssentralen) i utviklingen av behandlingstilbud til Tinnitus og Mb. Ménière-rammede. Tilbudet er gruppebasert. Tilbudet er basert på en nevrofysiologisk forklaringsmodell – en modell der de tre hovedelementene ufarliggjøring, lydstimulering og avspenning står sentralt. Gjennom et 14-dagers mestringsopphold gjengis elementene fra den nevrofysiologiske forklaringsmodell som en «rød tråd» i et oppsatt detaljprogram. Det settes søkelys på ufarliggjøring gjennom økt kunnskap og innsikt. Teoretiske modeller omsettes til praktiske verktøy til bruk i hverdagen. Oppholdet skal gi inspirasjon til å få frem egne krefter og mestringsevne. Deltakerne bør ha gjennomgått undersøkelse/utredning ved Hørselssentraler, øre-nese-halsavdelinger, eller hos spesialistlege. Nordlandssykehuset og HLF-Nordland er medaktører i denne rehabiliteringen, og den videre utvikling av tilbudet vil basere seg på dette samarbeidet, utviklingen/forskningen som skjer i fagfeltet, egen praksis-erfaring, og tilbakemeldinger/evaluering fra pasientene. Tilbudet inngår i en behandlingsskjede innenfor Helse Nord's region som foruten Nordtun består av Hørselssentraler, Øre-nese-halsavdelinger, privatpraktiserende spesialister, Lærings- og mestringssettene, hørselskontakter og tilbud gjennom HLF. Tilbudet gis som mestringsopphold i gruppe på 10 personer, som døgntilbud over 14 dager.

HLF Rehabilitering. HLF har gruppetilbud med individuell oppfølging. Det gis kunnskap om hva tinnitus er, hvorfor det oppstår, og hvordan man kan håndtere følgene av det. Tilbudet varer over 2 + 1 uke, og inneholder en kombinasjon av forelesninger, gruppearbeid, balanse- og avspenningsøvelser og erfaringsutveksling. Brukerne får en primærkontakt som følger brukeren gjennom forløpet. Brukerne tilbys faste individuelle samtaler med søkelys på kartlegging, rehabiliteringsplan, oppfølging av rehabiliteringsplanen og veien videre.

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter. Målet er å bidra til bedring av livskvalitet gjennom økt deltakelse og bedring av fysisk og psykisk helse. Det tilbys tverrfaglig rehabilitering i gruppe med en helsepedagogisk og kognitiv tilnærming. Tilbudet består av individuelle samtaler, tilpasset fysisk aktivitet, undervisning og samtalegrupper. Det settes søkelys på ressurser, og ønske om å motivere den enkelte til mobilisering av egne ressurser og stimulere til å ta eget ansvar i rehabiliteringsprosessen. Gjennom støtte, rettleiding og oppfølging bistås den enkelte til å sette seg egne realistiske rehabiliteringsmål. Brukerne får innføring i kognitiv terapi og innblikk i smarte strategier for å kunne leve med plagene knyttet til tinnitus. Det er et mål at den prosessen brukeren starter på under oppholdet, skal kunne videreføres når man kommer hjem. Under rehabiliteringsoppholdet tas det kontakt med aktuelle eksterne aktører ved behov, alltid i samråd med den enkelte bruker (fastlege, arbeidsgiver, NAV, bedriftshelsetjeneste, den kommunale helsetjenesten/hjemmetjenesten, hjelpemiddelsentral eller andre).²⁵

²⁵ Beskrivelsene er utdrag av det som er lagt ut på institusjonenes nettsider.

7.3.7.2 Avtale om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Tilbudet om rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er organisert på ulike måter²⁶. I sykehusene finnes det egne avdelinger for rehabilitering, samtidig som rehabilitering også i stor grad foregår i andre avdelinger parallelt med at pasienten mottar annen behandling. I tillegg er det et stort omfang av private rehabiliteringsinstitusjoner som utfører rehabilitering etter avtale med de regionale helseforetakene. Rehabilitering hos private institusjoner kan skje både som døgnrehabilitering og dag- og poliklinisk rehabilitering. De private rehabiliteringsinstitusjonene som inngår i vår kartlegging, har alle inngått "avtale om kjøp av spesialisert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten" med et av de regionale helseforetakene (RHF). Det inngås som regel rammeavtale og ytelsesavtale mellom RHFene og leverandørene innenfor en periode. Det kan også inngås mer langsiktige, løpende avtaler innenfor enkelte områder. Rammeavtalen beskriver overordnet hvordan avtalen mellom partene skal være, og hva som skal kjøpes. Ytelsesavtalene beskriver konkret hva som skal leveres av tjenester for det enkelte år. I rammeavtalen beskrives som regel formål med avtalen²⁷; å bidra til at RHFet kan oppfylle sitt *sørge-for-ansvar*, jf. bl.a. spesialisthelsetjenesteloven § 1-1, helseforetaksloven § 1 og pasient- og brukerrettighetsloven § 1, slik at befolkningen sikres nødvendige tjenester. Videre heter det i rammeavtalen at pasienter som skal rehabiliteres i private rehabiliteringsinstitusjoner skal være *medisinsk utredet og medisinsk stabile* (ferdigbehandlet/utskrivningsklare). Ytelsen ved rehabiliteringsinstitusjonen skal utføres av kvalifisert personell i henhold til faglige retningslinjer, veiledere og kunnskapsbasert praksis. Bemanningen skal være faglig forsvarlig. Kravet om faglig forsvarlig bemanning innebærer bl.a. at de ressurser som deltar aktivt i behandlingen må være tverrfaglig sammensatt og at samarbeidspartneren til enhver tid har en personalstyrke som er tilpasset oppdraget og som innehar de formelle og faglige kvalifikasjoner som framgår av samarbeidspartnerens tilbud. Regional vurderingsenhet for rehabilitering/Regional Koordinerende Enhet vurderer henvisninger til private rehabiliteringsinstitusjoner fra fastleger, privatpraktiserende avtalespesialister og andre behandlere utenfor sykehus. Henvisninger fra sykehus sendes direkte til den aktuelle institusjonen. Avtalene med RHFene omfatter *behandlingstilbudet* ved de private rehabiliteringsinstitusjonene.

I tillegg til avtale med RHF, kan de private behandlingsstedene få godkjenning fra *Helfo* til å tilby visse helsetjenester som det offentlige betaler for. Behandlingsstedene må søke om å bli godkjent av *Helfo* og *Helfo* godkjenner søknaden etter visse kriterier. Et privat behandlingssted kan både ha avtale med et helseforetak og ha en godkjenning fra *Helfo* samtidig.

7.3.7.3 Rehabilitering omtalt i 2003-rapporten

På utredningstidspunktet, fikk pasienter med et stort og bredt rehabiliteringsbehov ikke den oppmerksomhet de burde få, noe som både gjaldt "tunge" pasienter med tinnitus og andre som på grunn av sin funksjonshemming hadde store problemer med å mestre utdanning, arbeid og sosiale relasjoner. Dette ville være en av de store utfordringene for norsk hørselsomsorg i årene som kom og ville muligens kreve endringer i organiseringen av hørselsomsorgen. Pasientene med større tinnitusplager ville for det aller meste bli behandlet og fulgt opp av andrelinjetjenesten. Andrelinjetjenesten måtte av den grunn få det fulle ansvaret for å behandle disse pasientene, slik at oppfølgingen ikke ble fragmentarisk på grunn av utydelig ansvarsfordeling. Andrelinjetjenesten måtte kunne foreta en faglig kvalifisert utredning av plagede pasienter med tinnitus. Øre-nese-halslegen måtte videre kunne gi behandling og gjennomføre en adekvat rehabilitering.

²⁶ Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet. Analysenotat 8/2018 SAMDATA spesialisthelsetjenesten

²⁷ Vi har her benyttet rammeavtale i Helse Sør Øst som eksempel.

7.3.7.4 Rehabilitering omtalt i 2005-rapporten

Arbeidsgruppen pekte på at pasienter med kronisk tinnitus kunne ha så alvorlige følgesymptomer og tinnitusforsterkende symptomer at de kunne ha behov for opptrening i opptreningsinstitusjon (rehabiliteringssenter – vår merknad). Et tilbud i opptreningsinstitusjon burde fortrinnsvis være basert på at pasientene hadde gjennomgått eller var i tinnitusbehandling. Opptrening for å bedre pasientens funksjonsnivå kunne også være en forutsetning for at tinnitusbehandling skulle kunne startes. Tilbudet kunne brukes ved behov, men var ikke en nødvendig del av helseforetakets tilbud til pasienter med tinnitus. Opptreningen måtte være foreskrevet av lege og være av vesentlig betydning for pasientens sykdom og funksjonsevne. Hensikten med opptreningen må fremgå klart av legens henvisning. Videre pekte arbeidsgruppen på at audiopedagoger burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt, som rådgiver og behandler.

7.3.7.5 Resultater av vår kartlegging

Vår kartlegging baserer seg på intervjuer med alle de fire rehabiliteringssentrene presentert ovenfor, samt øvrig fagpersonell utenom rehabiliteringssentrene. I og med at tema for denne delen av kartleggingen dreier seg om rehabilitering, har vi kun omtalt rehabiliteringstilbudet ved HLF Rehabilitering og ikke kurstilbudet.

Vi har ikke gått inn på detaljene i avtaletekst mellom RHF-ene og rehabiliteringssentrene, men vi forutsetter at de aktuelle sentrene driver en virksomhet innenfor det som i *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* defineres som rehabilitering (§3). Definisjonen gjelder tjenester som helse- og omsorgstjenesteloven omtaler som «sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering», jfr. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, 1.ledd, pkt. 5 og § 1 i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Den gjelder i tillegg der habilitering og rehabilitering defineres som nødvendige spesialisthelsetjenester etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 og 2-1 a. I og med at RHFene er avtalepart, er tilbudet ved rehabiliteringssentrene å regne som en spesialisthelsetjeneste. Avtalene reforhandles med noen års mellomrom, og vi legger til grunn at virksomheten ved rehabiliteringssentrene gjennomgås og evalueres i forbindelse med reforhandlingene. Alt i alt, er det mange fellestrekk i tilbudene ved de ulike rehabiliteringsinstitusjonene. Tilbudene er tverrfaglige, basert på nevrofysiologisk forklaringsmodell, bruk av kognitiv adferdsterapi, balanse- og avspenningsøvelser, med søkelys på stressmestring/mestringsevne, søvn, ufarliggjøring gjennom økt kunnskap og innsikt, og strategier for å kunne leve med plagene knyttet til tinnitus. Tilbudene gis både i grupper og i form av individuelle samtaler. Det er visse forskjeller med hensyn til oppholds lengde, og hvor lenge brukerne følges opp etter endt opphold. Vi har i denne kartleggingen ikke grunnlag for å si noe om disse variasjonene har noen betydning for brukernes utbytte og nytte av behandlingstilbudet. Det vi *kan* si er at våre intervjuer med brukerrepresentantene viser at brukerne i all hovedsak har positive erfaringer fra de private rehabiliteringsinstitusjonene, uavhengig av hvilken institusjon det er snakk om.

De relativt små variasjonene i tilbudene mellom de private rehabiliteringsinstitusjonene med avtale skyldes nok de kravene som stilles i avtaleverket med hensyn til innhold og kvalitet, og det ansvaret helseforetakene har for å se til at de private rehabiliteringsinstitusjonene leverer tjenester i henhold til de inngåtte avtalene. Visse forskjeller er det imidlertid. Eksempelvis omfatter avtalen med Helse Sør Øst at man med en henvisning får dekket grunnopphold og reopphold i en og samme søknad (for eksempel ved Landaasen og HLF Rehabilitering). I Helse Nord får man derimot, ved søknad, kun et grunnopphold, uten tilbud om reopphold. Har man behov for et reopphold, må man søke på nytt, og erfaringen er at mange brukere får avslag. Våre informanter mener en slik forskjell helseregionene imellom ikke er grei. Erfaringene fra Landaasen og HLF Rehabilitering er at mange brukere har behov for å komme tilbake for en gjenoppfriskning og for å dele sine erfaringer. For at brukerne skal få den nødvendige tryggheten, mener våre informanter at brukerne trenger

å vite at de har et tilbud de kan komme tilbake til. En erfaring er også at når brukerne kommer tilbake og kommer sammen med den samme gruppen som de var sammen med i det første oppholdet, opplever brukerne et positivt press på å jobbe med seg selv.

Rehabiliteringen er rettet mot gjenvinning av tapt funksjon, som igjen skal føre til økt aktivitet, deltakelse og livskvalitet. Målet er å oppnå best mulig funksjon fysisk, psykisk og sosialt ut fra personens ønsker og ressurser. Resultatet av rehabiliteringsprosessen er helt avhengig av personens aktive medvirkning for å lykkes. Det forutsetter at personen får tilstrekkelig informasjon og motiveres for å delta gjennom hele rehabiliteringsprosessen. Våre informanter viser til at det vil være ulike brukerbehov og at dette tas hensyn til ved mottak av henvisninger. For noen brukere kan det være riktig "å komme seg bort" og takke ja til et botilbud, mens for andre vil det å være borte fra hjemmet en periode innebære en ekstra belastning. En del av rehabiliteringstilbudene er samlingsbaserte og gruppebaserte, men en del pasienter har ikke behov for det. Slik vurderinger gjøres enten av henvisende lege, eller ved ankomst til rehabiliteringssenteret. Dette forutsetter imidlertid en grundighet i utredningsarbeidet, en grundighet hvor sentrene opplever store variasjoner fra lege til lege. Informantene viser til eksempler hvor det for brukere ved ankomst, konkluderes med "dette er ikke noe for deg", enten av fagfolk ved senteret eller av brukeren selv. For brukerne er det helt vesentlig at de ved rehabiliteringssenteret får en opplevelse av at noen bryr seg og tar brukeren på alvor, over tid. I et slikt perspektiv vil det for mange brukere ikke være så vesentlig hva tilbudet inneholder, det viktige er at noen bryr seg. Flere av sentrene har brukere som trenger videre oppfølging etter første opphold, eventuelt et fornyet opphold. Som en informant uttrykker det: "Vi har pasienter som har vært her tidligere, som kanskje ikke fikk med seg alt første gangen, da de sliter med nedsatt konsentrasjon og hukommelse, mange med depresjon og angst". Men sentrene har ikke anledning til å anbefale nytt opphold, kun videre rehabilitering. En slik anbefaling sendes derfor til henvisende lege, som må vurdere det videre behovet.

Blant brukerne vi har intervjuet finner vi alt fra at "oppholdet var redningen", til at oppholdet var bortkastet tid. Men brukerne peker på at tilbudet ved rehabiliteringssentrene bør være bedre kjent blant fastlegene. Flere av brukerne sier at de fant fram til rehabiliteringssentrene på egenhånd, via andre med tinnitus eller HLFs hjemmesider. Det er, som nevnt ovenfor, en forutsetning for et rehabiliteringsopphold at brukeren er medisinsk utredet i forkant (i spesialisthelsetjenesten). Dette legger begrensninger på muligheten til "å gå veien direkte fra fastlege til rehabiliteringssenter", som noen brukere ønsker seg, da de har opplevd møtet med øre-nese-halsavdelinger "som bortkastet tid, det kom ikke noe ut av det". Et annet perspektiv som det er viktig å få fram her er knyttet til ventetid. Vår kartlegging viser at det er lang ventetid ved flere av hørselsentralene (opp til 52 uker for utredning av tinnitus). Når da ventetid for plass ved rehabiliteringssentrene kommer i tillegg, representerer den samlede ventetiden på utredning og behandling en betydelig utfordring av personer med tinnitus.

