Når hverdagens lyde er for høje – behandlingsmuligheder til patienter med hyperacusis

Navn: Leonora Korsbæk Falsted

Studiested: Syddansk Universitet, Odense

Dato: 21. april 2015

Vejleder: Ture Andersen

Antallet af typeenheder: 206.702 typeenheder

Antallet af tabeller/figurer: 13 tabeller/ 20 figurer

Antallet af sider: 98,4 sider

Resume

For nogle kan hverdagens lyde give anledning til stærke fysiske og mentale reaktioner med dertilhørende efterfølgende påvirkning af personens tanker, følelser, adfærd, koncentration, søvn, aktivitetsniveau og sociale relationer. Dette fænomen kan gå under flere betegnelser, men vil i tilfælde uden cochleære skader eller deformiteter på balanceorganet hovedsageligt blive benævnt "hyperacusis" eller dertilhørende underkategorier (loudness, annoyance, fear og pain hyperacusis). Da forekomsten af hyperacusis ikke er stor (prævalensstudier viser 2-17 %), udgør hyperacusis ikke nogen større andel af de audiologiske behandlinger, men påvirkningerne kan være omfattende. Kendskabet til hyperacusis og korrekt behandling bør derfor prioriteres, hvorfor netop behandlingen af hyperacusis er valgt som fokus for dette studie.

Med formålet at undersøge den seneste forskningslitteraturs forslag til behandlingen af voksne med hyperacusis samt undersøge, hvordan danske kommunikationscentre og audiologiske afdelinger varetager behandlingen i Danmark, vil grundlæggende teori blive gennemgået. Dette bidrager til en fundamental forståelse af hyperacusis' definitionsvanskeligheder og begrebsbrug, kendskab til patientens oplevelse og påvirkning, samt indblik i prævalens- og komorbiditetsforskningen. Disse grundlæggende elementer er blandt andet nødvendige for den senere vurdering af behandlingstiltagenes relevans og brug.

Det er derudover også nødvendigt at se nærmere på diagnosticeringen og vurderingen af hyperacusis, hvilket vil blive gjort igennem gennemgang af mulige audiologiske undersøgelser og vurderingsværktøjer med relevans for hyperacusis. Dette indebærer bl.a. gennemgang af særlige hensyn i forhold til rentone audiometri og målinger af ubehagstærskler, samt vurderingsværktøjerne *The hyperacusis Questionnaire*, *Geräuschüberempfindlichkeit Fragebogen*, *The Multiple-Activity Scale for Hyperacusis*, *The Hyperacusis Scale* og *Hospital anxiety and depression scale.* Mulige diagnosticeringstilgange vil blive foreslået og efterfølgende diskuteret.

Igennem et ikke-systematisk litteraturstudie vil forskningslitteraturens behandlingsforslag blive gennemgået som særskilte behandlingselementer, hvilket muliggør dybere indblik i elementernes relevans og brug med inden for hyperacusis. Ligeledes vil de hyppigt omtalte behandlingsteorier *Tinnitus Retraining Therapy* og *Cognitive behavioural therapy* blive belyst og deres anvendelse vurderet.

For at belyse behandlingssituationen i Danmark har det været nødvendigt at foretage en spørgeskemaundersøgelse blandt mulige behandlere af hyperacusis. Undersøgelsen består af et elektronisk spørgeskema med 11 spørgsmål inden for kendskab, forekomst, diagnosticering og behandling, som via mail er udsendt til behandlere på audiologiske afdelinger og kommunikationscentre i hele landet. For at øge svarprocenten igennem et kort, hurtigt og nemt spørgeskema er undersøgelsen lavet som en screening af behandlingssituationen med flere multiple choice spørgsmål. Undersøgelsen er resulteret i 18 besvarelser (svarprocent på 43,9%) hvoraf de 15 er fra kommunikationscentre. Den viste et bredt kendskab til hyperacusis, men var tvetydig med hensyn til yderligere informationsbehov. Forekomsten af diagnosticerede hyperacusispatienter var lavere end i prævalensstudierne (primært 0,20-1,12 %), hvilket giver anledning til spekulationer om underdiagnosticering. Ligeledes var kendskabet til vurderingsskemaer lavt, hvilket dog også kan bero i spørgsmålets udformning. Blandt de diagnosticerede hyperacusis sås en klar tendens til at alle ligeledes blev behandlet, hvortil en kombination af 4 behandlingselementer var hyppigt anvendt. Der er dog behov for yderligere og mere detaljerede studier for at kunne bekræfte eventuelle tendenser inden for hyperacusisbehandlingen i Danmark.

3.825 typeenheder /1,8 sider

Abstract:

For some everyday sounds can create strong physical and emotional reactions which interacts with a person's thoughts, emotions, concentration, behavior, sleep, level of activity and social relations. This phenomenon is related to many different terms but if there is no signs of cochlear damage or malformation of the vestibular organ, this phenomenon will often be classified as Hyperacusis, or more specific as one of the sub-categories such as Loudness, Annoyance, Fear or Pain Hyperacusis. Hyperacusis is not a common diagnosis (prevalence studies suggests around 2-17%) and thus therefore not account for a big part of the treatments within the field of audiology. Yet this does not mean that the effect of hyperacusis is less comprehensive quite contrary. Knowledge about hyperacusis and on the "correct" way of treating it should be priorities, this is the main reason why hypercacusis has been chosen as the subject of this Master Thesis.

The aim of this study is to examine the latest scientific literature regarding treatment of adults with hyperacusis. At the same time it aims to study how Danish communication centers and audiology departments is dealing with adults patients. To do this, relevant theory will be used and analyzed. This study seeks to contribute to a greater understanding of the difficulties of defining hyperacusis and how the terms is used. Secondly, it seeks to give an insight into prevalence- and comorbidity studies regarding hyperacusis and the patients who suffers from it. These elements are, among other things, necessary for a discussion on treatment in the future.

Besides these, it is also important to take a closer look at how hyperacusis is diagnosed and evaluated. To do this, this thesis will go over and elucidate some of the available audiological measurement methods and evaluation tools that is relevant when dealing with hyperacusis. Among these are measurements of uncomfortable loudness levels and different evaluation tools such as: *The hyperacusis Questionnaire*, *Geräuschüberempfindlichkeit Fragebogen, The Multiple-Activity Scale for Hyperacusis, The Hyperacusis Scale* and *Hospital anxiety and depression scale.* Subsequently possible ways of diagnosing hyperacusis will be suggested and debated.

Based on a non-systematic literature review this thesis seeks to elucidate different suggestions regarding treatment of hyperacusis as portrayed in chosen scientific literature. Different treatment elements will be separately reviewed. The reason for this is to enable a more profound insight into the relevance and use of the before mentioned elements. In the same manner the two treatment theories: *Tinnitus Retraining Therapy* and *Cognitive behavioural therapy* will be described and discussed in terms of relevance and usefullness.

To describe how treatment of hyperacusis is conducted within a Danish context it has been necessary to create a questionnaire survey and pass it on amongst those who are dealing with hyperacusis. The survey was electronic and contained 11 questions regarding knowledge of, occurrence, diagnosing and treatment of hyperacusis. The survey was passed on to the different Danish audiology departments and communication centers by email.

In hope of increasing the numbers of participants the survey was made as a screening on the treatment situation and therefore is was fairly short, quick, easy and straight forward to answer. It resulted it 18 answers or approximately 44% of all questionnaires came back, 15 of them came from the communication centers. The result showed an overall knowledge of hyperacusis but in regard to the other elements the answers were more diverse and ambiguous. The number of diagnosed patients showed to be lower than in the prevalence studies that were described in this thesis. The results from the survey among the Danish centers and departments showed that approximately 0,20-1.12%, this may be a sign that the Danish centers are diagnosing too few with hyperacusis. At the same time it showed that the knowledge of the different evaluation forms were low, this however may coursed by the question design. Among those who had given the diagnose the survey showed that the treatment often contained a combination of 4 different treatment elements.

Even though the survey showed some result further studies will be necessary to give a more detailed result of the treatment of hyperacusis in Denmark.

4.415 typeenheder/2,1 sider

Indholdsfortegnelse

Resume 1

Abstract: 3

1. Indledning 8

2. Metode og valg 10

2.1 Systematiske litteraturstudier – en metode 10

2.2 Metodiske overvejelser i dette studie 14

2.3 Emneafgrænsninger og valg 16

2.4 Definitionsovervejelser 17

3. Grundlæggende teoriafsnit om hyperacusis 18

3.1 Hvad er hyperacusis? 18

3.2 Hyperacusisrelateret terminologi 21

3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten 24

3.4 Prævalensen 33

3.5 Hyperacusis som symptom 34

4. Diagnosticering af hyperacusis 39

4.1 Audiologiske målemetoder til udredning af hyperacusis 39

4.2 Vurderingsværktøjer 42

4.2.1 Vurdering af sværhedsgrad 43

4.2.2 Vurdering af påvirkning 44

4.3 Diskussion vedr. diagnosticering af hyperacusis 46

5. Behandling af hyperacusis 48

5.1 Behandlingselementer 48

5.1.1 Lydterapi 48

5.1.2 Eksponeringsforsøg 53

5.1.3 Dagbøger og skemaer 54

5.1.4 Afslapnings- og visualiseringsøvelser 56
5.1.5 Håndtering af søvnvanskeligheder 57
5.1.6 Medicinsk behandling 58
5.1.7 Rådgivning 59
5.1.8 Læring om egen diagnose 60
5.1.9 Kognitiv terapi og copingstrategier 61
5.1.10 Selvhjælp 63
5.1.11 Lydbeskyttelse 64
5.2 Diskussion og forslag til brugen af behandlingselementerne 65
5.3 Gennemgang af behandlingsteorier 68
5.3.1 TRT – Tinnitus Retraining Therapy 68
5.3.2 CBT – Cognitive Behavioural Therapy 72
5.3.3 Forskelle og ligheder mellem TRT og CBT 76
6. Behandling af hyperacusis i Danmark 77
6.1 Metode og overvejelser 77
6.1.1 Målgruppe og intension 77
6.1.2 Indhold 79
6.1.3 Spørgeskemaets udformning 79
6.1.4 Distribuering 83
6.2 Undersøgelsens forløb 84
6.3 Resultatgennemgang 86
6.3.1 Testpersonernes besvarelse 87
6.3.2 Deltagernes baggrund 88
6.3.3 Kendskabet til hyperacusis 88
6.3.4 Antallet af diagnosticeringer og behandlinger af hyperacusis 89
6.3.5 Behandlingen og vurderingen af hyperacusis 93

6.3.6 Gennemgang af deltagernes kommentarer 95
6.4 Behandling af hyperacusis i praksis – observationer i forskningslitteraturen 97
66.5 Observationerne sammenholdt med undersøgelsens resultater 98
Diskussion 100
Konklusion 105
Bibliografi 107
Bilag 1 – Berørte aktiviteter 110
Bilag 2 – oversigt over hyperacusiskomorbiditet 111
Bilag 3 – behandlingsundersøgelse i Indien 113
Bilag 4 - Spørgeskema 115
Bilag 5 - informationsbrev 119
Bilag 6 – kontaktliste til kommunikationscentre 120
Bilag 7 – kontaktliste til audiologiske afdelinger 123
Bilag 8 – uddybende spørgsmål 125
Bilag 9 – resultater og figurer 127
Bilag 10 – Sammenligning af TRT og CBT 132

1. Indledning

De fleste mennesker har oplevet lyde, som instinktivt fik dem til at fare sammen, blive irriteret og måske holde sig for ørerne og hvor man efterfølgende lige skal bruge et øjeblik til at falde til ro igen. Disse lyde kan være mere eller mindre forudsigelige, kraftige og pludselige (fx en bil der dytter) eller stille og tilbagevendende, som en person der klikker med en kuglepen. For langt de fleste er det en sjældenhed og udgør derfor ikke noget problem i det daglige. Der er dog også personer, hvor helt almindelige hverdagslyde kan opleves som alt for kraftige og instinktivt igangsætte følelsesmæssige, kropslige og adfærdsmæssige reaktioner[1]. Forekommer dette ofte og vedkommende oplever større og større vanskeligheder med at kunne deltage i almindelige aktiviteter på arbejdspladsen eller fritiden, kan der være tale om hyperacusis.

Hyperacusis er stærkt invaliderende for personen og kan bl.a. påvirke personens tanker, søvn, koncentration, kommunikation, aktivitetsdeltagelse, arbejde og sociale relationer og kan resultere i depression og/eller generaliseret angst[2]. For mange kan de store følelsesmæssige og kropslige påvirkninger, som lydene resulterer i, få personen til at beskytte sig med ørepropper, undgå lydsituationerne og/eller isolere sig i større eller mindre grad[3].