Blant fagpersoner vi har intervjuet, beskrives en positiv utvikling i tilbudet til pasienter med tinnitus ved rehabiliteringssentrene. Der man tidligere stilte spørsmålet om sentrene faktisk driver rehabilitering, om de kunne nok om tinnitus, at det ikke var stort mer enn "turer i skog og mark" og ikke rehabilitering, har tilbudet blitt bedre med årene. Som en informant uttrykker det: "Det er viktig at det offentlige fortsetter å bruke penger på disse oppholdene, kursene, selv om de ikke er rent behandlende, for de er viktige for mange pasienter". Våre informanter peker på at sentrene er viktige, men pasientgruppen er stor og variert. Noen strever veldig og «har mye med seg i bagasjen». Denne gruppen er det viktig å sile ut. Dette forutsetter grundig utredning og differensiering, slik at de som henvises til rehabiliteringssentrene er de som faktisk trenger det og som vil ha utbytte av tilbudet.

Som nevnt innledningsvis, kan alle pasienter som har rett til rehabilitering, fritt velge mellom offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak. Det vil si at man selv kan

velge hvor man vil gjennomføre rehabiliteringen sin, og be fastlege eller sykehus om å henvise til ønsket rehabiliteringssenter. En utfordring som noen av våre informanter trekker fram, er at avtalene med de regionale helseforetakene setter begrensninger for hvor mange pasienter de kan motta, noe som har ført til at enkelte sentre prioriterer pasienter fra egen region. Pågangen er stor, og slike begrensninger har aktualisert behovet for flere rehabiliteringssentre.

Blant våre informanter hever det seg imidlertid noen kritiske røster til tilbudet ved rehabiliteringssentrene. Det pekes blant annet på at avtalene med rehabiliteringssentrene kan sees på som en avlastning for øre-nese-halsavdelingene på sykehusene, "så de slipper å yte tilbud til pasienter med tinnitus". Vi har også informanter som peker på at tilbudet ved rehabiliteringssentrene nok er bra for mange, men at problemet ved sentrene er at pasientene kommer dit uten noen som helst sortering ut fra plagegrad. Noen av de pasientene som kommer til sentrene har fått mye utredning og behandling før de kommer, mens andre har fått lite: «Pasienter kommer til sentrene uten noen som helst sortering». En informant uttrykker det slik: "Vi bruker alt for mye ressurser og tid på de som ikke er så veldig plaget. Det gjelder tinnitus, hørselsrehabilitering, svimmelhet og balanseproblemer. Dagens system har alt for dårlig sortering underveis". Informanter peker på at det nok er fint å komme sammen, treffe likesinnede, men pasienter gir tilbakemelding om at sentrene har lite å tilby, det skjer lite som har effekt, og at pasientene får det samme uansett hvor mye de er utredet på forhånd.

I vår kartlegging er det informanter som setter spørsmålsteget ved om de private rehabiliteringssentrene tilbyr rehabilitering. Brukerne vi har intervjuet har positive erfaringer med tilbudene og oppholdene ved sentrene, men er det rehabilitering? Vi har konsulter *Regional kompetansetjeneste for rehabilitering* med hensyn til hvilke krav som må stilles for at et tilbud skal kunne defineres som spesialisert rehabilitering²⁸. I tilbakemeldingene pekes det på at det ikke er noe entydig svar på dette spørsmålet. Man finner noen føringer i formelle dokumenter, som rehabiliteringsdefinisjonen i rehabiliteringsforskriften *Rehabilitering (definisjon og lovforankring) - Helsedirektoratet*, med forklaring *Gjennomgang av definisjonen av habilitering og rehabilitering - Helsedirektoratet*. Regional kompetansetjeneste viser til at denne definisjonen ble endret for 5-6 år siden. Det henger igjen en del oppfatninger fra den forrige definisjonen som at det må være flere yrkesgrupper involvert, men det er ikke lenger et tydelig krav i den nye definisjonen, men derimot i finansieringsvilkårene. Innsatsstyrt finansiering ISF gjelder primært for sykehus, men legger føringer for hva som oppfattes som rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I tilbakemeldinger fra Regional kompetansetjeneste pekes det på at vesentlige elementer for å kalle det rehabilitering er at det er en plan med målbare mål for funksjon og deltakelse, det vil si å kunne gjøre ting selv og gjøre de i en sosial sammenheng som familie, venner, jobb, lokalmiljø eller utdanning, at personen selv er med å velge disse målene, at det er tiltak som er egnet til å nå målene, og at de tiltakene er av sammensatt karakter, altså ikke bare en enkelt form for behandling fra en enkelt behandler.

Etter det vi kjenner til, utarbeides det plan for hver enkelt deltaker i forbindelse med oppholdene, som inneholder flerfaglig tilbud og krav til egendeltakelse. Pasientene er i all hovedsak medisinsk utredet ved ankomst, ytelsen ved rehabiliteringsinstitusjonen utføres av kvalifisert personell, og behandlingen er tverrfaglig sammensatt. Sånn sett tilfredsstillende rehabiliteringssentrene kravene som stilles for at det skal kalles rehabilitering. Samtidig er vi enige i at utfordringen her, som for det øvrige behandlingstilbudet til personer med tinnitus, ligger i grundig kartlegging, utredning og differensiering, slik at de som henvises til

²⁸ Hovedoppgavene til kompetansetjenesten er å formidle kunnskap og erfaringer innen rehabilitering til fagmiljøer og brukere. For å stimulere til god fagutvikling, vil vi være pådriver for etablering av fagnettverk. Kompetansetjenesten samarbeider med rehabiliteringsavdelinger, institusjoner og fagpersoner for å dele erfaringer innen rehabiliteringsfeltet. Kompetansetjenesten har en koordinatorrolle for å presentere rehabiliteringsforskning og nytenkning, og kommunisere dette på en måte som vekker interesse både for fagmiljøer og brukere. Dette for å holde dere oppdatert på hva som skjer innen forskning og beste praksis i feltet rehabilitering.

rehabiliteringssentrene er de som faktisk trenger det og har utbytte av det, og at ikke rehabiliteringssentrene kun tar imot pasienter for å kompensere for manglende tilbud og prioritering ved øre-nese-halsavdelingene/hørselssentralene.

7.3.8 Det europeiske retningslinjeforslaget

I henhold til oppdragsbeskrivelsen skal dagens behandlingstilbud bli sett opp mot foreliggende europeisk retningslinjeforslag for diagnostisering, utredning og behandling av tinnitus. Med *behandling* mener vi i denne sammenheng tilbudet ved hørselssentralene og rehabiliteringssentrene, selv om vi er klar over, og har tidligere omtalt, at riktig informasjon og gode råd, gitt til rett tid, gitt av fastlegene, vil ha en behandlende effekt for mange personer med tinnitus, og kan bidra til at personer kan leve videre med sin tinnitus, uten behov for videre oppfølging i behandlingsapparatet.

I rapporten fra 2005 het det at tinnitusbehandling burde baseres på en nevrofysiologisk forståelse av tinnitus, og "per dags dato er TRT og kognitiv atferdsterapi to aktuelle behandlingsmetoder". Videre het det at kognitiv atferdsterapi ville med spesiell tilpasning til tinnitus kunne benyttes som frittstående behandlingsopplegg. Eventuelt kunne kognitiv atferdsterapi brukes som et supplement til behandling som er basert på nevrofysiologisk forståelse. Audiologisk utvalg anbefalte i 2016 stressmestring/avspenning/fysisk aktivitet/endre livsstil, TRT - habituering til tinnituslyden, og kognitiv terapi. TRT og kognitiv adferdsterapi har med andre ord lenge hvert anbefalt som behandlingsmetode i Norge (Jastreboffs nevrofysiologiske forståelse og TRT som metode har, som tidligere omtalt i rapporten, vært den toneangivende forståelsen i behandlingen av tinnitus fra tidlig på 1990-tallet).

Den behandlingsmetoden som i det europeiske retningslinjeforslaget ble gitt den klareste og sterkeste "anbefaling for", var *kognitiv adferdsterapi* (CBT). Som omtalt tidligere i rapporten, var Cochrane-studien fra 2020, preget av noe flere nyanser og forbehold om virkeområde og grad av effekt når det gjelder bruk av kognitiv adferdsterapi.

Videre, på den positive siden av skalaen i det europeiske retningslinjeforslaget, rangeres bruk av høreapparat ("svak anbefaling for"). I vurderingen ble det pekt på at høreapparater anbefales for behandling av hørselstap og burde vurderes som et alternativ for pasienter med tinnitus og hørselstap. Høreapparater burde imidlertid ikke tilbys til pasienter med tinnitus uten hørselstap. Når det gjaldt bruk av TRT og lydterapi, ble det ikke gitt noen anbefaling. Begge behandlingsformene var kjennetegnet ved gode indikasjoner med hensyn til sikkerhet, men få bevis for høyt nivå for effektivitet. Ved bruk av en kombinasjon av veiledende rådgivning og lydterapi i et strengt rammeverk, var TRT en av de mest brukte behandlingsformene for tinnitus.

Spørsmålet er så i hvilken grad behandlingstilbudet ved hørselssentralene og rehabiliteringssentrene følger anbefalingene i det europeiske retningslinjeforslaget fra 2019. Som nevnt ovenfor, er det, ut fra de tilbakemeldingene vi har fått, grunn til å konkludere med at de som har svart oss, er hørselssentraler med et tilrettelagt tilbud for personer med tinnitus. Dette bygger vi på våre intervjuer hvor det både fra brukere og fagfolk blir vist til store forskjeller i tilbudene ved hørselssentralene, og hvor enkelte informanter "er skremt over hvor lite hørselssentralen kan om tinnitus".

Det at bare noen hørselssentraler svarer at de baserer seg på nevrofysiologisk forståelse og bruk av TRT og lydterapi, kognitiv terapi og høreapparat til pasienter med hørselstap og tinnitus, betyr ikke nødvendigvis at dette ikke følges ved andre hørselssentraler. Besvarelsene viser at informasjon om tinnitus, forståelsesmodell, behandlingstilbudet, mestringsteknikker o.a. dels gis under konsultasjonen/samtalen og

dels i kurs. Informantene i vår kartlegging har understreket at personer med tinnitus må behandles individuelt, og behandlingen må tilpasses den enkeltes utfordringsbilde, basert på en grundig kartlegging. I et slikt perspektiv, blir det relevant å vise til at de i Cochrane-studien peker på at det er sannsynlig at individuelle pasienter kan reagere bedre eller dårligere enn de gjennomsnittlige behandlingseffektene av kognitiv adferdsterapi.

I svarene fra rehabiliteringssentrene vises det også til nevrofysiologisk forståelse av tinnitus, og bruk av kognitiv adferdsterapi. Videre nevnes egendeltakelse, læring i forståelse av hva tinnitus er, og mestringsteknikker, med andre ord elementer fra TRT.

Vi vil her trekke fram noen bemerkninger fra våre intervjuer knyttet til omtale av hvilke metoder som benyttes. Erfaringene deres er at det i visse sammenhenger er litt for enkelt å beskrive tilbud som TRT og kognitiv adferdsterapi. Det pekes på at rådgiving ikke er det samme som TRT, ei heller lydterapi. Det samme gjelder kognitiv adferdsterapi, som må tilfredsstille visse kriterier og krever skolering. Kognitiv adferdsterapi er en form for psykologisk samtalebehandling som forsøker å hjelpe mennesker til å endre tankemønster og uhensiktsmessig adferd. Denne formen for terapi benyttes for psykiske lidelser som blant annet depresjon og angst (professor Per Aslaksen, Universitetet i Tromsø). Våre informanter antyder at positivt ladede betegnelser som TRT og kognitiv adferdsterapi i litt for stor grad benyttes om behandlingstilbud som i streng forstand kan beskrives som light-versjoner. Vi har ikke gått i dybden på dette i vår kartlegging, men trekker det her fram som en problemstilling.

Arbeidsgruppen anbefalte i 2005, THI som verktøy for å finne ut hvem som burde henvises fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten, og for å differensiere tjenestetilbudet innad i spesialisthelsetjenesten. I det europeiske retningslinjeforslaget anbefales bruk av TQ og THI. Pasienter med tinnitus som rapporterer plager bør vurderes med minst ett av disse målene på tinnitus-relatert funksjonshemming. Noen av hørselssentralene viser til at alle pasienter med tinnitus fyller ut THI-skjema. Ifølge våre kilder ble THI validert og oversatt til norsk først i 2021. Dette betyr at man før 2021 har benyttet versjoner i annen språkdrakt. Det kan også være at ikke alle har innført det nye skjemaet.

7.3.9 Tilbud ved Lærings- og mestringssentrene (LMS) til personer med tinnitus

I 2004 ble det fra Sosial- og helsedepartementet sagt at det i hver helseregion bør finnes minst et lærings- og mestringssenter som har kompetanse til å gi tilbud til personer med tinnitus. I rapporten fra 2005 ble dette gjentatt: "Arbeidsgruppen synes det er viktig at opplæringstilbudet ved lærings- og mestringssentrene videreutvikles og videreføres".

Læring og mestring i helse- og omsorgstjenesten er pedagogisk virksomhet med mål om styrket helsekompetanse, mestring og økt livskvalitet. Læring og mestring innebærer aktivitet som informasjonsformidling, undervisning, veiledning (individuelt og i grupper), rådgivning og erfaringsutveksling. Læring og mestring skal være en integrert del av alle helse- og omsorgstjenester, fra helsefremmende og forebyggende tilbud til rehabilitering og palliativ omsorg. Virksomheten foregår på ulike arenaer i spesialisthelsetjenesten, i kommunal helse- og omsorgstjenesten og i frivilligheten.

For å få et bilde av tilbudet for personer med tinnitus, kontaktet vi *Nasjonale kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)*. Den nasjonale kompetansetjenesten eies av Helse Sør-Øst RHF og er lokalisert ved Oslo universitetssykehus HF, Aker. Mandatet er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet og omfatter både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det er ingen formelle organisatoriske linjer mellom lokale eller regionale lærings- og mestringstjenester og NK LMH. Ansvaret for og drift av lærings- og mestringsevne ligger til helseforetak, kommuner og frivillig sektor.

I svar fra NK LMH ble det vist til at de i utgangspunktet ikke har noen oversikt over status for tilbud til enkeltdiagnoser. Kompetansetjenesten rådet oss til å kontakte lærings- og mestringssentrene i helseforetakene. På bakgrunn av departementets mål om at det i hver helseregion bør finnes minst et lærings- og mestringssenter som har kompetanse til å gi tilbud til personer med tinnitus, kontaktet vi et utvalg på 15 lærings- og mestringssentre fordelt på alle de fire helseregionene med spørsmål om hvilket tilbud de har for personer med tinnitus, og deres pårørende.

Vi mottok svar fra ni LMSer og hvor alle de fire helseregionene er representert. Svarene varierer mye, fra fylldige beskrivelser av omfang og innhold i kursene, til svar av typen "vi har ikke noe tilbud til tinnitusrammede". Videre er det noen av LMSene som oppgir at de selv ikke holder kurs, men henviser pasienter til rehabiliteringssenter. Det går fram av flere av tilbakemeldingene at det hersker en del usikkerhet omkring de respektive helseforetakene har lærings- og mestringstilbud til personer med tinnitus, eller ikke. Alle våre henvendelser var adressert til LMS med egen epostadresse. Vår epost er ved flere foretak videresendt og videresendt igjen, uten gode svar, noe som tyder på manglende oversikt over hva som gis av kurs og opplæring generelt og tinnitus-området spesielt. Dette gjelder både små og store helseforetak, og i alle helseregioner.

I de få tilbakemeldingene vi har fått, tilbys det mestringkurs for personer med tinnitus og deres pårørende (varierer fra LMS til LMS), og hvor kursene gjennomføres i samarbeid med øre-nese-hals avdelingen/hørselssentralen. Hyppigheten styres av pågang og interesse. Om det kreves henvisning fra fastlege for å kunne delta, varierer. En av LMSene viser til at alle må ha vært vurdert av øre-nese-halsspesialist (dette for å sikre at pasienten faktisk har diagnosen og at det ikke bare er noe man tror eller lurer på). Kursene er tverrfaglig og legger opp til en kombinasjon av undervisning, dialog og erfaringsdeling. Styrken ved disse kursene ligger i at man treffer andre i samme situasjon, og får mer kunnskap og tips for å mestre hverdagen.