Selvom det er usikkert hvor mange personer, der lider af hyperacusis i det daglige (mellem 2-17,2 %)[4], kan langt de fleste patienter sandsynligvis med få og enkle behandlingstiltag hjælpes til en forbedret livskvalitet. Lidelsen er dog meget individuel og sværhedsgraden kan være vanskelig at måle objektivt. Derudover indeholder tilstanden både fysiologiske og psykiske elementer, hvilket kan være svært for både pårørende og behandlere at forholde sig til. Det er derfor vigtigt at se på hvilke behandlingselementer og teorier forskningslitteraturen foreslår inden for hyperacusis, samt hvordan hyperacusis behandles i Danmark. Derfor har dette studie til formål at besvare følgende problemformulering:

> *Problemformulering*
>
> Hvilke forslag har den seneste forskningslitteratur til behandlingen af hyperacusis og hvordan relaterer behandlingen af voksne hyperacusispatienter i Danmark sig hertil?

[1] (Katz et al., 2009, p. 727)
[2] (Trulsson et al., 2003, pp. 407–408)
[3] (McKenna et al., 2010, p. 23; Trulsson et al., 2003, p. 404)
[4] (Baguley, 2013, p. 10; Baguley and Andersson, 2007, p. 10)

For at kunne besvare problemformuleringen er det nødvendigt med en indføring i hvad hyperacusis er samt et indblik i forekomsten og oplevelsen af hyperacusis fra patientens side. Da der på området er tvetydig og overlappende terminologi er det ligeledes væsentligt at gennemgå terminologien med relation til hyperacusis, da et kendskab hertil er en forudsætning for at kunne forstå de problemstillinger, som forskningen og behandlere af hyperacusis står over for. Den grundlæggende teoretiske gennemgang indeholder derudover også en mindre analyse af 6 litteraturstudier og lærerbøger med fokus på de hyppigste omtalte sammenfald mellem hyperacusis og andre diagnoser.

Før de egentlige behandlingsafsnit kan præsenteres, er det naturligt først at gennemgå mulige udredningsmetoder og vurderingsværktøjer til diagnosticeringsarbejdet og afrunde med en kort diskussion vedr. diagnosticering af hyperacusis. Dernæst bliver forskningens forslag til behandlingen af hyperacusis bearbejdet dels igennem analyse af de behandlingselementer som foreslås samt ved gennemgang af de to hyppigst omtalte behandlingsmetoder i forbindelse med hyperacusis - *Tinnitus Retraining Therapy* (TRT) og *Cognitive Behavioural Therapy* (CBT). De teoretiske behandlingsforslag og brugen af behandlingselementerne vil dernæst blive diskuteret.

Til problemformuleringens anden halvdel vedr. behandlingen af voksne patienter i Danmark, vil forskningslitteraturens observationer fra hyperacusisbehandlingen i praksis blive gennemgået. Da der ikke foreligger foregående studier mht. behandlingspraksissen i Danmark, vil problemformuleringen blive belyst ud fra en anonym screeningsundersøgelse via elektronisk uddelt spørgeskema sendt til audiologiske afdelinger og kommunikationscentre i hele landet. Spørgeskemaets udformning, intentioner, overvejelser og resultater vil blive gennemgået og undersøgelsens troværdighed vil blive diskuteret.

Afslutningsvis vil ligheder og forskelle mellem de teoretiske og praktiske elementer af hyperacusisbehandlingen blive diskuteret, forslag til videre studier vil blive opridset og studiets resultater vil blive fremført i en konklusion.

2. Metode og valg

Til at besvare problemformuleringen og dermed finde frem til den/de behandlingsforslag, som den nyeste forskningslitteratur finder evidens for at benytte på patienter med hyperacusis, er det i første omgang oplagt at foretage et systematisk litteraturstudie over forskningslitteraturen på området. Ved sin systematiske og kritiske gennemgang af litteraturen, har systematiske litteraturstudier til formål at identificere de forskningsartikler med det største evidensgrundlag og ved at sammenholde resultaterne fra disse artikler komme frem til den/de behandlingspraksisser med mest evidens for at benytte. Af flere grunde har det ikke været muligt at foretage et systematisk litteraturstudie vedrørende behandlingen af hyperacusis, men da der er lagt energi og tid i forståelsen af systematiske litteraturstudier, vil metoden her blive gennemgået og afslutningsvis vil metodiske overvejelser i dette studie sammen med emneafgrænsninger og valg blive gennemgået.

2.1 Systematiske litteraturstudier – en metode

Systematiske litteraturstudier (SLS) defineres som "en oversigt over tilgængelig evidens for en given problemstilling"[5] og er særlig anvendelig inden for sundhedsrelaterede spørgsmål, da der her er meget data, et stort behov for videnskabeligt grundlag og sparsom tid til at få et overblik.[6] Oversigten opnås gennem en systematisk og gennemskuelig undersøgelsesproces, som øger sandsynligheden for at alle relevante artikler bliver fundet, hvormed sandsynligheden for en mangelfuld undersøgelse bliver mindre.[7] SLS er systematisk i alle dele af processen, der indeholder følgende dele:[8]

A. Klar formulering af informationsbehovet i præcise, strukturerede spørgsmål
B. Litteratursøgning med målet at finde alle relevante forskningsbeviser
C. Forskningsbeviserne vurderes kritisk med henblik på pålidelighed og generel anvendelse
D. Resultaterne sammenholdes med kliniske erfaringer og patientens oplevelse og en behandlingsprotokol/anbefaling kan evt. udarbejdes
E. Metodens gennemførelse evalueres
F. Afrapportering

[5] (Frandsen et al., 2013, p. 1)
[6] (Willman et al., 2007, pp. 50–51)
[7] (Frandsen et al., 2013, p. 1)
[8] (Willman et al., 2007, pp. 66–67)

Ad. A) Udgangspunktet for søgningen er udarbejdelse af et spørgsmål som afgrænser forskningsområdet, kun kan forstås på én måde, er præcist og som det er muligt at besvare med de tilgængelige forskningsartikler som er tilgængelige. Forskningsspørgsmålet påvirker dybden, omfanget af søgningen og definerer den tiltænkte læser. Afgrænsninger skal være klare for at det kan være en fordel for den videre søgning efter anvendelig og troværdig litteratur.[9] En hjælp hertil kan være konceptmodellen PICO, som står for *Population, Intervention, Comparison* og *Outcome*, og er udviklet til identificere de centrale begreber i forskningsspørgsmålet for at øge spørgsmålets specificitet. PICO i denne form vil bl.a. være brugbar til effektstudier.[10] Ved at ændre på PICO-elementerne kan et eller flere spørgsmål være udgangspunktet for søgningen og kan udvides til PICOTT og dermed også indeholde undersøgelsesdesign og spørgsmålstyper. Selvom denne tilgang øger bevidstheden om spørgsmålets elementer og præciserer, hvilket formentlig vil føre til mere præcise og relevante søgeresultater, er der ingen effektundersøgelser, der viser øget kvalitet i litteraturstudiet i forhold til at studier, som ikke har benyttet en model til spørgsmålsudformningen.[11]