Som det går fram av Arnesens oppsummering fra 2016 (se tidligere i rapporten), hadde flere av lærings- og mestringssentrene engasjert seg i tinnitus-behandling etter rapporten fra 2005. Som vist til tidligere i rapporten sa Helseministeren i 2004 at utformingen av fremtidige tiltak for personer med tinnitus skulle vektlegge lærings- og mestringssenteret og ikke ensidig den medisinske/tekniske siden. I forlengelsen av dette sa ministeren at det i hver helseregion burde finnes minst et lærings- og mestringssenter som hadde kompetanse til å gi tilbud til tinnitusrammede. Vår kartlegging gir ikke grunnlag for å konkludere med om en slik målsetting er oppnådd.

7.3.10 Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse, Oslo universitetssykehus HF (NBSPH)

Som en del av kartleggingen av behandlingstilbudet for personer med tinnitus, henvendte vi oss til Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH), som er et nasjonalt behandlingstilbud til både syns- og hørselshemmede. Hensikten var å danne oss et bilde av om denne behandlingstjenesten kunne sies å inngå i tema for kartleggingen; behandlingstilbud for pasienter med tinnitus. I tilbakemeldingen heter det at for gruppen hørselshemmede kreves det et påvist hørselstap (minst 35 dB på beste øre) i kombinasjon med psykisk plage/lidelse. NBSPH har ikke et behandlingstilbud for pasienter med tinnitus uten et slikt påvist hørselstap, men arrangerer støttegruppe/kurs i kognitiv terapi og mestring for henviste pasienter som lever med tinnitus. NBSPH er en del av Oslo Universitetssykehus HF og samarbeider med regionsentrene i Bergen, Trondheim og Tromsø, som tilbyr behandling i sine respektive regioner. I tillegg til kompetanse innen psykisk helse, har senterets ansatte kunnskap om hørselshemmedes språk, kultur og oppvekstvilkår, og tilbyr en rekke ulike behandlingsformer, både individuelt og i gruppe.

7.3.11 Noen eksempler på annet behandlingstilbud

Kartleggingen omfatter offentlig tjenestetilbud og private tilbud "med avtale", hvor vi med avtale mener rammeavtale med regionalt helseforetak, avtale med NAV om dekning av eksempelvis kursavgift, og refusjonsavtale med Helfo. Vi har her presentert noen eksempler på tilbud ut over det offentlige helsetilbud og hvor alle omfattes av refusjonsavtale med Helfo (gjelder audiopedagogene).

HØR er en privat kompetansekjede innen hørsel, høreapparat, tinnitus, og nedsatt lydtoleranse. Når det gjelder tinnitus, tilbys utredning av tinnitus-problematikken for å avdekke behov for tiltak; informasjon og rådgivning, eller behandlingstiltak og oppfølging. Videre tilbys det hørselstest. *HØR* følger kartleggingsskjemaene utviklet for TRT og utfører THI. Under utredning for tinnitus utredes det også for nedsatt lydtoleranse. *HØR* tilbyr et tverrfaglig team bestående av audiograf (TRT) og audiopedagog (kognitiv adferdsterapi). Det samarbeides med kiropraktorer og fysioterapeuter som tilbyr utredning og behandling av tinnitus med muskulær årsak eller sammenheng. *HØR* har en tverrfaglig tilnærming i behandlingen og tilbyr både kartlegging og behandling. I tillegg til audiograf og audiopedagog, samarbeides det med lege. Det trengs ikke henvisning. Det stilles krav om at audiopedagoger som skal drive kognitiv terapi, har etterutdanning i dette. Senteret oppgir å jobbe etter TRT, og det skolerer i bruk av dette.

Vestfold hørsel og Kommunikasjon tilbyr audiopedagogisk rehabilitering, behandling og rådgivning for barn og voksne med hørselstap, hørselsvansker, tinnitus og nedsatt lydtoleranse. Senteret består av to audiopedagoger. Det tilbys hjemmekonsultasjon i nærområdet, samt videoterapi. Senteret jobber med hørselstap, tinnitus og lydtoleranse, noe som ofte rammer de samme pasientene. En av audiopedagogene har kursene til Jastreboff og har utdanning i kognitiv terapi. Senteret ønsker at de som henvises fra fastlege, henvises til øre-nese-halslege parallelt. Senteret oppgir at de tilbyr TRT, men erfaringene er at rådgivningen er viktigere enn eventuell lydterapi.

Linderud audiopedagogiske senter tilbyr en behandling basert på forskjellige selvhjelpsmanualer, som baserer seg på TRT som forklaringsmodell, og på kognitiv terapi. Det tilbys grundig kartlegging, og gis fokuserings-, avspennings-, lyttetreningsovelser. Pasientene får også ofte lydgeneratorbehandling, høreapparater, og lydputer, som de får hos audiografer parallelt mens de går i behandling på Linderud. Senteret har ansatt audiopedagoger og flere er kognitive terapeuter. Senteret får henvist pasienter fra øre-nese-halsspesialister fra hele landet, men også fra fastleger og noen ganger fra audiografer. Noen av kursene om tinnitus dekkes av Helse Sør-Øst. Ved senteret brukes validerte kartleggingsverktøy.

7.4 Takster og finansiering - resultater fra kartleggingen

7.4.1 Innledning

I dette kapitlet har vi satt søkelys på takster og finansiering knyttet til tinnitusfeltet. *Finansieringsordningen av poliklinisk virksomhet* er tredelt og kommer fra rammetilskudd, refusjon fra Helfo og betaling av egenandeler fra pasientene. *Diagnoserelaterte grupper (DRG)* er et pasientklassifiseringssystem hvor sykehusopphold eller polikliniske konsultasjoner i somatiske institusjoner klassifiseres i grupper som er medisinsk meningsfulle og ressursmessig tilnærmet homogene. *Innsatsstyrt finansiering (ISF)* er en aktivitetsbasert finansieringsordning fra staten til de regionale helseforetakene (RHF) for somatisk spesialisthelsetjeneste, samt for polikliniske tjenester innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelavhengige (TSB). Finansieringsordningens viktigste formål er å understøtte sørge-for-ansvaret til RHF-ene. Ved innføringen av ISF ble refusjonen beregnet som en fast takst per sykehusopphold basert på hvilken diagnoserelatert gruppe (DRG) pasienten tilhører. ISF er dermed en

form for stykkprisfinansiering, hvor grunnlaget for betaling er et avsluttet sykehusopphold. Refusjonen var basert på gjennomsnittlige behandlingstkostnader for hver DRG i et utvalg norske sykehus. ISF omfattet opprinnelig kun somatisk pasientbehandling, og fra starten kun innlagte pasienter. I 1999 ble dagbehandling inkludert i ordningen, somatisk poliklinisk aktivitet ble inkludert i 2008 og poliklinisk aktivitet i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusomsorg ble inkludert i 2018. Aktivitet som ikke kan beskrives gjennom DRG-systemet er fra 2018 finansiert gjennom såkalte særskilte tjenestegrupper (STG). Dette gir blant annet mulighet til å finansiere nye, dyre legemidler.

I henhold til Helsedirektoratet.no, prøver man med DRG å håndtere en kompleks virkelighet, hvor pasienter har mange ulike diagnoser og mottar mange ulike behandlinger. Alle pasienter kan klassifiseres ved dette systemet. I stedet for antall opphold, brukes antall DRG-poeng som aktivitetsmål. DRG skal gi en oversiktlig beskrivelse av aktiviteten ved sykehusene. Systemet gjør det også mulig å sammenligne sykehus, selv om disse skulle behandle helt ulike pasienter.

I DRG-systemet skilles det mellom hovedtilstand (= pasientens hoved-tilstand kodet etter ICD-10, har stor betydning for korrekt DRG-plassering ved at den styrer det første valget til rett organsystem), og bi-tilstander (= andre tilstander kodet etter ICD-10, har mindre betydning. Variabelen styrer i all hovedsak valget mellom komplisert og ukomplisert DRG). Kodeveiledningen som Helsedirektoratet publiserer årlig regulerer hvordan hovedtilstand skal velges, og hva som skal registreres som andre tilstander.

7.4.2 Takster og finansiering omtalt i 2005-rapporten

Forslagene i rapporten omhandlet kun takster for offentlig spesialisthelsetjeneste, det vil si polikliniske takster og DRG-takster (takster for diagnoserelaterte grupper). Arbeidsgruppen mente at finansiering og organisering av behandlingstilbudet til pasienter med tinnitus var to sider av samme sak. Det var behov for et fleksibelt inntektssystem hvor behandlingen ble gitt av ulike faggrupper, og hvor behandlingen enten skjedde individuelt eller i grupper. Arbeidsgruppen mente at takstene i 2005 ikke dekket de ressurser som spesialisthelsetjenesten brukte på pasienter med tinnitus. En forbedring av tilbudet forutsatte bedre tilpassede takster. Arbeidsgruppens anbefalinger var avpasset eksisterende finansieringsordninger for andre pasientgrupper. Det var viktig at takstsystemet ga rom for ulik praktisk organisering av tilbudet i helseforetakene, og samtidig understøttet et komplett tjenestetilbud. Det burde kunne tilbys gjentatte konsultasjoner. Den innledende utredning og behandling kunne gis som en eller flere polikliniske konsultasjoner. Ved omfattende utrednings- og rehabiliteringsbehov kunne pasienten tas inn til ikke-kirurgisk dagbehandling. Tinnitusbehandling burde derfor inkluderes i finansieringssystemet både via DRG-systemet og gjennom egne polikliniske takster.

Arbeidsgruppen ba om at det i retningslinjer for innsatsstyrt finansiering ble spesifisert at taksten dekket ikke-kirurgisk dagbehandling av tinnitus. Arbeidsgruppen viste til at *Regjeringens handlingsplan for helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede* (Helsedepartementet og Sosialdepartementet 2002) slo fast at tinnitusrammede kunne ha omfattende rehabiliteringsbehov. For pasienter med høy plagegrad kunne det være nødvendig med minst to dagers innleggelse og omfattende tilrettelegging i forhold til utdanning, arbeid, familie, etc. Denne pasientgruppen hadde ofte store psykososiale problemer og kunne ha spesielle behov ut over hva som hadde vært vanlig å håndtere på øre-nese-hals-avdelinger/hørselssentraler. Det krevde mer enn standard audiologisk kompetanse for å innfri disse behovene. Det kunne derfor være nødvendig å involvere flere faggrupper enn øre-nese-hals-lege, audiograf, audioingeniør/-fysiker og audiopedagog. Eksempler på aktuelle faggrupper var psykolog, fysioterapeut og sosionom. Arbeidsgruppen viste til at mangelen på et helhetlig tilbud for pasienter med tinnitus i Norge hadde påført de hardest rammede pasientene betydelige følgeproblemer. Arbeidsgruppen ønsket å legge til rette for at ikke minst

denne pasientgruppen fikk et styrket og differensiert tilbud. For å få dette til, foreslo arbeidsgruppen å åpne for å benytte kompleks rehabilitering, for de hardest rammede pasientene.

Uavhengig av hvordan tinnitusbehandlingen ble organisert, var det behov for en poliklinisk samtaletakst som varte minst en time. Arbeidsgruppen mente at det ville være behov for en egen takst for spesialisert gruppebehandling. Arbeidsgruppen pekte på at tinnitusrammede med lette plager ville, med en liten justering, kunne gis et tilbud gjennom eksisterende polikliniske takster.

7.4.3 Takster omtalt i undersøkelsen fra 2008

For å gi et bilde av utviklingen etter at arbeidsgruppen la fram sin rapport og sine anbefalinger i 2005, presenterer vi noen hovedfunn fra "Tinnitusundersøkelsen 2008" (S. Birkeland, HLF). Formålet med undersøkelsen var å kartlegge tinnustilbudet ved hørselssentralene i 2008. På spørsmål om hvilke takstrefusjoner hørselssentralene får utløst av pasienter med tinnitus som de tar imot, skulle svarene gis i fritekst. Det ble gitt ganske variable tilbakemeldinger, men vi har valgt ut en besvarelse som vi vurderer som dekkende for de fleste som har spesifisert takstbruken:

"Ved legeundersøkelsen utløses G02 og G03k i ØNH poliklinikken. Går pasienten videre til Hørselssentralen, utløses enten G04g eller G04h. Ofte følger tinnitusbehandlingen/-samtalene etter en større utredning, eller etter/i forbindelse med høreapparattilpasning. Da gis det ingen refusjon for tinnitusbehandlingen, fordi takst for ERA, tinnitusanalyse og høreapparattilpasning er i samme takstgruppe, og bare kan utløses en gang hvert halvår. Vi setter vanligvis av 2 klokketimer til en tinnitussamtale, og får som oftest 40 kr i refusjon for dette. Ved gruppeundervisning i LMS brukes takst A99".

I tillegg nevnes i svarene, audiometritakster DFGX15, og samtaleterapi 201b+G02 Z50.9. Noen av hørselssentralene svarte "ingen", og noen svarte "vanlige legekonsultasjonstakst".

7.4.4 Arnesens oppsummering i 2016 - oppfølging av 2005-rapporten

Arbeidsgruppen hadde også sett på og foreslått endringer i *inntektssystemet*, med forslag til nye takster. Arnesen viste til at poliklinisk takst for lang samtale var innført, men at det ga liten inntjening. Når det gjaldt poliklinisk takst for spesialisert gruppebehandling (DRG 462 A/B), var dette ikke blitt støttet av Sosial – og helsedirektoratet, men det ble arbeidet med ny klassifisering/finansiering av rehabilitering, noe arbeidsgruppen mente også burde gjelde pasienter med tinnitus. Forslag om tilleggstakst og kombinasjon av tilleggstakster var ikke blitt støttet av Sosial – og helsedirektoratet.

7.4.5 Resultater av vår kartlegging

Vi har ikke gått i detalj med hensyn til takster og finansiering, slik det ble gjort i 2005. Det er ikke innenfor rammene for denne kartleggingen. Vi har derfor utfordret våre informanter om å kommentere finansiering av tinnitusutredning- og behandling på mer generelt grunnlag.

Vi kontaktet DRGinfo for å få et bilde av relevant DRG for tinnitus. I tilbakemeldingen het det at det er ulike aktuelle koder ved behandling av pasienter med tinnitus, både med hensyn til tilstandskoder (ICD10) og prosedyrekoder. Det ble imidlertid vist til at det ikke er egen DRG som gjelder kun behandling av pasienter med tinnitus. Pasienter som behandles for tinnitus vil grupperes til ulike DRG-er avhengig av hva slags behandling som utføres under oppholdet.

Som nevnt ovenfor, mente arbeidsgruppen i 2005 at det var behov for et fleksibelt inntektssystem hvor behandlingen ble gitt av ulike faggrupper, og hvor behandlingen enten skjedde individuelt eller i grupper.

Erfaringen fra kartleggingen viste at tinnitus i varierende grad er prioritert ved hørselssentralene. Vi spurte våre informanter om finansiering var årsaken til dette. Blant informantene ble det pekt på at økonomi og inntjening på sykehus har kommet mye tydeligere inn i bildet, de siste 10 årene. Generelt sett ble det vist til at det er "dårlig butikk å jobbe med pasienter med tinnitus". Men det er mange behandlinger som kjemper om tid og oppmerksomhet ved hørselssentralene, så da blir det internt viktig å sannsynliggjøre at tinnitus er viktig og handler om pasienter med store plager, selv om man ikke tjener penger på det. Som en informant peker på, "er det ingen tvil om at man går i minus når det gjelder tinnitus. Da kreves det faglig tyngde for å argumentere for at vi skal gjøre det likevel". Samtidig pekes det på at det handler om holdninger, det å se helheten i hørselssentralenes virksomhet. Man kan tjene godt på enkelte behandlinger og dårligere på andre: "Holdningen må da være at vi tar det hele, og tenker helhet". Som en uttrykker det. "Hadde vi bare tatt det som gir god økonomi, hadde det godt ut over de pasientene som krever mer tid, både i utredningen og behandlingen". Og videre: "Hvis man tenker en pasient og en behandling for seg, da er tinnitus dårlig butikk". Så forskjellen i prioriteringene ligger i hvordan man ser på totalen og godtar at det ikke er god inntjening i alt man gjør. Direktoratets oppfølging av endringsforslagene fra arbeidsgruppen i 2005, viste også at sentrale myndigheter i liten grad var villige til å gjennomføre de endringene arbeidsgruppen var nødvendig. Helsedirektoratets tilbakemelding til SINTEF i 2022, kan tyde på det samme (tidligere omtalt).

Vi har også intervjuet fagpersoner som er i tvil om at takstene har noen betydning for om tinnitus prioriteres eller ikke. Som tidligere nevnt i vår rapport, mener våre informanter at hovedgrunnen til at tinnitus ikke prioriteres, er mangel på faglig interesse blant fagfolk. Utredning og behandling av tinnitus er tidkrevende, og lar seg vanskelig gjøre innenfor dagens konsultasjonsregime (tid avsatt). Informanter mener det er bekymringsfullt at man slipper unna med å velge bort tinnitus, og dermed ikke ivaretar sitt sørge-for-ansvar for denne pasientgruppen.

Informantene trekker også fram at dersom takstene gjør det lønnsomt å behandle tinnitus, kan man få både offentlige og private aktører som velger enkle løsninger på komplekse problemer (her: utredning og behandling av tinnitus). Da kan arbeidet bli ren produksjon, uten målrettet og helhetlig hjelp.

Informantene mener faren er størst blant privatpraktiserende spesialister som vil kunne vise til å drive med behandling av tinnitus, uten at de følger de faglige kravene som må stilles til god tinnitusbehandling. Vår kartlegging har, som tidligere nevnt, avdekket en tendens til å påberope seg bruk av anerkjente behandlingsmetoder, som TRT og kognitiv adferdsterapi, men som i beste fall må sies å tilby light-varianter av disse metodene. Som tidligere nevnt i rapporten, pekte Helsedirektoratet på i "Utredning av tilbud til hørselshemmede" (2020) at økt bruk av avtalespesialister kunne være et effektivt tiltak for å møte kapasitetsutfordringer med befolkningsutviklingen. Det ble både i 2003 og 2005 understreket at en god tinnitusutredning og behandling vil kreve en bred audiologisk og medisinsk tilnærming, som bare kan finne sted i et miljø som har et bredt audiologisk/otonevrologisk/medisinsk fundament. Vår kartlegging støtter denne konklusjonen fra 2003 og 2005. Våre informanter peker på at økt bruk av avtalespesialister ikke vil representere en styrking av tilbudet til pasienter med tinnitus. I vår kartlegging pekte informantene på at lettjente penger vil kunne føre til at man vil ty til "quick-fix-løsninger", som er lite egnet for å imøtekomme de behovene som personer med tinnitus har.

7.5 Organisering av tjenestetilbudet

7.5.1 Innledning

I hvilken grad ivaretas et sammenhengende pasientforløp på tinnitus-området? Fanger man opp at det ikke er snakk om én behandlingsvei på tinnitus-området (pasientgruppen er sammensatt og ingen metode som passer for alle)? I bestillingen av oppdraget pekte oppdragsgiver på at man i kartleggingsprosjektet så for seg at det sentrale ville være å få fram hvordan *det faktiske pasientforløpet* er, opp mot ansvarlige helsetjenesteleverandører på ulike nivåer, for så å kunne si noe om hvordan fremtidens pasientforløp bør organiseres. I denne sammenhengen mente en at det europeiske retningslinjeforslaget ville være relevant, men ikke en fasit. Oppdragsgiver pekte på at tiden ikke var inne for å tenke pakkeforløp for personer med tinnitus, men at standardisert pasientforløp ville være relevant å bruke for å beskrive og anbefale morgendagens løsninger.

Som en sentral kilde i denne delen av kartleggingen, har vi benyttet Ragnhild Halvorsrud og Marita Skjuve "Hva er et pasientforløp?", en SINTEF-rapport som ble utarbeidet i 2018. I Halvorsrud og Skjuve er oppmerksomheten rettet mot beskrivelse av og erfaringer med bruk av modelleringsverktøyet *Customer Journey Modelling Language (CJML)*. I tilbakemeldingene fra Oppdragsgiver het det at bruk av CJLM ble ansett som interessant og relevant for kartleggingsprosjektet, "*siden holdningen er så entydig blant informantene om at dette visualiseringsverktøyet egner seg for å beskrive organisering av pasientforløp*". Bruk av CJLM er drøftet med designere i SINTEF, som viser til at skal dette gjøres på en god og riktig måte, kreves tid og ressurser, ut over rammene for kartleggingen. Alternativet er en beskrivelse i forenklet form. Vi har valgt det siste i vår fremstilling.

7.5.2 Et pasientforløp for personer med tinnitus

7.5.2.1 Innledning

Vårt oppdrag er å få fram hvordan det faktiske pasientforløpet er, opp mot ansvarlige helsetjenesteleverandører på ulike nivåer. Det skal settes søkelys på standardisert pasientforløp for å beskrive og anbefale morgendagens løsninger. Som vi kommer tilbake til, er det viktige faktorer som hindrer standardisering, så som individuelle variasjoner hos pasienten og kompleksiteten i sykdomsforløpet. Betydningen av en individuell tilpasning av tilbudet til personer med tinnitus, er som nevnt ved flere anledninger i rapporten, sentralt for å oppnå ønsket effekt av behandlingstilbudet. En modell for et pasientforløp tinnitus, vil med andre ord beskrive en hovedstruktur, med mulighet for individuell tilpasning.

7.5.2.2 Om pasientforløp

Det finnes gode definisjoner av pasientforløp i stortingsmeldinger og i den offentlige forvaltningen (se bl.a. Samhandlingsreformen). En fellesnevner ved de ulike definisjonene er at de har søkelys på brukerens opplevelse og de stegene brukeren går gjennom. Definisjonene er pasientsentriske i den forstand at de tar utgangspunkt i pasientens og hans/hennes møter med helsevesenet, og det tas høyde for at det er flere aktører involvert. I Helsedirektoratets definisjon av pasientforløp bringes begrepet *helhetlig* inn. Helhetlig eller sammenhengende brukes ofte som en karakteristikk av et pasientforløp (helhetlig pasientforløp). Siden et pasientforløp er definert fra pasientens synsvinkel, bør det settes søkelys på hvordan helsehjelpen skal oppleves for en pasient for at den skal kunne karakteriseres som helhetlig.

Et pasientforløp kan vare i måneder og år, og for kronikere kanskje livet ut. For kronikere kan man spørre seg; når tar et pasientforløp slutt, og hvor lenge er man ute av helsetjenestene, før man starter et nytt forløp? I lange perioder kan det være fastlegen som er kontakten, blant annet i oppfølging av sykmelding. Skal dette regnes som en del av forløpet? Halvorsrud og Skjuve peker på at alle aktørene som har vært direkte eller indirekte involvert i pasientens helsehjelp vil ha forskjellig oppfatning av hva som konkret utgjør selve pasientforløpet, når det starter, og når det slutter: Starter pasientforløpet når pasienten bestiller time hos fastlegen eller når pasienten blir henvist til utredning hos spesialist? Slutter pasientforløpet når pasienten utskrives fra sykehuset, når behandlingen er avsluttet, eller når pasienten er tilbake i jobb?

Et begrep som ofte bringes inn i debatten omkring pasientforløp, er *standardiserte pasientforløp*. Alle pasienter har et pasientforløp. Hva skiller et pasientforløp fra et standardisert pasientforløp? Helsedirektoratet²⁹ definerer standardisert pasientforløp som

"en modell for en koordinert, tverrfaglig behandlingsprosess med et avklart start- og endepunkt for en definert pasientgruppe, basert på en normativ beskrivelse av mål og tiltak. Forløpet skal fremme samhandling, pasientsikkerhet og pasienttilfredshet, være forankret i faglig evidens og god klinisk praksis, samt sikre effektiv ressursutnyttelse og gi målbare resultater".

I sin drøfting av begrepet standardisert pasientforløp, skiller Halvorsrud og Skjuve mellom *planlagte* og *reelle* pasientforløp. Et planlagt pasientforløp er en hypotetisk beskrivelse som kan gjenspeile et normgivende eller standardisert forløp. Dette tilsvarer et standardisert pasientforløp. Et reelt pasientforløp derimot beskriver et forløp slik det utspiller seg for et individ i virkeligheten. Reelle pasientforløp gjenspeiler det som faktisk skjer i et gitt tilfelle, og den opplevelsen som brukeren har. Samtidig peker forfatterne på at ved komplekse sykdomstilstander er standardisering en utfordring. I studien til Halvorsrud og Skjuve blir det pekt på at den viktigste faktoren som hindrer standardisering er de individuelle variasjonene hos pasienten og kompleksiteten i sykdomsforløpet.

7.5.2.3 Standardisert pasientforløp og pakkeforløp. En drøfting av begreper

Som nevnt innledningsvis, pekte Oppdragsgiver på at tiden ikke var inne for å tenke *pakkeforløp* for personer med tinnitus, men at «standardisert pasientforløp» ville være relevant å bruke for å beskrive og anbefale morgendagens løsninger.

I henhold til Helsedirektoratet³⁰, er et pakkeforløp "*et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider*". Formålet er å definere de aktuelle aktørers oppgaver og ansvarsområder og å forhindre uønskede tidsavbrudd mellom ulike aktørers oppgave, og derved sikre at pasienten får adekvat diagnostikk og behandling til rett tid og på rett sted. Med utgangspunkt i pakkeforløpet skal et individuelt forløp for hver enkelt pasient tilrettelegges. I tillegg til en konkret medisinsk faglig vurdering av behovet for utredning og behandling, skal det tas hensyn til pasientens ønsker og individuelle situasjon, som for eksempel alder, komorbiditet og komplikasjoner. Hvor stor del av pasientforløpet dekkes av et pakkeforløp? Ifølge definisjonen over skal et pakkeforløp omfatte utredning og behandling, og dermed store deler av pasientforløpet. Halvorsrud og Skjuve presiserer at pakkeforløp ikke griper inn i selve utredningen og behandlingen av sykdommen. Forløpstidene, som er viktige måleparametere på om pakkeforløpene oppfyller sin intensjon, er satt fra henvisning til oppstart av behandling i

²⁹ Helsedirektoratet. (2013). Fagrapport: Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet. Helsedirektoratets innspill til nasjonal strategi på kreftområdet 2013–2017.

³⁰ Helsedirektoratet. (2018). Pakkeforløp på kreftområdet. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-allepakkeforloepene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftomradet-137>

spesialisthelsetjenesten. Dermed dekker pakkeforløpene i praksis kun en svært liten del av et reelt pasientforløp.

Det er med andre ord ikke et klart skille mellom standardisert pasientforløp og pakkeforløp. Vi forholder oss imidlertid til bestillingen fra oppdragsgiver, og benytter pasientforløp og standardisert pasientforløp i denne kartleggingen.

7.5.2.4 *Beskrivelsen av et pasientforløp for personer med tinnitus*

Vår kartlegging har vist at for mange personer med tinnitus, starter og avsluttes forløpet i møtet med fastlegen, som for de fleste som har tinnitus, er deres førstemøte med helsevesenet. Som det heter i tittelen på denne kartleggingen, kan det hele være avsluttet om man kommer "riktig ut fra start", at man har en fastlege som gjør pasienten trygg, ved å inngi tillit, berolige, avmystifisere, ufarliggjør, og som viser til at det er hjelp å få dersom det skulle være behov for det.

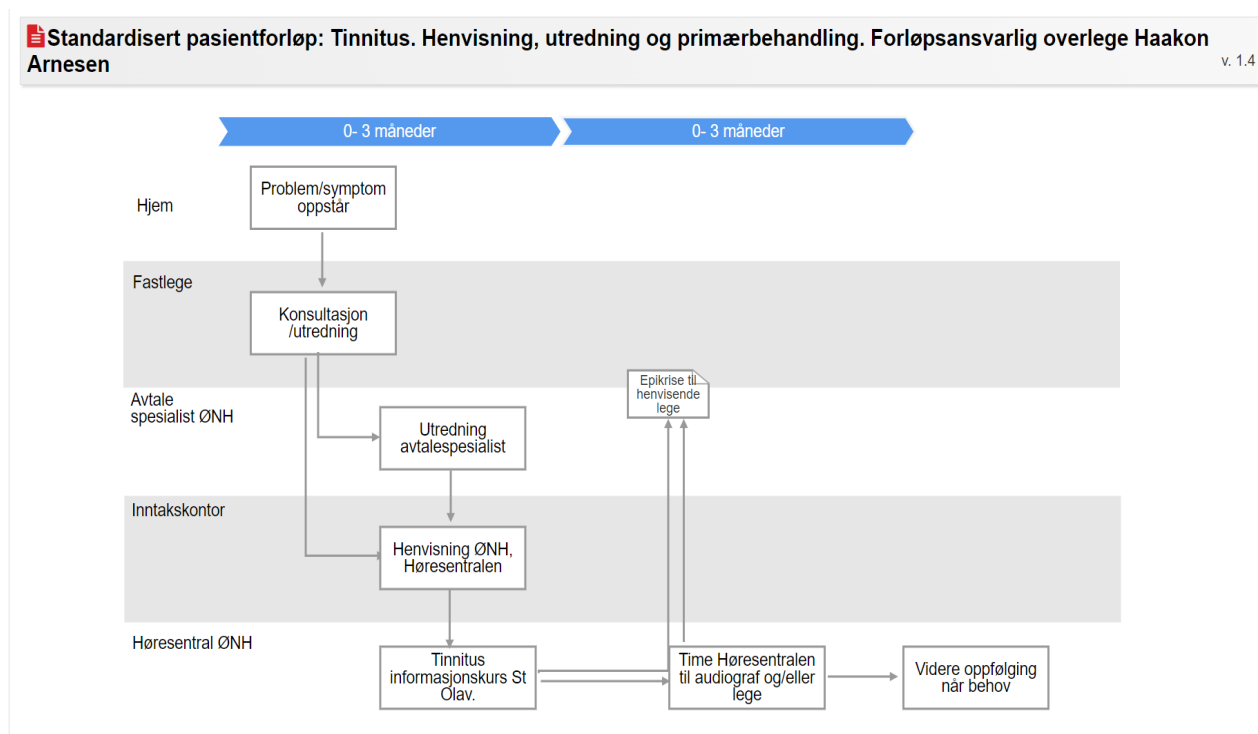
Beskrivelsen av et forløp blir imidlertid flerdimensjonalt og mer komplisert når pasienten opplever negativ rådgivning i møte med fastlegen med forsterket angst og stress som følger, kommer sent i gang med utredning, sliter med en rekke tilleggssymptomer osv. Slike individuelle variasjoner hos pasienten og varierende kompleksitet i sykdomsforløpet, er viktige faktorer som hindrer en standardisering av pasientforløpet. Betydningen av en individuell tilpasning av tilbudet til personer med tinnitus, er helt sentralt for å få ønsket effekt av behandlingstilbudet. En modell for et pasientforløp tinnitus, vil med andre ord beskrive en hovedstruktur, med rom for individuell tilpasning. Et pasientforløp for en person med tinnitus kan beskrives som en sekvensiell serie av møter med ulike helseaktører:

Fastlege => Spesialisthelsetjeneste => Rehabilitering

En slik fremstilling vil imidlertid være en forenkling, hvor det i virkeligheten vil være langt flere aktører involvert, f.eks. fysioterapeut, psykolog, ergoterapeut, nav osv. Og i *spesialisthelsetjenesten* vil pasienten som regel møte audiograf og øre-nese-halslege, og i noen sammenhenger audiopedagog. For noen pasienter vil imidlertid møtet med en audiopedagog, og eventuelt psykolog, først finne sted under overskriften *rehabilitering*.