Ad. B) Til søgningen er det essentielt at udarbejde en søgeprotokol (def.: en struktureret og eksplicit plan for dataindsamlingen)[12], for at vise grundigheden hvormed søgningen er foretaget samt hvilket udbytte der forventes. Ved en søgeprotokol fastholdes forskeren i en struktur i søgningen, hvilket sikrer ensartethed imellem søgedage og databaser, og den grundige dokumentation undervejs i processen muliggør reproduktion af studiet. Søgeprotokollen kan indeholde stillingtagen til hvorvidt der er tale om kernesøgning (søgning i få udvalgte informationskilder/databaser), standardsøgning (inkluderer også manuel søgning i lærebøger, grå litteratur[13] og referencer i brugbare studier) eller ideal søgning. Sidstnævnte går ud over kerne- og standardsøgning og spørger også virksomme eksperter i jagten på at få al tilgængelig litteratur med relevans[14]. Søgningens omfang stiger dermed også og det må forventes at få mere irrelevant søgestøj, og det efterfølgende inkluderings- og ekskluderingsarbejde er derfor tilsvarende mere omfattende, men opvejes af muligheden for at få flere relevante artikler med i undersøgelsen. De tre søgetyper indgår i KESI-modellen og bygger på vigtigheden i at overveje tiden til rådighed i forhold til det omfang søgningen bør have for at kunne belyse forskningsspørgsmålet i tilstrækkelig

[9] (Willman et al., 2007, p. 71)
[10] (Willman et al., 2007, p. 73)
[11] (Frandsen et al., 2013, p. 2)
[12] (Frandsen et al., 2013, p. 1)
[13] Grå litteratur indbefatter internetsøgninger og ikke peer reviewed databaser
[14] (Frandsen et al., 2013, p. 1; Willman et al., 2007, p. 89)

grad.[15] I søgeprotokollen præciseres søgeordene, informationer om de valgte databaser og andre informationskilder, inklusions- og eksklusionskriterier for artiklerne, strategien for udvælgelsen og kvalitetsvurdering af litteraturen. I tilfælde af at der i studiet er valgt at se på flere databaser er det nødvendigt at udarbejde flere forskellige søgeplaner, da søgefunktionerne ikke er opbygget ens.[16] Der kan ligeledes være forskel mellem databasernes brug af begreber (MeSH-termer), eksplodering (viderestilling til andre begreber) samt brug af booleske søgeoperatører, hvorfor de enkelte databaser bør undersøges grundigt før søgestrategien udarbejdes.[17] Udover beskrivelse af søgestrategien, som man har intentioner om at udføre den, indeholder søgeprotokollen også en beskrivelse af hvorledes søgningen blev udført i praksis med en komplet søgehistorik og hvilke ændringer det var nødvendigt at foretage undervejs. Fordi søgeprotokollen er grundlaget for studiet er det væsentligt at tænke så mange aspekter ind i søgeprocessen som muligt samt forudsige eventuelle faldgrubber, kan det være en fordel at være minimum to til at udvikle protokollen.[18] Selvom det kun i ca. 10 % af SLS i praksis arbejdes ud fra en protokol, anbefales det kraftigt, da man ellers ikke vil kunne vurdere hvorvidt senere modificeringer er passende eller ej.[19]

Efterfølgende foretages søgningen efter planen og afdækker så meget af forskningslitteraturen som det er muligt med den tid der er til rådighed. Det optimale er at have høj sensitivitet og dermed få så mange studier med som muligt, men at specificiteten i søgningen ligeledes er høj således at mængden af søgestøj reduceres så meget som muligt. For at finde den rette balance er det nødvendigt at afprøve søgestrategier således at det er muligt at finde frem til alle relevante søgeord og kan frasortere de ord der bidrager til søgestøj. Brug af søgeoperatører kan ligeledes bidrage til at udvide (OR) eller afgrænse (AND) søgningen. Dette fører til en dynamisk søgeproces hvor søgningsprocessen gentages og ændres til at blive mere præcis og struktureret. Alle ændringer skal dog fremgå af og begrundes i søgeprotokollen for at undgå at processen er farvet af bias. [20]

Ad. C) Undervejs og efter søgningen vurderes søgeresultaterne kritisk for at finde frem til pålidelig og generelt anvendeligt data. Det er en nødvendighed at formulere inklusions- og eksklusionskriterier for litteraturen, som vurderes brugbar. Hertil kan det være en hjælp at foretage en pilotsøgning og formulere kriterierne efter at have gennemgået litteraturen herfra. Pilotsøgningen

[15] (Frandsen et al., 2013, pp. 1–2; Willman et al., 2007, pp. 77–79)
[16] (Willman et al., 2007, pp. 77–79)
[17] (Willman et al., 2007, pp. 80–82)
[18] (Frandsen et al., 2013, p. 1)
[19] (Moher et al., 2007, p. 332)
[20] (Willman et al., 2007, pp. 74–75, 77–79)

kan fx være en søgning på en enkelt database, hvor søgeprotokollen afprøves, og kan resultere i ændringer i søgeprotokollen og danne grundlag for hvilke kriterier det er nødvendigt at opstille for at frasortere søgestøjen, før metoden overføres til flere databaser. Kriterierne skal indeholde elementer af problemformuleringen og det kan diskuteres om alle forskningsmetoder bør inddrages. Det anbefales dog at inkludere bredt i søgningen og evt. ekskludere senere, når titel og abstract gennemgås.[21] Hertil kan inklusionskriterierne evt. præcisere specifikke patientgrupper, diagnoser, interventionsmetoder eller –tiltag samt bestemte resultater. Det er væsentligt at kriterierne er fastlagt før den endelige søgnings påbegyndelse, da ændringer heri vil kunne påvirke søgningens validitet. [22]

Når kriterierne er afprøvet og formuleret anvendes de til at kritisk at vurdere søgeresultaternes relevans og kvalitet. Denne proces kan foregå i fire stadier: 1. litteraturen med den umiddelbart højeste evidens udvælges af hele søgeresultatet, 2. det strukturerede forskningslitteratur anvendes for at vurdere artiklens relevans, 3. tjeklister anvendes og 4. internationale vurderingsstandarder anvendes.[23] Både tjeklisterne og de internationale standarder er specifikke i forhold til studiernes design og metode. En sorteringsprocedure letter fortolkningen og bidrager til en upartisk og konsekvent overblik over litteraturen, som oftest afbilledes i en tabel sammen med en vurdering af de enkelte artiklers evidensgrundlag.[24] Det kan til inklusions og eksklusionsarbejdet været en stor fordel at være minimum to personer som uafhængigt sorterer, vurderer og kvalitetsbedømmer artiklerne for at nedsætte subjektiviteten i processen.[25]