Videre er det noen faktorer i et reelt pasientforløp som ikke kommer godt fram i en slik modell som skissert ovenfor: Det kan være en annen rekkefølge, pasienten kan være i kontakt med en helseaktør mer enn én gang, og pasienten er ofte i kontakt med flere undergrupper innenfor hver helseaktør. For personer med tinnitus kan et pasientforløp vare i en kort periode, i måneder eller år, og for kronikere kanskje livet ut. For kronikere kan man også spørre; når tar et pasientforløp slutt, og hvor lenge er man ute av helsetjenestene, før man starter et nytt forløp? Vår kartlegging viser at for en del pasienter har det gått lang tid før man oppsøker fastlege, lang tid før man kommer i kontakt med spesialisthelsetjenesten og lang tid før man kommer i kontakt med rehabiliteringssentrene for opphold eller kurs (tilbud som det øvrige helsevesenet kjenner lite til). Lang tid, kan det i en del sammenhenger være snakk om flere år. Med henvisning til hørseleksentraler, vil noen oppleve opp til 52 uker før time for utredning for tinnitus. Spørsmålet er så om man i en slik situasjon kan bruke betegnelsen *sammenhengende pasientforløp, preget av kontinuitet og helhet, der aktørene er samkjørte og koordinerte*. Kontinuitet er en av de faktorene Helsedirektoratet trekker fram som kjennetegn ved et helhetlige pasientforløp for personer med store og sammensatte behov.

Som et eksempel på et pasientforløp som anvendes for personer med tinnitus, har vi hentet en modell eller et forløp utarbeidet av overlege Haakon Arnesen ved St. Olavs hospital. Som nevnt innledningsvis, vil en modell som regel beskrive en forenklet versjon av virkeligheten, men det gir likevel et bilde av et forløp.

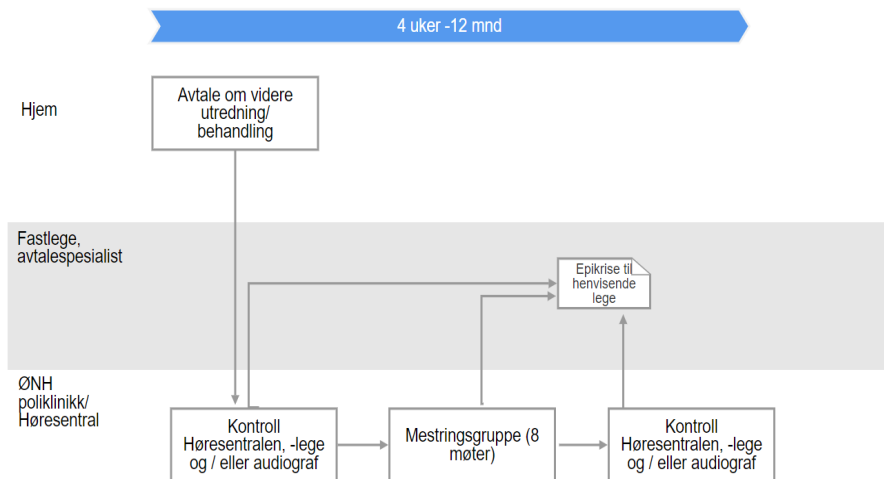


Illustrasjonen viser et standardisert pasientforløp slik det er lagt opp ved St. Olavs Hospital, hvor informasjonskurs er en sentral inngangsport til videre oppfølging ved hørselssentralen; audiograf og/eller lege. Etter det vi kjenner til vil det for en del pasienter være tilstrekkelig med informasjonskurs for at de skal kunne leve videre med sin tinnitus, uten behov for videre utredning. Som vi har beskrevet flere steder i rapporten, vil grunnleggende opplæring i "hva er tinnitus", den neurofysiologiske forståelsesmodellen, avmystifisering, ufarliggjøring, mestringsteknikker o.a. være det pasienten trenger for å komme ut av en ond spiral preget av angst og stress.

Den andre illustrasjonen viser pasientforløpet for behandling og rehabilitering ved St. Olavs hospital.

Standardisert pasientforløp: Tinnitus. Videre behandling og rehabilitering ved St. Olavs hospital. Forløpsansvarlig overlege Haakon Arnesen

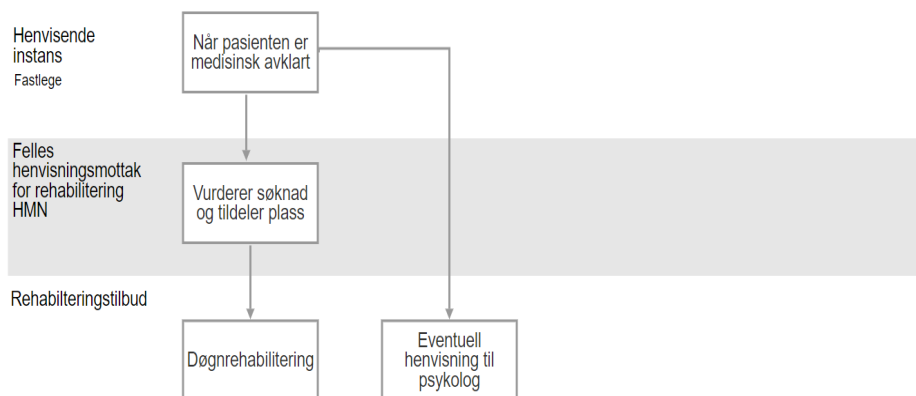
v. 1.1



Videre, som et tredje trinn i prosessen, vises oppfølging/ekstern rehabilitering. Med ekstern rehabilitering, antar vi menes henvisning til rehabiliteringssenter med avtale med det regionale helseforetaket.

Standardisert pasientforløp: Tinnitus. Oppfølging / ekstern rehabilitering. Forløpsansvarlig overlege Haakon Arnesen

v. 1.4



7.5.2.5 Drøfting

Dagens helsevesen er preget av flere strømninger. To av disse omhandler stadig økende krav om *standardisering* av pasientbehandling på den ene siden og stadig økende krav om *individualisering* av pasientbehandling på den andre siden. Dette, tilsynelatende motsetningsforholdet, drøftes i en artikkel av Håland og Melby³¹. Forfatterne undersøkte hvordan god pasientbehandling – uttrykt som individualisering

³¹ Håland E og L. Melby (2017). Individualisert standardisering? Hvordan god pasientbehandling blir til i politiske taler om innføring av pakkeforløp for kreft. Norsk sosiologisk tidsskrift. 30 oktober 2017

og standardisering – blir til i politiske taler som omhandler innføring av f. eks. pakkeforløp for *kreft*. Selv om tema for vår kartlegging er *tinnitus*, så er det etter vår vurdering drøftinger i artikkelen som er relevante, uavhengig av diagnose/sykdom.

Håland og Melby viser til at *standardisering* innebærer målsetninger eller ønsker om kvalitetssikring, effektivisering, forutsigbarhet og lik behandling for alle pasienter, og er gjerne knyttet til det som kalles evidensbasert medisin. Evidensbasert medisin viser til at man bruker det som til enhver tid er definert som *bevist best* (basert på medisinsk forskning) når man tar avgjørelser om pasienters behandling. Innføringen av evidensbasert medisin innebærer en orientering mot likhet og kvalitetskontroll gjennom å strømlinjeforme prosesser (eksempelvis gjennom kliniske retningslinjer). Med *individualisering* forstås personlig tilpasset behandling og individuell oppfølging, profesjonell autonomi, og det at pasientens preferanser tillegges stor vekt. Dette inkluderer det som kalles *pasientsentrert* eller *personsentrert medisin*. Forfatterne peker på at ved første øyekast virker dette som motstridende idealer, selv om begge vil ha en målsetning om best mulig pasientbehandling. Innenfor det ene vektlegges mest mulig lik behandling for alle pasienter, mens det innenfor det andre settes søkelys på mest mulig individuell og tilpasset behandling for den enkelte pasient.

Håland og Melby viser til at standardisering skrives frem som noe positivt, og kobles til tid og organisering som sentralt for god pasientbehandling. Dette betyr at forløpstider og nye måter å organisere behandlingen på kan prioriteres til fordel for, for eksempel, mer ressurser, nye medisiner og ny teknologi. Løsningen er pakkeforløp (standardisering). Eventuell kritikk av at dette ikke gir rom for individualisert behandling, møtes med at individualisering kan eksistere innenfor det standardiserte forløpet og at pakkeforløp er pasientenes ønske. Det hentes dermed argumentasjon fra begge diskurser for å definere hva som er god pasientbehandling, og argumenteres for en form for *individualisert standardisering* hvor pasienten skal få det beste fra to verdener.

Håland og Melby peker på at begrepet *pasientens helsetjeneste* retter oppmerksomheten mot den individuelle pasients behov, men brukes samtidig for å argumentere for en standardisert løsning. Forfatterne mener at det er mulig å forstå pasientens helsetjeneste som et så uklart begrep at det kan fungere som symbolpolitisk ramme for helsepolitiske strategier. Dette betyr at myndighetene kan bruke pasientens helsetjeneste, med sine umiddelbare positive konnotasjoner, som symbolpolitisk ramme ved innføring av eksempelvis et pakkeforløp. Forfatternes poeng er ikke å si at pakkeforløp verken er bra eller dårlig som organiseringsprinsipp for behandling. De er imidlertid opptatt av å forstå mer av hvordan innføring av standarder påvirker og endrer menneskelig praksis. I videre forskning på pakkeforløp, peker forfatterne på at det vil være interessant å se på hvordan eksempelvis et pakkeforløp påvirker og endrer arbeidspraksis og hvordan involverte aktører opplever spenningen mellom standardiserte forløp og individuell oppfølging og medbestemmelse.

Kartleggingen viser at personer med tinnitus utgjør en sammensatt pasientgruppe, hvor det er vanskelig å se for seg én behandlingsvei eller ett pasientforløp på tinnitus-området. Det vi finner i vår kartlegging er mangel på kunnskap, mangel på faglig interesse for tinnitusfeltet, for dårlig organisering og for stor variasjon i behandlingen. En utfordring når det gjelder tilbudet til pasienter med tinnitus, vil være hvordan man skal ta hensyn til den enkelte pasients ønsker og behov og samtidig ta hensyn til den totale pasientpopulasjonen, økonomiske prioriteringer og helsepersonells arbeidssituasjon.

Vår kartlegging viser at det er grunnleggende forutsetninger som må ligge til grunn for å få til kontinuitet i et helhetlig pasientforløp. Den første forutsetningen er at man har en fastlege som inngir tillit og har en optimistisk tilnærming til de utfordringene pasienten beskriver. En negativ rådgivning i denne tidlige fasen, kan bli starten på en ond spiral preget av angst og stress, noe som vil plage pasienten og gjøre videre behandling unødig tung og vanskelig. En utfordring vil også kunne ligge i at fastlegen ikke har hatt tid til å sette seg inn i pasientens følgeplager som følge av tinnitus. Neste trinn er henvisning til øre-nese-halslege for utredning av hørselssystemet. Ser alt greit ut, er jobben å berolige pasienten. Hvis legen er i tvil, kan det henvises til MR for å berolige pasienten for andre plager. Neste trinn blir henvisning til et fagmiljø som kan tinnitus.

Disse trinnene, eller elementene, er nevnt før i rapporten, opptil flere ganger, men gjentas her, da differensiering (skille mellom de som har lette plager og de som trenger med omfattende behandling), riktig informasjon til rett tid og grundig utredning og kartlegging også er viktige forutsetninger for kontinuitet i et helhetlig pasientforløp for personer med tinnitus.

7.5.3 Audiopedagogens plass i pasientforløpet

Fra og med 2022 er det åpnet for refusjoner fra Helfo for audiopedagogtjenester inkl. tinnitus (*Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog og Rundskriv til folketrygdlova § 5-10 – logoped og audiopedagog*). Fram til regelendringen, hadde audiopedagogene avtale om refusjon for behandling av lydømfintlighet, men ikke tinnitus, selv om en stor andel av de som har tinnitus, også har lydømfintlighet. I vårt tilbud viste vi til at etter vår vurdering kunne det være for tidlig å gjøre en analyse av eventuelle virkninger av en slik endring. Audiopedagogens plass i pasientforløpet er likevel omtalt i kartleggingen, men da ikke i et effekt- eller virkningsperspektiv. Dette fordi arbeidsgruppen, allerede i 2005, argumenterte for at audiopedagoger burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Arbeidsgruppen pekte på at audiopedagogene var den yrkesgruppen innenfor det audiologiske fagfeltet som hadde sterkest formell kompetanse som profesjonelle rådgivere. Blant våre informanter argumenteres det for audiopedagogens plass i et tverrfaglig team omkring pasienter med tinnitus. Audiopedagoger er pr i dag ikke godkjent helsepersonell, men vi har i dag audiopedagoger både med utdanning innen og praksis på tinnitusfeltet.

Formålet med refusjon fra Helfo er å kompensere for nødvendige utgifter til helsetjenester ved for eksempel sykdom, skade eller lyte. Dette følger av folketrygdloven § 5-1. Audiopedagogene er ansvarlige for å vurdere om pasienten fyller vilkårene for stønad i folketrygdloven § 5-10 og i forskriften, både ved undersøkelse og under hele behandlingen. Nytt rundskriv ble publisert 7. mars 2022. Det er et vilkår at pasienten er henvist fra lege, og legen må oppgi diagnose på henvisningen. Behandlingen må være av vesentlig betydning for pasientens sykdom og funksjonsevne. Det kreves ikke lenger henvisning fra spesialist før oppstart av behandling. Det er heller ikke lenger krav til forhåndsgodkjenning fra Helfo.

Vår kartlegging viser at det er ulike meninger om audiopedagogens rolle i behandlingstilbudet til personer med tinnitus. På den ene siden vises det til at regelendringen som kom i 2022, endret innretningen av hva som kan tilbys. Endringen gjorde at det ikke lenger er diagnosespesifikt for audiopedagoger hva det gis refusjon for, men skal baseres på en faglig vurdering. Endringen førte blant annet til at nå kan også fastleger henvise til audiopedagog, noe som førte til at ventetiden ble kortere. Det skal fortsatt ligge til grunn en utredning utført av øre-nese-halslege, men med dagens ordning slipper pasienten å gå med plagene i mange måneder i påvente av time på sykehus. Audiopedagogene kan nå selv vurdere hva slags tilbud det er behov for, ut fra den kompetanse de har, og uten at pasienten selv må betale for behandlingen. Helsedirektoratet har, ifølge våre informanter, vist at de ser at dette er et område som trenger et løft. Videre pekes det på at

man med regelendringen, unngår at folk trekker seg fra et tilbud når de fikk vite at de måtte betale behandlingen selv. Det blir i intervjuene vist til fagfolk som tidligere kviet seg for å henvise pasienter videre til audiopedagog, som de mente ville fungere, men som ville gi pasientene en økonomisk belastning.

I intervjuene blir det presisert at audiopedagogene først og fremst er pedagoger. Skal de drive kognitiv terapi, overfor pasienter med tinnitus, må de ha en etterutdanning i det. Kognitiv terapi beskrives som et nyttig verktøy, særlig for de med komplisert plagegrad, som vurderes som en krevende pasientgrupper. Men når man er ferdig utdannet audiopedagog, får man ikke ta kognitivterapi kurset før etter to års praksis. Det er derfor vanskelig å komme i gang, og man bør inn i en klinikk og jobbe med andre som har tatt kurset i kognitiv terapi, som kan ta de mer krevende pasientene. Audiopedagogene må gis informasjon slik at de kan bistå med de lettere pasientene. Det argumenteres derfor for at audiopedagogene bør inngå i et bredere fagmiljø. Det er i dag også privatpraktiserende audiopedagoger som har alenepraksis.

I intervjuene vises det til at mange personer med tinnitus har tilleggsplager og symptomer, som må sees i sammenheng med tinnitus. Sett fra audiopedagogenes ståsted, vurderes det som en fordel at de med master i audiopedagogikk har en bred fagbakgrunn. Det vises til at spesialpedagogikken ikke fanger opp de psykologiske problemstillingene. Audiopedagogene har mer forståelse for nevroutviklingsforstyrrelser, og nok kompetanse til å håndtere pasienten med flere problemstillinger (sammensatt symptombilde). Utfordringen ser man i at audiopedagogene har begrenset, om noen, kompetanse innen hørselsproblematikk. Dette mener våre informanter er noe av forklaringen på at hørselssentralene først og fremst er bemannet med audiografer, og i mindre grad med audiopedagoger. Flere av informantene trekker fram dette perspektivet – at audiopedagogene ikke er så godt opplært om hørselssystemet, tilpasning av høreapparat, lydgenerator, osv. Som en informant uttrykker det: "En audiopedagog er mer en slags lærerstilling og er flinkere til å formidle kunnskap, men de bør også kunne hørselssystemet og hjelpe til med de ulike hjelpemidlene".

Vi spurte om hvordan informantene vurderer audiopedagogenes plass i behandlingsforløpet for pasienter med tinnitus. Blant informantene blir det vurdert slik at audiopedagogene kommer inn et stykke ut i behandlingsforløpet, da de ikke ser seg selv inn i selve utredningen, som skal gjøres av audiograf og øre-nese-halslege. En informant uttrykker det slik: "Vi kommer inn når de nødvendige utredninger er gjort. Er denne pasienten så plaget at han eller hun må ha vår kompetanse (mange audiopedagoger har en videreutdanning innen kognitiv terapi), har vi da mulighet for å behandle pasienter som har angst og depresjonssymptomer - pasienter som skårer høyt på tinnitus-plagegrad, som har angst og depresjon som del av symptombildet sitt. Da skal audiopedagogene i utgangspunktet ha kompetanse til å behandle det".

Noen av våre informanter stiller seg litt spørrende til endringen i refusjonsreglene for audiopedagoger fra 2022. Selv om de fleste audiopedagoger nok vil ha en øre-nese-halsutredning som utgangspunkt før de starter behandling, er noen betenkte i forhold til en ordning hvor fastlege kan henvise og audiopedagogene bestemme hvor mange timer behandling pasienten skal få. Informantene peker på at en slik ordning krever en sterk selvkontroll. Videre mener noen av våre informanter at det er et skritt i feil retning, dersom reglene åpner for at pasienter med behov for akuttbehandling kan oppsøke audiopedagog. Betenkeligheten uttrykkes på følgende måte av en av våre informanter: "Jeg tror at mange av de pasientene som kommer til audiopedagog er mer forvirret når de går ut derfra, for de får jo ingen vurdering der eller en audiologisk vurdering av tilstanden de har".

Vi har imidlertid også intervjuet informanter som mener at den nye refusjonsordningen er en betydelig styrking av tilbudet. Audiopedagogene har tidligere hatt refusjon for lydoverfølsomhet, men ikke tinnitus. Men erfaringen er at mange pasienter med lydoverfølsomhet, også har tinnitus. En uttrykker det slik: "Nå slipper audiopedagogene å lure systemet, med å si det er lydoverfølsomhet, mens det egentlig er tinnitus,

eller også tinnitus". Tidligere har man nok tøyd dette med lydoverfølsomhet ganske langt, som egentlig har vært tinnitus. Før regelendringen i 2022, var det å gå til audiopedagog dyrt for pasienter med tinnitus: "så av den grunn henviste vi aldri pasienter for tinnitusveiledning hos audiopedagog".

7.5.4 Tinnitustelefonen

Vi har valgt å ta med et punkt om tinnitustelefonen under organisering av tilbud, da det for en del personer som er plaget med tinnitus er et viktig supplement til dagens tjenestetilbud. En telefontjeneste for personer med tinnitus ble drøftet i utredningen i 2005. Informasjonstelefonen for tinnitus og Ménière sykdom (T/M-linjen), var finansiert via offentlige midler og ble bemannet av likemenn som mottok en egen opplæring av HLF. T/M-linjen var åpen tre kvelder i uken i cirka 30 uker per år, og tok imot rundt 500 telefoner årlig (i 2005). HLFs fylkeskontakter tok imot telefon døgnet rundt, og besvarte rundt 1000 telefonhenvendelser om tinnitus og Ménières sykdom per år. Arbeidsgruppen mente at denne frivillige innsatsen ga et godt lavterskeltilbud, var troverdig for dem som benyttet seg av tilbudet, og var samfunnsøkonomisk gunstig.

Arbeidsgruppen mente at det burde stilles krav til hvert regionalt helseforetak om å opprette en vakttelefon for tinnitus som var åpen minst seks timer i uken fordelt over minst to dager. Denne telefonen kunne forhindre unødig utvikling av ressurskrevende følgeplager, og dermed være ressursbesparende. Telefonen burde bemannes av noen som drev tinnitusbehandling i spesialisthelsetjenesten. Telefonvaktens oppgave skulle være å svare på spørsmål fra pasienter og helsepersonell. Dersom det var tungtveiende grunner for det, burde telefonvaktene kunne formidle time for tinnitusutredning/-behandling i spesialisthelsetjenesten i regionen innen 1–2 uker. Arbeidsgruppen foreslo at informasjonstelefonen for T/M-linjen ble videreført og utvidet til 47 ukers åpningstid, mot tidligere 30. Arbeidsgruppen foreslo at vakttelefonen holdt åpen minst seks timer i uken, noe som tilsvarte knappe 20 prosent av en behandlerstilling. Det ble forutsatt at denne stillingen og dermed vakttelefonen ble finansiert av takstendringene som var foreslått i rapporten.

Hva skjedde med arbeidsgruppens forslag? I en presentasjon gitt av overlege Haakon Arnesen, Øre-nese-halsavdelingen/Høresentralen, St. Olavs hospital i 2016 ("Oppfølging av tinnitus-rapporten fra 2005. Erfaringskonferanse om tinnitus 2016, arrangert av HLF Briskeby"), viste han til at vakttelefon for pasienter med tinnitus i hver helseregion (6 timer/uke) ikke var innført. Arnesen mente at tiltaket var for ambisiøst, da det sannsynligvis var urealistisk med vakttilbud til en sykdomsgruppe. Tilbakemeldingen fra Helsedirektoratet i 2022, viser også at dette tiltaket ikke er fulgt opp sentralt. Som vist til ovenfor, ble tilskudd til Informasjonstelefonen for tinnitus og Morbus Ménière (T/M-linjen) gitt siste gang i statsbudsjettet for 2009. Tinnitustelefonen har i perioden 2021-2022 blitt drevet av HLF (lagt til HLF Rehabilitering) som en pilot. Etter det vi kjenner til er det søkt om statlig finansiering fra og med 2023.

Resultater fra kartlegging 2022

Vår kartlegging har vist at for mange personer med tinnitus er hverdagen preget av stress, angst og søvnmangel. Som i 2005, viser vår kartlegging behov for god informasjon for å forhindre unødig utvikling av ressurskrevende følgeplager.

Det å ha noen å snakke med, som har kompetanse om tinnitus, vil være helt avgjørende for å forhindre en forverring av sykdommen. HLFs likepersoner og fylkeskontakter rapporterer om mange samtaler med tinnitusrammede som sliter, og hvor en prat med en likeperson kan lette hverdagen. Informantene er samtidig klar over at deres rolle er å være likeperson, og ikke terapeut. Derfor ser de betydningen av dagens tinnitustelefon, hvor audiopedagoger blant annet gir veiledning om mestring og muligheter for bedring.

Årsrapporten for tinnitustelefonen (2021-2022) viser en gjennomsnittlig samtaletid på 15-20 minutter for de som kontakter tinnitustelefonen, noe som tyder på at de utfordringene brukerne tar kontakt for, kan besvares på relativt kort tid. Det at enkeltsamtaler kan vare opp til 1 time, tyder på at audiopedagogene som betjener tinnitustelefonen setter av den tiden som er nødvendig for å gi brukerne det de trenger. Det går fram av årsrapporten og av våre intervjuer, at tinnitustelefonen vurderes som et viktig tilskudd til de øvrige tinnitustilbudene som finnes i Norge. Lett tilgjengelighet til fagpersoner verdsettes av brukerne. Rask og lett tilgjengelig fagkunnskap, som kan dempe angst og stress tilknyttet tinnitus, har vist seg virkningsfullt og kan være avgjørende for tilstandens videre forløp. De aller fleste innringere uttrykker takknemlighet, lettelse og fornyet mot og vilje til å ta tak i sine tinnitusutfordringer.

Tinnitustelefonen registrerte i det første driftsåret 508 besvarte samtaler. Statistikk mottatt fra HLF viser store månedlige variasjoner (fra 16 til 79 samtaler). En skulle anta at antallet samtaler pr måned ville øke etter hvert som tjenesten ble kjent. Det har ikke skjedd. Sammenlignet med antallet som er plaget med tinnitus, synes 508 henvendelser å være relativt beskjedent.

Vi kontaktet HLF med spørsmål om hvorfor det er så få henvendelser til tinnitustelefonen. I sin tilbakemelding, mente HLF at det var grunn til å tro at Tinnitustelefonen ikke er godt kjent verken blant fastleger eller spesialister, samtidig som det ikke var grunn til å tro at tinnitusplagede personer flest får sitt informasjonsbehov dekket av andre. HLF fører statistikk over hvordan innringerne har fått kjennskap til tinnitustelefonen. Blant de 537 registrerte svarene, var det kun 13 innringere som oppga at de hadde fått vite om tinnitustelefonen fra fastlege eller øre-nese-halslege. De fleste hadde funnet fram til tilbudet selv, og da fra oppslag i media eller på internett (Facebook, hlf.no, Google og annet).

7.5.5 Nasjonalt kompetansesenter for tinnitus?

7.5.5.1 Tidligere utredningen og anbefalinger

Etablering av et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus har vært diskutert i mange år og er blitt foreslått i flere av de rapportene og utredningene som vi har omtalt ovenfor. I rapporten fra 2003 viste arbeidsgruppen til at Hørselshemmedes landsforbund (HLF) hadde tatt til orde for etablering av et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus. HLF mente at dette primært skulle være et kunnskapssenter som skulle bidra til å heve kunnskapsnivået i helsevesenet både ved at senteret holdt seg oppdatert på kunnskap om tinnitus og videreformidlet denne kunnskapen. HLF mente også at et slikt nasjonalt kompetansesenter måtte gi tinnitusbehandling til plagede pasienter. Kompetansesenteret kunne legges til en av de regionale ØNH-avdelinger/hørselssentraler som hadde god kompetanse allerede. Etter arbeidsgruppens skjønn burde det være en forutsetning at et slikt senter ikke bare arbeidet med tinnitus, men hadde et bredt audiologisk/otonevrologisk fundament og inkluderte en rekke sykdommer som ga tinnitus, deriblant Morbus Ménière. Et nasjonalt kompetansesenter burde få ressurser til å kunne systematisere erfaringer gjennom klinisk forskning

I stedet for å organisere funksjonen som et tradisjonelt medisinsk kompetansesenter, foreslo arbeidsgruppen i 2005 å opprette et kompetansenettverk med tinnitusekspertise fra hver helseregion. Arbeidsgruppen foreslo at det ved hvert regionalt helseforetak ble opprettet én eller flere faglige stillinger som skulle inngå i det nasjonale kompetansenettverket. Det ble anbefalt at det nasjonale kompetansenettverket gjennom de faglige stillingene ble forankret både i forskningsmiljø (universitet/høyskoler) og i kliniske miljø (helseforetakene). Kompetansenettverkets arbeidsoppgaver var i tråd med hva som var definert i rundskriv om nasjonale medisinske kompetansesentra.

7.5.5.2 Drøfting - Et eksempel på nasjonalt kompetansesenter

Som vist til tidligere i rapporten, pekte helseministeren i 2004 på at direktoratet ville vurdere om det var tilstrekkelig å bygge opp regionale kompetansesentra, eller om det også burde foreslås etablert et nasjonalt kompetansesenter for tinnitus. Etter det vi kjenner til, foreligger det ingen slik vurdering. I Arnesens oppsummering i 2016 om oppfølgingen av 2005-rapporten, argumenterte han for at etablering av nasjonalt kompetansenettverk for tinnitus, var for ambisiøst, da nasjonal behandlingstjeneste må søkes om fra et helseforetak og at det er strenge krav til innvilgelse, da de som søker må ha "en vel etablert pågående forskning" (Arnesen 2016).

I vår kartlegging tar vi ikke stilling til om det bør opprettes et kompetansesenter eller kompetansenettverk for tinnitus. Til det er vårt datagrunnlag for svakt. Samtidig har vår kartlegging vist at det er behov for styrking av kompetansen om tinnitus, i alle ledd i behandlingsforløpet. Hvordan dette bør organiseres, bør utredes nærmere. Vi har nedenfor gitt et eksempel på en nasjonal kompetansetjeneste som bør kunne vurderes som en mal for tilsvarende tjeneste for tinnitus.

Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer ble opprettet i 2001 av Helse- og omsorgsdepartementet. Kompetansetjenesten er lagt til Haukeland universitetssykehus og har som oppgave å bygge opp og spre kompetanse, samt bidra til implementering av ny kunnskap for å utarbeide et gjennomførbart, helhetlig og kostnadseffektivt pasientforløp uavhengig av bosted. Tjenestens arbeid skal være basert på brukermedvirkning. Tjenesten sørger for kvalitetssikring og forskning innenfor flere fagmiljøer og driver informasjonsvirksomhet rettet mot helsepersonell, brukerorganisasjoner, pasienter og publikum. Det er et mål å etablere tverrfaglige nettverk i alle helseregioner slik at disse kan videreføre arbeidet lokalt. Formålet med tjenesten er å bidra til økt *kvalitet og kostnadseffektivitet* i behandlingen av pasienter med vestibulære sykdommer i Norge gjennom å *bygge opp og spre kompetanse*. Tjenesten har ikke som oppgave å behandle pasienter, men er samlokalisert med balanselaboratoriet som årlig utreder ca 1000 pasienter med svimmelhet fra hele landet. Tjenesten drives av ansatte som har interesse for fagfeltet og som i mange tilfeller har betydelig aktivitet og erfaring i pasientbehandling i andre stillinger. Nasjonal kompetansetjeneste medvirker i undervisning av relevant helsepersonell over hele landet. Undervisningen inkluderer grunn-, videre- og etterutdanning av leger, fysioterapeuter, audiografer og kiropraktorer. I tillegg bidrar tjenesten til opplæring gjennom hospitering for helsepersonell ved Øre-nese-halsavdelingen ved Haukeland universitetssykehus. Kompetansetjeneste arbeider også med å utvikle nettsider med informasjon til helsepersonell og pasienter om vestibulære sykdommer.

7.5.6 Veileder eller retningslinjer - er tiden inne for nasjonale føringer for behandlingstilbudet for personer med tinnitus?

7.5.6.1 Innledning

Utarbeidelse av en veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling, ble varslet av Helseministeren allerede i 2004, hvor det i Stortinget ble stilt spørsmål om oppfølgingen av rapporten fra 2002. I vår kartlegging har brukere og fagfolk etterlyst sentrale føringer for faglige krav og organisering for å sikre et enhetlig og likeverdig behandlingstilbud over hele landet for personer med tinnitus.

7.5.6.2 Om retningslinjer og veiledere som signal om videre satsing

Når det gjelder sentrale myndigheters muligheter for å peke ut en videre satsing eller legge føringer for organisering av eller stille faglige krav til et behandlingstilbud, finnes det i dag en rekke "verktøy" som kan

benyttes. Helsebiblioteket (sist oppdatert 5. august 2019), viser til at i Norge brukes begrepene veiledere, retningslinjer, handlingsprogrammer, metodebøker og prosedyrer på ulike måter. Dokumentene har til felles at de gir råd og anbefalinger om forebygging, diagnostikk, behandling, oppfølging og organisering av helsetjenester.