Ad. D) Den kritiske vurdering og kvaliteten af artiklerne sammenføres til et samlet resultat og diskuteres i forhold til effekten og udbyttet af søgningen. Konklusioner og eventuelle anbefalinger formuleres sammen med nødvendige forbehold som fx tilpasninger til danske vilkår før end implementering er mulig. Før end det er muligt at anbefale noget, bør det vurderes hvor sikre de er, hvorfor undersøgelsens evidensniveau vurderes mellem stærkt videnskabeligt grundlag (minimum en undersøgelse med høj bevisværdi) til utilstrækkeligt videnskabeligt grundlag (én undersøgelse med moderart eller lav bevisværdi). Bevisværdien bygger blandt andet på metodedesign og overensstemmelse mellem undersøgelsens fund.[26] Derudover bør resultaterne også sammenholdes

[21] (Willman et al., 2007, pp. 72–73)
[22] (Willman et al., 2007, p. 87)
[23] (Frandsen et al., 2013, p. 4)
[24] (Willman et al., 2007, pp. 103–104)
[25] (Willman et al., 2007, pp. 66–67)
[26] (Willman et al., 2007, pp. 119–121)

med andre forskeres og behandleres erfaringer ligesom muligheden for indførelse afhænger af patientens syn på behandlingen.[27]

Ad. E) Da SLS danner grundlag for nye behandlingsprotokoller og politikker er det meget vigtigt at undersøgelsen er valid og kan reproduceres. Forskerne bør derfor evaluere sin egen indsats og vedholdenhed i at følge søgeprotokollen og kvalitetsvurderingerne som fastlagt før undersøgelsen, samt hvorvidt søgeord og søgninger er fortaget korrekt (fx gennemgå søgehistorikken for stavefejl).[28] Derudover bør risikoen for bias evalueres, hvor både fortolkninger i forbindelse med udførelsen og afrapporteringen af undersøgelsen kan forekomme, hvilket er med til farve undersøgelsen. [29] Ved at være et forskerteam bestående af flere forskere og evt. med forskellig uddannelsesmæssig baggrund nedsættes risikoen for personlige bias og misforståelser/fortolkninger under gennemlæsningen. Derudover bør metodiske overvejelser, som fx hvorvidt det ville være muligt at komme mere i dybden samt i hvilket omfang det fundne litteratur udgør af al forskningslitteratur på området også indgå.[30]

Ad. F) styrken i et SLS er også igennem et gennemskueligt og grunddigt afrapporteringsarbejde, da validiteten ligger i metoden og muligheden for reproduktion ligger i hvor klart søgningen og behandlingen heraf er beskrevet. Hertil er udarbejdet en afrapporteringstjekliste PRISMA (videreudvikling af QUOROM) for at fremme ensartet og mere deltaljeret rapportering af SLS, hvilket gør det lettere for læseren at vurdere styrker og svagheder ved undersøgelsen[31]. PRISMA består af 27 tjekpunkter samt et flowdiagram med 4 faser, som bør være tilstede i rapporten over SLS eller metaanalyser. Modellen kan dog ikke bruges til systematisk kvalitetsvurdering af SLS, men er særlig anvendelige til effektundersøgelser af behandlingstiltag.[32]

2.2 Metodiske overvejelser i dette studie

Ovenfor er proceduren i et systematisk litteraturstudie gennemgået sammen med forslag til at øge undersøgelsens troværdighed, ved at undgå faldgrubber som personlige bias, for snæver eller for bred søgning i forhold til tiden til rådighed samt sikre gennemsigtighed og reproducerbarhed ved

[27] (Willman et al., 2007, pp. 66–67)
[28] (Frandsen et al., 2013, pp. 1, 3)
[29] (Moher et al., 2007, pp. 332, 335)
[30] (Dyrvig et al., 2014, p. 6)
[31] (Moher et al., 2007, p. 332)
[32] (Moher et al., 2007, p. 334)

grundig dokumentering. Systematiske litteraturstudier er grundige og omfattende, men gevinsten heraf er at finde frem til de få artikler, som er troværdige ud af den store mængde forskningsartikler, der er til rådighed via databaser på internettet. Inden for fx behandling, hvor der er et stort krav til det evidensbaserede og videnskabelige grundlag, kan artikler let drukne og blive overskygget af mindre relevant forskning, og korrekt udførte systematiske litteraturstudier vil kunne give overblik og evt. anbefalinger. Det var derfor intentionen at benytte metoden bag systematiske litteraturstudier til at give et overblik over effektundersøgelser vedrørende behandlingen af hyperacusis, ved hjælp af PICO, en søgeprotokol (se evt. Nemholt et al., 2015) og en søgestrategi med kernesøgning i én-to databaser. Til relevansvurdering var det tiltænkt at anvende en kort emnebaseret tjekliste med ca. 5 punkter angående hyperacusisdefinition og krav til vurdering heraf, komorbiditet og effektmåling. Kvalitetsvurderingen af forsøgenes design skulle vurderes med hjælp fra vurderingsskemaer fra Willman et al. (2007).

Desværre var der efter de første søgninger vanskeligheder med at finde relevante effektundersøgelser af behandlingen af hyperacusis, hvilket nødvendiggjorde inddragelse af flere databaser og bredere søgninger. Fordelene ved at være flere personer til både udformning af søgeprotokollen og særligt den kritiske vurdering af artiklerne blev ligeledes understreget flere steder, hvilket af praktiske årsager ikke har været muligt. De personlige bias, der er ved kun at være én, viste sig vanskelige at undgå, da kvalitetsvurderingen af artiklerne på trods af intentioner om anvendelse af vurderingsskemaer vil være farvet af personen der vurderer. Disse overvejelser vejede tungt sammen med den begrænsede tid til rådighed og udsigterne til et tvivlsomt udbytte, hvorfor problemformulering i stedet er besvaret med et ikke-systematisk litteraturstudie.

Søgningen er efterfølgende blevet foregået delvis via Syddansk Universitetsbiblioteks *Summon*-funktion, som er en samsøgning af bibliotekets databaser, elektroniske tidsskrifter og bibliotekskatalog, og Google Scholar, der søger bredere mellem databaser og bøger tilgængelige på internettet. Der er ligeledes søgt igennem relevante artiklers referencer og anbefalet faglitteratur. Litteraturen er hverken søgt eller inkluderet systematisk, ligesom at de meddragne artiklers troværdighed heller ikke er blevet vurderet, foruden en subjektiv vurdering af relevans, kvalitet og pålidelighed. Der er dog så vidt muligt sigtet efter at finde flere enslydende artikler for at underbygge, at der ikke er tale om enkelttilfælde, samt sammenholde informationer via selvkonstruerede oversigtsskemaer. Ved en ikke-systematisk litteratursøgning er det muligt at komme i dybden og se nærmere på vinkler og detaljer som måtte dukke op undervejs i processen, selvom vinklingen vil være personlig biased. Det kan derfor så vidt det er muligt være en fordel for

undersøgelsen at sammenholde mulige tendenser og konklusioner med observationer og erfaringer fra praksis.