Innhold i *veiledere* varierer etter den funksjon de skal fylle. Felles for de fleste veiledere er at de omtaler og beskriver et fagområde på et generelt og overordnet nivå. En veileder kan inneholde en eller flere retningslinjer for håndtering av spesifikke tilstander innen fagområdet. *Nasjonale veiledere* utarbeides av Helsedirektoratet. Det finnes ulike typer veiledere:

- Veiledere for tekniske prosedyrer eller fremgangsmåter.
- Veiledere hvor hovedinnholdet er organisering, tilrettelegging og videreutvikling av tjenesten. Slike veiledere er ofte knyttet til iverksetting og gjennomføring av nasjonale handlingsplaner/strategier eller nasjonale satsningsområder.
- Veiledere for praksis knyttet til lov og forskrift³².

Veiledere gir også ofte en oversikt over nasjonale styrende dokumenter eller lover og forskrifter av betydning for det aktuelle fag-/temaområde. I tillegg gis det utdypende forklaringer og gode råd for praksis.

Retningslinjer er systematisk utviklede råd og anbefalinger utarbeidet for å støtte helsepersonell og pasienter i konkrete helserelaterte situasjoner. Retningslinjene gir anbefalinger knyttet til alle ledd i behandlingsskjeden - forebygging, diagnostikk, behandling, oppfølging og kommunikasjon til pasient og pårørende. De beskriver også ofte hvilket arbeid som skal gjøres og av hvem. Organisering av tjenesten kan også være spesifisert i retningslinjer. Retningslinjer lages av medisinskfaglige foreninger og organisasjoner, kompetansesenter, Helseforetak, frivillige organisasjoner og offentlige institusjoner.

Nasjonale retningslinjer er ofte litt bredere og omfatter gjerne hele pasientgrupper eller sykdomsgrupper og utarbeides av Helsedirektoratet. Det kan også lages retningslinjer på smalere medisinske felt. Arbeid med Nasjonale retningslinjer settes ofte i gang på grunn av at nye kostbare behandlingsmuligheter skal tas i bruk, ulikheter i helsetilbud eller i forbindelse med politiske føringer og nasjonale satsninger. Helsedirektoratet viser til at nasjonale retningslinjer skal som faglig normerende langt på vei styre de valgene helsepersonell tar. Ved å følge nasjonale retningslinjer vil fagpersonell lettere oppfylle lovverkets krav om faglig forsvarlig helsehjelp. Når Helsetilsynet tar stilling til om det er handlet i samsvar med god praksis, er utgangspunktet yrkesgruppens egen fagforståelse. Denne kommer til uttrykk blant annet i nasjonale retningslinjer. Rådene i retningslinjene må likevel alltid tilpasses lokale og individuelle forhold.

Når det står *skal* i retningslinjens anbefalinger betyr det at noe er lov- eller regelfestet, eller så klart faglig forankret at det sjelden vil være forsvarlig å ikke gjøre som anbefalt. Ordet *bør* forbeholdes sterke anbefalinger. *Skal* kan brukes som et alternativ til *bør* i sterke anbefalinger, men må da etterfølges av tekst som åpner for muligheten av et annet faglig begrunnet opplegg. Bruken av ordet *kan* forbeholdes svake anbefalinger. Ellers er anbefalingene i retningslinjen ikke juridisk bindende. Men dersom en velger å ikke følge dem, *bør* en dokumentere begrunnelsen i pasientens journal.

I en artikkel publisert i Tidsskrift for Den norske legeforening i 2018 (tidsskri.17 0737) viser Magne Nylenna til at faglige anbefalinger i helsetjenesten har som formål å kvalitetssikre og standardisere virksomheten. Nylenna peker på at helsetjenesten hovedsakelig styres gjennom rettslige virkemidler (lover, forskrifter,

³² På hørselsområdet viser vi til krav til bemanning og kvalifikasjoner i hørselsentralene som er beskrevet i "Vedlegg 3 til folketryktdloven § 10-7 bokstav b.

avtaler etc.), økonomiske virkemidler (bevilgninger, budsjetter, finansieringsordninger etc.) og organisatoriske virkemidler. I økende grad brukes også faglige styringsmidler i form av normerende anbefalinger som kan utarbeides av nasjonale helsemyndigheter, institusjoner, fagmiljøer, profesjonsgrupper eller andre. Målet er å redusere uønsket variasjon og å bedre kvaliteten i tjenestene. Både formen og betegnelsen på slike dokumenter varierer, og autoriteten av anbefalingene vil avhenge av hvem som står bak, og hvordan dokumentene er formulert.

Nylenna peker på at *Veileder* er den minst presise betegnelsen. En veileder kan være et relativt overordnet dokument som gir føringer på et bredt område, gjerne både organisatorisk og medisinsk. En veileder kan også være en utdypning av en forskrift, en beskrivelse av anbefalte organiseringsformer, eller en bruksanvisning til hjelp i en søknadsprosess, en utdanning eller lignende.

En *retningslinje* (*guideline* på engelsk) har som regel et smalere og mer handlingsrettet innhold enn en veileder og er oftest knyttet til kliniske problemstillinger. I Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer definerer man slike dokumenter som «systematisk utarbeidede råd og anbefalinger knyttet til forebygging, diagnostikk, behandling og/eller oppfølging av pasient-, bruker- eller diagnosegrupper innenfor helse og omsorgstjenestene». Retningslinjer utarbeides av fagmiljøer, profesjonsforeninger, helseinstitusjoner og myndigheter. Det er bare Helsedirektoratet som har mandat til å lage nasjonale faglige retningslinjer. Anbefalingene som gis i slike nasjonale retningslinjer er ikke rettslig bindende, «men beskriver nasjonale helsemyndigheters oppfatning av for eksempel hva som er god faglig praksis, hvordan relevant regelverk skal tolkes og hvilke prioriteringer mv. som er i samsvar med vedtatt politikk for helse- og omsorgstjenesten».

7.5.6.3 Veileder og retningslinjer – hva med tinnitus?

Legger vi til grunn at vel 20 prosent av den voksne delen av befolkningen har tinnitus, utgjør dette 838 000 personer. Studier anslår at 5 prosent av disse er *plaget* av tinnitus (41 900 personer) og 1 prosent er *veldig plaget* (8 380 personer). I 2016 forelå *Nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med Menières sykdom*. Man regner med at det finnes cirka 5-10.000 personer med denne sykdommen i Norge (nhi.no). På bakgrunn av det store antall personer som plages av tinnitus, resultater fra tidligere utredninger presentert i denne rapporten (2002, 2003 og 2005), Helseministerens uttalelse i 2004, og resultatene fra vår kartlegging, mener vi tiden er inne for å utarbeide veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling, med en overordnet målsetning om å bidra til et faglig godt og likeverdig tilbud til norske pasienter med tinnitus, uavhengig av bosted. Etter vår vurdering har man i dag et solid kunnskapsgrunnlag for å sette i gang dette arbeidet.

Når Helsedirektoratet i sin tilbakemelding viser til at direktoratet ikke har gjort noe oppfølging av rapporten fra 2005 og henviser oss til de regionale helseforetakene med tanke på hva som er gjort, viser vår kartlegging at helseforetakene ikke nødvendigvis ivaretar sitt sørge-for-ansvar overfor personer som er plaget av tinnitus. Det er fortsatt litt for tilfeldig i hvilken grad spesialisthelsetjenesten har et kvalitativt godt tilbud til denne pasientgruppen. Helseforetakenes prioriteringer av ressursbruk og øre-nese-halslegenes manglende faglige interesse for tinnitusfeltet, er etter vår vurdering i for stor grad styrende for hvilke tilbud hørselssentralene/ øre-nese-halsavdelingene har til denne pasientgruppen. At fastlegene har liten eller ingen kompetanse om tinnitus, er et stykke på vei forståelig ut fra den bredden av sykdommer og diagnoser som fastlegene skal dekke. Som en informant buttrykker det: "Det er mange som vil ha en bit av fastlegene". Men når fravær av tilstrekkelig kompetanse om tinnitus også vises blant øre-nese-halsspesialistene, er dette etter vår vurdering, betenkelig. Situasjonen synes, langt på vei, å være den samme som beskrevet i rapporten fra 2005.

Nasjonale faglige retningslinjer er et virkemiddel for å bidra til at helse- og omsorgstjenestene har god kvalitet, gjør riktige prioriteringer, ikke har uønsket variasjon i tjenestetilbudet, løser samhandlingsutfordringer og tilbyr helhetlige pasientforløp. Vår kartlegging viser at det er faglig enighet om overordnet faglig forståelse av tinnitus, tuftet på en nevrofysiologisk forståelsesmodell. TRT og/eller kognitiv adferdsterapi står sentralt i behandlingstilbudet, der tilbud til personer med tinnitus eksisterer. Vi finner dette igjen både i øre-nese-halsavdelinger, privatpraktiserende øre-nese-halsspesialister og rehabiliteringssentrene. Også internasjonalt finner man en slik faglig enighet. Det skulle med andre ord ikke være noen grunnleggende faglig uenighet om behandlingsformer, som er til hinder for utbygging av et behandlingstilbud for personer med tinnitus.

Helsepersonell og alle deler av helse- og omsorgstjenesten er forpliktet til å yte forsvarlig helsehjelp. Retningslinjer, anerkjent fagkunnskap og allmenngyldige samfunnsetiske normer inngår som aksepterte grunnlag for vurdering av hva som er faglig forsvarlig. Retningslinjer er ment som et hjelpemiddel ved avveiningene tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlig og god kvalitet i tjenesten. De er ikke rettslig bindende, men faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet. Helsepersonell må likevel vise faglig skjønn i vurderingen av hver enkelt pasient for å ta hensyn til individuelle behov. Dersom helsepersonell eller institusjoner velger å fravike anbefalinger i en retningslinje, skal dette dokumenteres og begrunnes.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 12–5 fastslår at Helsedirektoratet er eneste aktør med mandat til å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. De nasjonale faglige retningslinjene inneholder systematisk utviklede faglige anbefalinger som etablerer en nasjonal standard for utredning, behandling og oppfølging av pasientgrupper, brukergrupper eller diagnosegrupper. Nasjonale faglige retningslinjer gir uttrykk for hva som anses som god praksis på utgivelsestidspunktet. Sentrale fagmiljøer og tjenestemottakere er aktivt involvert i utarbeidelsen. Helsetjenestens eiere og ledelse har ansvar for tilrettelegging av virksomheten slik at anbefalinger gitt i nasjonale faglige retningslinjer kan følges.

Som nevnt, signaliserte helseministeren allerede i 2004 at det skulle settes i gang arbeide en veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling. Gjennom en slik uttalelse mener vi det signaliseres fra sentrale myndigheter at man ser behovet for veileder eller retningslinje for å styrke tilbudet. Samtidig vil man med et slikt arbeid vise at tilbud til en pasientgruppe (her: personer med tinnitus) skal prioriteres.

Forutsetningen for at en slik veileder skal fungere etter hensikten, er at det som skrives, etterleves i fagmiljøene. Erfaringene fra vår kartlegging er at helseforetakene i varierende grad følger opp sitt sørgefor-ansvar (jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a). Spørsmålet blir da i hvilken grad en veileder vil ha den nødvendige kraften til å bedre tilbudet for personer med tinnitus. Samtidig skal man ikke se bort fra at en slik veileder vil løfte fram og sette på dagsorden en pasientgruppe, som vist i vår kartlegging, har vært forsømt i mange år.

8 Drøfting

Vår kartlegging viser at tinnitus har en beskjedne plass i utdanningene, både når det gjelder audiografer, audiopedagoger og leger. Mye av kunnskapen erverves gjennom praksis, noe som igjen vil avhenge av i hvilken grad tinnitus er et prioritert fagfelt der faggruppene får sin praksis. Kartleggingen viser også at det er store variasjoner fra hørselssentral til hørselssentral i tilbudet til pasienter med tinnitus. I begrunnelsen for dette pekes det dels på sykehusenes og avdelingenes prioriteringer, og dels på øre-nese-halslegenes faglige interesser. Vår kartlegging har vist at kompetansen om tinnitus blant fastlegene er varierende, noe

som ikke er så overraskende. Fastlegene skal dekke et bredt fagfelt, og "mange vil ha en bit av fastlegene". Som det kommer fram i vår kartlegging, er kunnskapen om tinnitus blant fastlegene begrenset, men "mange fastleger kan en del om tinnitus", i hvert fall tilstrekkelig til å "sette pasienten på rett spor". Opplevelsen av møtet med fastlegen vil henge sammen med hvilke forventninger pasienten har. Men det bør selv for en generalist som en fastlege, være et visst minimum av grunnkompetanse. Enkel informasjon og rådgivning om hva tinnitus er, at det ikke er farlig – bare ubehagelig, og at det er hjelp å få, er det som skal til.

Når det gjelder å nå ut til fastlegene med kompetanse om tinnitus, viser Arnesens oppsummering av status i 2016, at det var gjort forsøk på realisering av noen av forslagene til kurs, grunnutdanning og etterutdanning omkring temaet tinnitus, men med vekslende hell. Videre peker våre informanter på at legeforeningen forsøkte å lage en nettdel, en modul for fastlegene, en liten videreutdanning om tinnitus, men det kom aldri i havn. Det er med andre ord gjort forsøk, uten at planene ble realisert.

Som vist i vår kartlegging, og som pekt på i tinnitus.no, er det naturlig og helt sentralt, å differensiere utrednings- og diagnostiseringsstilbudet etter en generell utredning. Videre behandlingstilbud bør velges basert på hva den enkelte pasient har behov for, da også med en vurdering av hvor plaget pasienten er av sin tinnitus og hvor engstelig vedkommende er for at tinnitus skyldes alvorlig underliggende sykdom. I enkelte tilfeller finnes det en årsak til tinnitus som krever behandling. Utredningen vil fortelle noe om potensialet for behandlingen. Og en god utredning starter hos fastlegen, som er førstemøtet pasienten har med helsevesenet. Felles for alle som plages av sin tinnitus er at de har behov for å bli tatt på alvor når de oppsøker helsevesenet, og at de skal tilbys en grundig utredning, diagnostisering og behandling av sin tinnitus.

På HLFs internettsider vises det til fastlegen som førsteinstans i et avklarings- og behandlingsforløp. Her vises det også til at "legen din vil gjøre en grunnleggende utredning for å avklare situasjonen og finne eventuelle underliggende årsaker til tinnitus". Vår kartlegging viser at her er det ulike erfaringer og variasjoner i fastlegenes kompetanse og forståelse for tinnitus. Videre heter det at for mange "*vil en utredning bidra til å dempe bekymringer for alvorlig sykdom og avdramatisere situasjonen. Spesielt er det viktig med god og riktig informasjon i en akutfase. Dette kan bidra til at tinnitus ikke befester seg og blir et større problem enn den behøver å bli*". Om og i hvilken grad en slik utredning utføres av fastlegene, varierer mye, ifølge våre informanter. Brukerne har jevnt over et tillitsforhold til sin fastlege, en tillit som er viktig når fastlegen skal veie sine ord og gi det riktige informasjonen på et tidlig tidspunkt. Vår kartlegging viser at mange fastleger her gjør en god jobb, men vi har dessverre også eksempler på det motsatte.

Det bør gjøres en generell helsesjekk for å utelukke behandlingstrengende tilstander, før en eventuelt går videre med andre utredninger. Hvorfor peker informantene på behovet for en generell helseundersøkelse tidlig i forløpet? Tinnitus kommer ofte sammen med andre plager: søvnproblemer, stress, irritabilitet, angst, depresjon, svimmelhet, redusert hukommelse, nedsatt konsentrasjon, nedsatt lydtoleranse m.m. Om et annet problem holdes ubehandlet kan utmattelsen fremme en tinnitusplage. Om man over lengre tid har muskelsmerter, spenninger i rygg eller hodepine, kan dette svekke den naturlige evnen til å undertrykke lyd. Er man syk, sliten eller utmattet vil en tinnitus kunne bli sterkere eller dukke opp. I vår kartlegging hevdes det at fastlegen skal tilby en grundig utredning, og at behandlingen skal foretas i spesialisthelsetjenesten. Det er en sannhet med visse modifikasjoner.

Vår kartlegging viser at utredningskompetansen på øre-nese-halsavdelingene er varierende, noe våre informanter mener henger sammen med lokal prioritering, og hvor mye tid som er avsatt. En av våre informanter uttrykker det slik: "Dessverre er det slik at blant noen av dem at de ser i øra, de sender pasienten til audiograf for hørselstester og hjelpemidler, og stort mer enn dette gjøres ikke". Og når det gjelder dette med tid, uttrykker en informant det slik: "Hvis jeg hadde hatt 20 minutter med en pasient med tinnitus, så er det en formidabel oppgave å formidle den nødvendige kunnskapen – hvordan kan man forvente at en

pasient etter 20 minutter har med seg hjem noe som hjelper?" Flere av våre informanter mener det er "bekymringsfullt" hvor lite en del øre-nese-halsleger kan om tinnitus. Pasienter med tinnitus utgjør en stor pasientpopulasjon, hvor mange er plaget, som strever i alvorlig grad. Det å si eller gjøre de gale tingene forverrer symptombildet. Og mange pasienter har stor respekt for legene, og tror på det de sier. Så derfor må en skolering av en så viktig faggruppe, komme på plass. Og det skal ikke så mye til for å hjelpe pasienten på riktig vei. Men det fremstår som uklart hvordan eksempelvis legeföreningen skal organisere dette.

Ut fra de tilbakemeldingene vi har fått, er det grunn til å konkludere med at de som har svart oss, er hørselssentraler med et tilrettelagt tilbud for personer med tinnitus. Dette bygger vi på våre intervjuer hvor det både fra brukere og fagfolk blir vist til store forskjeller i tilbudene ved hørselssentralene, og hvor enkelte informanter "er skremt over hvor lite hørselssentralen kan om tinnitus". En god utredning av tinnitus forutsetter fagkunnskap, faglig interesse og, ikke minst, tilstrekkelig med tid. Det vi leser ut av de besvarelsene vi har mottatt er at TRT, kognitiv adferdsterapi og avslapningsøvelser er gjengangere i behandlingstilbudet, med noe ulik vektlegging. Her, som flere andre steder i rapporten vår, understrekes betydningen av tidlig kunnskapsformidling, innføring i den nevrofysiologiske forklaringsmodellen, råd og redskaper for håndtering av tinnitus (individuell og i gruppe) osv. Hovedhensikten er differensiering – skille de som virkelig trenger hjelp og de som kan mestre sin tinnitus med enkle grep.

Vi har flere ytringer i retning av at øre-nese-halslegene prioriterer sykdommer "som de kan gjøre noe med", noe de ikke opplever i møtet med tinnitus. Videre pekes det på at øre-nese-hals først og fremst er et kirurgisk fag, mens tinnitus peker mer i retning av psykologi. Videre vises det til at det handler om hvordan man prioriterer bruk av ressursene, i sykehuset og i avdelingen. En grundig tinnitusutredning er tidkrevende, og "leger får heller ikke takster for å drive tinnitusbehandling". Og som en informant uttrykker det: "For til syvende og sist er det bunnlinja som teller". Flere informanter peker på at økonomien har blitt tydeligere i prioriteringene de siste årene. Det regnes som "dårlig butikk" å jobbe med pasienter med tinnitus. Så da kreves det faglig tyngde og god overtalelsesevne å sannsynliggjøre viktigheten av å ha et godt tilbud til pasienter med tinnitus selv om man ikke tjenester penger på det, "men at vi skal gjøre det likevel".

En annen teori knyttet til manglende tilbud ved hørselssentralene og som lanseres i våre intervjuer, er at enkelte hørselssentraler og øre-nese-halsleger "lener seg på rehabiliteringssentrene og tilbudet der, noe som gjør det enklere for legene å ikke gjøre noe".

Ser vi tilbake på de anbefalingene som ble gitt i 2005, kan de som har svart på vår henvendelse konkludere med at i hvert fall disse hørselssentralene tilbyr spesialisert utredning og behandling av pasienter med tinnitus. Sånn sett har, om ikke annet de hørselssentralene som har svart, et tilbud i tråd med anbefalingene fra 2005. Håndtering av tinnitus er en utfordring. En grunn er at tinnitus kan være et symptom på en rekke forskjellige underliggende patologier og kan være ledsaget av mange forskjellige komorbiditeter. Dette indikerer tydelig behovet for omfattende tverrfaglig diagnostisk vurdering.

9 Konklusjon og anbefalinger

Formålet med kartleggingen har vært å innhente oppdatert kunnskap om dagens behandlingstilbud til personer med tinnitus i Norge, og se dette opp mot et foreliggende europeisk retningslinjeforslag for diagnostisering, utredning og behandling av tinnitus. "*Riktig ut fra start...*" er tatt med i tittelen på kartleggingen, fordi den sier mye om hovedkonklusjonen i vårt arbeide. Mange personer med tinnitus, plages i dag unødig, fordi de har fått feil informasjon, på feil tidspunkt. Mange av pasientene med tinnitus, som i dag står på venteliste til spesialisthelsetjenesten hadde ikke behovd å stå der om de hadde kommet riktig ut fra start. Angst og depresjon kan sette seg grunnet et kunnskapsløst førstemøte med helsevesenet.

Mye av det som ble skrevet i 2003 og 2005, står seg fortsatt. Men mye har skjedd, lokalt, ifølge våre informanter, og oppmerksomheten om og interessen for tinnitus er økende, men fortsatt gjenstår mye.

Vi har i kartleggingen gitt et bilde av ulike sider ved behandlingstilbudet for personer med tinnitus, og har i rekrutteringen av informanter benyttet en fremgangsmåte som har likhetstrekk med *Respondent-driven sampling (RDS)* eller "*snøballmetoden*". Vi har innenfor rammen av oppdraget tilstrebet bredde, framfor representativitet.

Vi har nedenfor oppsummert de mest sentrale anbefalingene i vår kartlegging.

- **Det er behov for styrking av basiskompetanse om tinnitus blant fastlegene (hva tinnitus er, enkle grep for forbedring, hvilke tilbud som finnes oa.)**

Kartleggingen viser at det er mangel på kompetanse om tinnitus blant fastlegene. Dette er i overensstemmelse med tidligere utredninger og undersøkelser referert i vår rapport. Fastlegene er som regel tinnitusplagedes første møte med helsetjenesten. God informasjon og gode råd om at det er hjelp å få om man trenger det, vil for mange være tilstrekkelig for å håndtere sin tinnitus. Trås det feil her ("dette må du leve med", "dette er det ikke noe å gjøre med", "dette må du vende deg til"), kan det for mange personer med tinnitus bety starten på en ond spiral med angst, depresjon, søvnmangel og andre lidelser. Mangel på kompetanse og god differensiering i førstelinjen kan også lede til en helt unødvendig henvisning til spesialisthelsetjenesten, en helsetjeneste som fra før er hardt presset, og med lange ventetider. En av våre klareste konklusjoner og anbefalinger, og som sannsynligvis vil ha størst effekt, ligger derfor i behovet for styrking av kompetansen blant fastlegene. Innarbeiding av tinnitus i grunn- og eller etterutdanningen har vist seg å være et "langt lerret å bleke". Vår kartlegging viser at det er mange fagtemaer som kjemper om å få plass i de ulike utdanningene. Nettbasert informasjonsside, tilsvarende den som ble utviklet ved Øre-nese-halsavdelingen på Arendal sykehus, kan på en enkel og lettfattelig måte formidle "den riktige informasjonen, til riktig tid". Informasjon om en slik nettside, formidlet til pasienten fra fastlegen, vil kunne gjøre hverdagen enklere for mange. God informasjon om tinnitus finner man også i norsk elektronisk legehåndbok (NEL).

- **Spesialisthelsetjenesten må ivareta sitt sørge-for-ansvar overfor pasientgruppen. Kartleggingen viser gode eksempler på utrednings- og behandlingstilbud, som bør etterleves ved alle landets ønh-avdelinger/hørselssentraler.**

Personer som plages av tinnitus er ingen liten pasientgruppe; vel 41 000 personer over 20 år er plaget med tinnitus og hvorav vel 8400 er veldig plaget. Det bør forutsettes at på spesialistnivå møtes pasientene av et tverrfaglig team med god kunnskap om utredning og behandling av tinnitus. Spesialisthelsetjenesten har et sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jfr. [spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a](#). Krav til bemanning og kvalifikasjoner i hørselssentralene er klart beskrevet i [Vedlegg 3 til folketrygdloven § 10-7 bokstav b](#). Ansvarer er tydelig plassert gjennom lovverket. Spesialisthelsetjenesten (helseforetak, klinikk og avdeling) kan ikke velge bort tilbudet til personer med tinnitus, ut fra manglende kompetanse eller interesse for faget eller av andre grunner. I vår kartlegging kommer det fram at det ikke er god økonomi for sykehusene og klinikkene å tilby grundig utredning og omfattende behandling av tinnitus. Samtidig mener flere av våre informanter at hovedgrunnen for et manglende tilbud ligger i mangel på faglig interesse, særlig blant legene. Det finnes ingen "quickfix" når det gjelder tinnitus. Faglig god kartlegging, utredning og behandling av tinnitus er nødvendig og tar tid. Det ligger i sørge-for-ansvaret at institusjoner og fagpersonell i spesialisthelsetjenesten ikke kan velge bort det å ha et godt tilbud til pasienter med tinnitus, med henvisning til mangel på faglig interesse eller at et slikt tilbud ikke betaler seg.

- **Arbeidet med retningslinjer og veileder på tinnitusfeltet bør igangsettes, slik som signalisert av helseministeren i 2004.**

Kartleggingen konkludere med at arbeidet med en veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling, ikke er igangsatt. Behovet for og betydningen av en veileder eller retningslinjer drøftes i vår rapport. Forutsetningen for at en slik veileder skal fungere etter hensikten, er at det som skrives, etterleves i fagmiljøene. Erfaringene fra vår kartlegging er at helseforetakene i varierende grad følger opp sitt sørgefor-ansvar (jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a). Spørsmålet blir da i hvilken grad en veileder vil ha den nødvendige kraften til å bedre tilbudet for personer med tinnitus. Samtidig mener vi at en slik veileder vil løfte fram og sette på dagsorden en pasientgruppe, som vist i vår kartlegging, har vært lavt prioritert i mange år.

- **Kompetanseheving generelt og e-læringstilbudet spesielt må videreutvikles, både når det gjelder tilbud rettet mot helsepersonell (audiologisk og ikke-audiologisk personell) og mot pasient/pårørende (blant annet gjennom Lærings- og mestringssentrene)**

Arbeid med e-læringstilbud er igangsatt og bør videreføres. Gode e-læringstilbud med informasjon om tinnitus og enkle tiltak, rettet mot både fastleger og pasienter, er blitt utarbeidet eller er under utarbeiding. Det som gjenstår, er å gjøre de kjent og ta dem i bruk. HLF startet i 2012 planlegging av e-læringskurs for allmennleger i deres spesialisering. Vår kartlegging gir ikke grunnlag for å konkludere med at det i hver helseregion finnes minst ett lærings- og mestringssenter som har kompetanse til å gi tilbud til tinnitusrammede. Det vi kan si er at det har skjedd en positiv utvikling når det gjelder kompetansen ved lærings- og mestringssentrene og tilbudet til personer med tinnitus og deres pårørende. Vi er usikre på hva som ligger i helseministerens svar i 2004 om at det bør "etableres et kompetansehevingsprogram for behandling av tinnitus" (se nedenfor), om dette skal inn i grunnutdanningen, etterutdanningen eller i spesialiseringen, og hvilke fagprofesjoner det her er snakk om (allmennleger, øre-nese-halsleger, audiografer og audiopedagoger).

I vår kartlegging tar vi ikke stilling til om det bør bygges opp regionale kompetansesentra, eller om det også bør foreslås etablert ett **nasjonalt kompetansesenter** for tinnitus. Dette bør gjøres til gjenstand for en faglig utredning. Som vist til i kartleggingen ble det lansert ulike løsninger i utredningene fra 2002, 2003 og 2005:

- I 2002 antydte man behovet for et nettverk med spesialkompetanse, ved at det i hver helseregion fantes ett foretak som hadde spesialkompetanse til å kunne utrede og behandle svært plagede pasienter med tinnitus.
- I 2003 ble det pekt på at et nasjonalt kompetansesenter ikke bare arbeidet med tinnitus, men hadde et bredt audiologisk/otonevrologisk fundament og inkluderte en rekke sykdommer som ga tinnitus, deriblant Morbus Ménière. Et nasjonalt kompetansesenter burde få ressurser til å kunne systematisere erfaringer gjennom klinisk forskning.
- I 2005 ble det foreslått at i stedet for å organisere funksjonen som et tradisjonelt medisinsk kompetansesenter, burde det opprettes et kompetansenettverk med tinnitusekspertise fra hver helseregion. Kompetansenettverkets arbeidsoppgaver var i tråd med hva som var definert i rundskriv om nasjonale medisinske kompetansesentra.

Vi har i vår rapport vist til Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer, som et eksempel på hvordan et kompetansesenter kunne bygges opp.

Vår vurdering, basert på kartleggingen, er at ordning gjeldende fra 2022, med Helfo-refusjon for tinnitus hos **audiopedagogene** er et skritt i riktig retning. Allerede i 2005, pekte arbeidsgruppen på at "audiopedagoger hadde hatt og burde ha en sentral plass i arbeidet med rehabilitering av hørselshemmede generelt. Arbeidsgruppen mente at audiopedagogens rolle som profesjonell rådgiver og behandler også var viktig for pasienter med tinnitus. Kompetansen burde samles innenfor helseforetakene". Vi slutter oss til arbeidsgruppens anbefaling om styrking av audiopedagogtilbudet i helseforetakene, noe de også er forpliktet til i henhold til Vedlegg 3 til folketrygdloven § 10-7 bokstav b.

Vår kartlegging viser at det er store forskjeller og store svakheter i hva som tilbys personer med tinnitus initialt. Manglende kunnskap blant fastlegene kan påføre pasientene unødige plager – plager som med enkle grep kunne vært unngått. I et slikt perspektiv blir vår konklusjon at man på tinnitus-feltet ikke følger prinsippet om behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Videre er vår konklusjon at en pr i dag ikke tilbyr pasienter med tinnitus et differensiert behandlingsforløp i primærhelsetjenesten og videre i spesialisthelsetjenesten. Mangel på utredningskompetanse gjør at pasienter sendes hjem fra fastlegen, pasienter som burde vært henvist til og utredet og behandlet i spesialisthelsetjenesten. Samtidig er det pasienter som legger ut på et langt behandlingsløp i spesialisthelsetjenesten, et løp som for mange er helt unødig, og er en feil bruk av ressurser. Svikt i utredningsarbeidet fører til lite sammenhengende pasientforløp på tinnitus-området.

Videre anbefaler vi at sentrale myndigheter følger opp anbefalingene gitt av de direktoratsoppnevnte arbeidsgruppene i 2003 og 2005 (se kort oppsummering i kapittel 2 ovenfor), og realiserer de planene helseministeren presenterte i 2004:

- Direktoratet vil vurdere om det er tilstrekkelig å bygge opp regionale kompetansesentra, eller om det også bør foreslås etablert ett nasjonalt kompetansesenter for tinnitus.
- I hver helseregion bør det finnes minst et lærings- og mestringssenter som har kompetanse til å gi tilbud til tinnitusrammede.
- Helseministeren vil arbeide for at det blir utarbeidet en veileder eller retningslinjer for tinnitusbehandling
- Det bør etableres et kompetansehevingsprogram for behandling av tinnitus.

Dette vil representere skritt i riktig retning for en pasientgruppe som har blitt lite prioritert i de siste årtiene.