2.3 Emneafgrænsninger og valg

For at gå i dybden med problemformuleringen har det været nødvendigt at foretage visse emneafgrænsninger, som ligeledes også er interessante områder inden for forskningen i hyperacusis. Et betragteligt fravalg er beslutningen om ikke at gå i dybden med eventuelle mekanismer bag og årsager til hyperacusis, hvilket ville have indebåret at undersøge loudnessperceptionen i cochlea, central regulering af gain, de auditive nervebaner samt deres relation til følelser og reaktionsmønstre. Samtidig tyder hyperacusis komorbiditet[33] med mange forskelligartede diagnoser på, at hyperacusis kan forårsages af flere forskellige årsager eller mekanismekombinationer[34]. På grund af disse komplekse forhold er det derfor valgt, på trods af at årsagsforskningen ofte bidrager med at underbygge eksisterende og generere nye behandlingstiltag, ikke systematisk at gennemgå mulige årsager til og fysiologiske mekanismer bag hyperacusis. Området kan dog ikke fuldt ud tilsidesættes og enkelte kommentarer hertil vil fremgå af afsnittene 3.5 Hyperacusis som symptom og 5. Behandling af hyperacusis.

Af andre nødvendige afgrænsninger kan det nævnes at den historiske side af hyperacusisforskning og behandling ikke er gennemgået pga. manglende litteraturgrundlag samt at hyperacusis' komorbide diagnoser ikke systematisk er gennemgået, da udbyttet heraf ville være begrænset. Når analysen af oversigstlitteraturen med henblik på hyperacusiskomorbiditeten alligevel er foretaget (se 3.5 Hyperacusis som symptom), er dette for at få indblik i, hvilke andre diagnoser man bør være opmærksom på i forbindelse med behandlingen og vurderingen af hyperacusis, samt for at vise at dette område også er et stort forskningsområde med relevans for hyperacusis' bagvedliggende årsagsmekanismer. Der er derudover også valgt udelukkende at se på behandlingsmuligheder inden for voksne hyperacusispatienter, på trods af at hyperacusis også er et meget alvorligt og invaliderende symptom hos børn. [35] Fokusset på voksne er besluttet på baggrund af egne interesser samt med formodning om flere data i spørgeskemaundersøgelsen.

[33] Komorbiditet: sammenfald af diagnoser
[34] (Møller et al., 2011, p. 21)
[35] (Katz et al., 2009, p. 736)

Terminologien i dette studie er delvist forklaret i 3.1 Hvad er hyperacusis? og 3.2 Hyperacusisrelateret terminologi, men enkelte audiologiske forkortelser kan forekomme uden forklaringer, da de formodes kendt i den almene audiologiske praksis. Samtidig anvendes ULL (*Uncomfortable Loudness* Level) som synonymt for LDL (*Loudness Discomfort Level*), da det ikke har været muligt at finde signifikante forskelle på brugen eller målingen heraf, ligesom begreberne ”symptom” og ”lidelse” vil ses anvendt synonymt, da der ikke er gået nærmere ind i diskussionen om, hvorvidt hyperacusis skal betragtes som en selvstændig lidelse eller som et symptom. Termerne diagnose/diagnosticering vil ligeledes forekomme på trods af at et symptom ikke vil blive diagnosticeret men snarere vurderet hvorvidt det er tilstede eller ej.

Til at holde styr på artikler og for at sikre en ensartet referering er der til specialet blevet benyttet det gratis referenceprogram ”Zotero”. Heri kan de elektroniske artikler opbevares og kategoriseres efter titel, forfatter mv. samt efter egne mappesystemer, hvilket har været en hjælp til at bevare overblik undervejs i projektet. Derudover kan referenceoplysningerne hentes ind undervejs i skriveprocessen ved hjælp af et tilføjelsesprogam til word og på den måde sikre en ensartet refereringsstil. Som standard til referencerne og den efterfølgende litteraturliste er valgt ”Elsevier Harvard (with titles)” som udgangspunkt med enkelte rettelser.

2.4 Definitionsovervejelser

Begrebet hyperacusis vil blive defineret i 3.1 Hvad er hyperacusis? og hvor det er muligt vil de nævnte præciseringer *loudness*, *annoyance*, *pain* og *fear hyperacusis*, *central* og *perifer hyperacusis* blive anvendt. Derudover vil begreberne *lydterapi*, *eksponeringsforsøg* og *eksponering* blive benyttet løbende, men primært i 5.1.1 Lydterapi. For at undgå forvirring vil begreberne kort blive introduceret her. *Lydterapi* dækker over behandling, hvor lyd, som det primære formål, bliver anvendt som stimulering af det auditive nervesystem, mens *eksponeringsforsøg* hjælper patienten med at flytte sine grænser med fokus på patientens adfærd og følelser. Lydterapi og eksponeringsforsøg har dog også visse lighedspunkter og overlap, da lyd, adfærd og følelser oftest vil indgå i begge behandlingselementer. Begrebet *eksponering* er et udtryk for den psykologiske tankegang med henblik på udsættelse for det/ de elementer som patienten udviser undvigende adfærd over for. Da lydterapi og eksponeringsforsøg begge indeholder elementer fra denne psykologiske teori, vil eksponering blive anvendt som overordnet fællesterm.

3. Grundlæggende teoriafsnit om hyperacusis

Hyperacusis forekommer ikke ofte og har dertil også stor individuel variation, hvorfor lidelsen kan være vanskelig at sætte i bås. Dette afsnit har til formål at give et grundlæggende indblik i hvad hyperacusis kan være, hvordan patienten påvirkes samt hvor ofte og hvordan hyperacusis forekommer. Der forudsættes ingen kendskab til hyperacusis på forhånd, men enkelte audiologiske termer vil ikke blive gennemgået yderligere og kræver derfor et vist forkendskab. Uundgåeligt berører afsnittet også et par problemstillinger som forskningsområdet inden for hyperacusis er påvirket af, hvilket bl.a. vedrører definitionen, komorbiditeten og den individuelle variation. Til en start vil begrebet hyperacusis og forslag til underkategorier blive gennemgået:

3.1 Hvad er hyperacusis?

Hyperacusis defineres i litteraturen på flere måder, eftersom at hyperacusis anskues fra forskellige forskningsområder og benyttes i flere kontekster.[36] Helt overordnet kan hyperacusis beskrives, som en unormal og voldsom reaktion på lyd,[37] og der ses en generel enighed om, at hyperacusis påvirkes af lyde med lav intensitet og at lydene ofte er generelle frem for specifikke (følelsesassocierede) lyde[38]. Til at illustrere definitionsforskellene gennemgår Lillemor R. M. Hallberg et al. (2005) 5 forskellige definitioner, som adskiller sig ved at enkelte er meget brede, mens andre stiller krav til fx adfærdsreaktioner, testresultater og/eller årsagssammenhænge[39]. Hyperacusis kan derudover dække over flere forskellige følelsesmæssige oplevelser, hvilket opsummeres af et omfattende litteraturstudie:[40]

> *"To summarize, definitions and descriptions of hyperacusis have included heightened awareness, hypersensitivity, loudness discomfort, hyperresponsiveness, intolerance, phonophobia, irritability, misophonia, annoyance, fear, and pain." (Tyler et al., 2014, p. 403)*

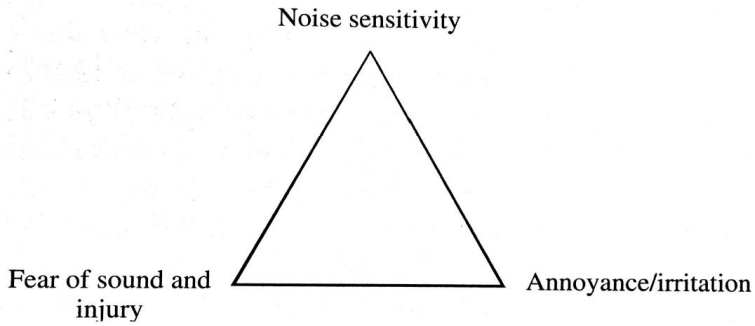
At begrebet "hyperacusis" spænder bredt fra øget opmærksomhed på lydstimuli til smerter, kan være problematisk i forhold til forskningen og stiller krav til synlig og klar begrebsdefinition i litteraturen for at kunne skelne mellem oplevelserne af hyperacusis. Samtidig formodes oplevelserne at skyldes forskellige dysfunktioner og mekanismer, hvorfor behandlingen formentlig

[36] (Baguley, 2013, p. 1; Baguley and Andersson, 2007, p. 6; Hallberg et al., 2005, p. 410)
[37] (Tyler et al., 2014, p. 402)
[38] (Baguley, 2013, p. 5)
[39] (Hallberg et al., 2005, pp. 410–411)
[40] (Tyler et al., 2014, pp. 402–403)

bør differentieres. Tyler et al. (2014)[41] foreslår derfor at begrebet "hyperacusis" inddeles i enkle, klart adskilte og tydeligt definerede underkategorier, som adskiller loudness og følelseselementer i behandling af og forskning i hyperacusis. Underkategorierne vil også hjælpe behandlerne i beskrivelsen af risikofaktorer, forekomst og prognoser på baggrund af de forskellige oplevelser af hyperacusis og behandlingen vil kunne målrettes hertil. Som brugbare underkategorier forslås *loudness*, *annoyance*, *pain* og *fear hyperacusis*, da de dækker over de fleste af de førnævnte oplevelser:

- *Loudness hyperacusis*: Patienten opfatter moderart kraftige lyde som svært kraftige i forhold til en normalthørende person. Loudness hyperacusis kan yderligere præciseres, da enten alle, nogle eller helt specifikke frekvenser kan være påvirket og tilstanden både kan forekomme bi- og unilateralt. Konkrete underkategorier foreslås ikke, da der mangler yderligere forskning på området. Det anbefales at vurdere loudness hyperacusis ved måling af ULL (eng. *Uncomfortable Loudness Level*, ubehagstærskel) selvom tærsklen ikke vil kunne måles lavere end normalt i alle tilfældene.
- *Annoyance hyperacusis*: Patienten reagerer på lydstimuli med en negativ følelsesmæssig reaktion, der griber om sig og varer ved ud over øjeblikket, hvor lyden optræder. Lydene kan være specifikke lyde eller en bestemt gruppe af lyde og er ofte kraftige. Reaktionen kommer til udtryk som irritation, ængstelse og anspændthed, og tilstanden vurderes ud fra selvrapporteringsskemaer.
- *Fear hyperacusis*: Patienten reagerer undvigende på lyd. Lydene kan, som ved annoyance hyperacusis, være specifikke eller bestå af en bestemt gruppe af lyde, men patienten gør i sin adfærd tiltag for at undgå situationer og steder, hvor lydene kan forekomme. Dette influerer vedkommendes deltagelse i almindelige sociale, erhvervsfaglige og rekreative aktiviteter. Fear hyperacusis vurderes ligeledes ud fra selvrapporteringsskemaer.
- *Pain hyperacusis*: Patienter oplever smerte ved en betydeligt lavere grænse end normalt (<120 dB SPL). De oplever op til svær, stikkende smerte i øret eller hovedet i relation med lydstimuli, men pain hyperacusis skal adskilles fra smerte i forbindelse med øresygdomme, der ikke påvirkes af lydstimulering. Tilstanden kan konstateres ved psykoakustiske målinger og/eller selvrapportering, men det er uvist, om denne kategori er udtryk for en generelt lavere smertetærskel.

[41] (Tyler et al., 2014, pp. 403–404)



Figur 1Model af hyperacusis med tre komponenter fra Baguley and Andersson, 2007, p. 32, figur 3.2

Tilstandene kan forekomme enten som enkeltstående eller som kombination. For eksempel kan lyde, der er for kraftige (loudness hyperacusis), også blive irritable (annoyance hyperacusis), ligesom irritable eller for kraftige lyde også kan resultere i at patienten undgår disse lyde (fear hyperacusis). Tilsvarende kan annoyance eller fear hyperacusis opleves uden at lydene samtidig er for kraftige.[42] Gerhard Andersson og David M. Baguley[43] har udarbejdet en model til at illustrere sammenhængen mellem elementerne i hyperacusis (se *Figur 1*). Modellen består af 3 elementer, hvoraf de to svarer til de ovennævnte kategoriseringer loudness og annoyance hyperacusis, mens den sidste beskrives som frygt for skade eller lyd. Hvorvidt, der er tale om fear hyperacusis, er uvist, men det er sandsynligt at frygten vil resultere i undvigende adfærd. Modellen er dynamisk og skal forstås ved, at hyperacusispatienten veksler mellem de tre forskellige elementer, således at elementet eller kombinationen af elementer i det enkelte øjeblik skifter på baggrund af patientens humør, lydmiljø mm. Skiftene fra den ene tilstand til den anden kan ske øjeblikkeligt, men hastigheden varierer fra person til person. Modellen kan bidrage til en dybere forståelse af patientens oplevelse af hyperacusis og kan i behandlingen hjælpe patienten med at forklare hvilke elementer og forhold vedkommende oplever i de enkelte situationer eller mere generelt.[44] Et detaljeret kendskab til patientens oplevelser og forekomsten af underkategorierne kan hjælpe til bedre og mere fokuseret behandling.[45]

Hyperacusis kan foruden kategorisering efter patienternes oplevelser også opdeles efter, hvorvidt årsagen bag hyperacusis formodes at være perifer eller central[46]. *Perifer hyperacusis* ses fx anvendt i forbindelse med m. stapedius-dysfunktion, som det menes at være tilfældet ved bl.a. Bells Palsy og Ramsay Hunt syndrom, eller cochleære skader. Perifer hyperacusis resulterer ofte i loudness hyperacusis. [47] Men da hyperacusis i de fleste tilfælde kan tilskrives centrale årsager[48], dækker

[42] (Tyler et al., 2014, pp. 403–404)
[43] (Baguley and Andersson, 2007)
[44] (Baguley, 2013, pp. 8–9)
[45] (Katz et al., 2009, p. 733)
[46] Baguley and Andersson, 2007, p. 7
[47] (Tyler et al., 2014, p. 407)
[48] (Katzenell and Segal, 2001)

begrebet *central hyperacusis* oftere over annoyance, fear og pain hyperacusis og neurologiske tilstande som fx migræne (inden for migræne benyttes dog ofte også termen fonofobi).[49]

Degree	Dynamic range	Loudness discomfort level
No hyperac.	≥60 dB	≥95 dB in all the frequencies
Mild	50–55 dB in any frequency	80–90 dB in 2 or more frequencies
Moderate	40–45 dB in any frequency	65–75 dB in 2 or more frequencies
Severe	≤35 dB in any frequency	≤60 dB in 2 or more frequencies

Figur 2 Eksempel på opdeling af sværhedsgraden af hyperacusis, her med udgangspunkt i audiologiske målinger af LDL (ULL) fra Møller et al. 2011, p. 458, figur 57.3

Derudover er det også logisk at inddele hyperacusis efter sværhedsgrad. Et eksempel herpå ses i *Figur 2* og er en opdeling efter patientens resultater efter høreprøve og ULL-målinger[50], hvilket kan være brugbart ved loudness hyperacusis, mens sværhedsgraden ved annoyance og fear hyperacusis kan vurderes via vurderingsskemaer (se *4.2 Vurderingsværktøjer*).

3.2 Hyperacusisrelateret terminologi

Flere forskningsområder arbejder med lidelser eller symptomer, der vedrører lydtolerance. Forskningsområderne involverer foruden audiologer også øre-, næse-, halslæger, neurologer og psykiatere, der igennem deres forskning og behandling af personerne med lydoverfølsomhed har etableret hver sin terminologi.[51] Termerne "misofoni"[52] og "fonofobi"[53] minder om de ovenfornævnte underinddelinger annoyance og fear hyperacusis, og gennemgås derfor ikke yderligere. Termerne, som er gennemgået neden for, adskiller sig ved at være udtryk for forskellige former for lydoverfølsomhed, hvilket kan være relevant i forhold til vurderingen og behandlingen af hyperacusis.

[49] (Tyler et al., 2014, p. 407)
[50] (Møller et al., 2011, p. 458)
[51] (Møller et al., 2011, p. 14)
[52] Misofoni defineres som: "*a negative reaction to sound results from an enhanced limbic and autonomic response, without abnormal enhancement of the auditory system"* I følge Baguley & Andersson (2007): (Jastreboff and Hazell, 2004)

[53] Fonofobi er en underkategori af misofoni, beskrives som frygt for lyde og er ofte særligt tilknyttet specifikke lydbilleder (Baguley, 2003, p. 582)

Loudness recruitment

Loudness recruitment eller bare recruitment defineres af Brian Moore (2008)[54] som at "*the rate of growth of loudness with increasing sound level is greater than normal"* og beskriver oplevelsen af lydoverfølsomhed ved cochleære høretab og ydre hårcelledysfunktion.[55] Ved skader på eller manglende motorisk aktivitet i de ydre hårceller er det den almene opfattelse, at de indre hårceller aktiveres direkte af basilarmembranens passivt vandrende bølge. Hermed ændres personens opfattelse af loudness, således at loudness øges hurtigere end normalt (stejlere loudnesskurve, se Figur 4, kurve B).[56] Loudnessopfattelsen er derfor mere sensitiv over for lydtryksændringer, og moderate lydtryk vil opfattes ualmindeligt kraftige. Da recruitment ofte optræder sammen med høretab, kan det formindskede dynamikområde udover oplevelsen af recruitment også skabe problemer i forhold til høreapparatbehandling.[57] Sammenlignes recruitment med hyperacusis vil hyperacusis typisk opleves ved lavere lydtryk end recruitment.[58] Derudover svinger recruitment ikke i forhold til humørændringer eftersom det er et cochleærtbetinget fænomen, men evnen til at tolerere lydene kan variere i forhold til, om patienten er træt eller stresset.[59] Recruitment og hyperacusis kan dog forekomme samtidigt og udelukker ikke hinanden.[60]

Konduktiv hyperacusis

Termen konduktiv hyperacusis benyttes ved superior semicircular dehiscence, som formodes at skyldes et tyndere benlag på balanceorganets superior buegang end normalt.[61] Dette giver patienten en normal høretærskel via luftledning, men bedre end normal høretærskel ved benledning (airbonegab). Det formodes derfor at patienten hører bedre end gennemsnittet, når lydene transmitteres via benledning pga. det tynde benlags funktion som et tredje vindue ind til cochlea. Andre symptomer er autofoni (øget følsomhed over for egen stemme), vertigo, trykken for ørene og hyperacusis. Derudover oplever nogen øget opmærksomhed omkring somatolyde eller indre lyde som fx lyden af egne øjebevægelser.[62]

[54] (Moore, 2008, p. 98)
[55] (Baguley, 2003, p. 582)
[56] Baguley and Andersson, 2007, p. 6
[57] (Baguley, 2003, p. 582; Baguley and Andersson, 2007, p. 6)
[58] (Baguley, 2003, p. 582)
[59] (Baguley, 2013, p. 6)
[60] (Baguley, 2003, p. 582)
[61] (Tyler et al., 2014, p. 405)
[62] (Møller et al., 2011, p. 15; Tyler et al., 2014, p. 405)

Auditory hyper-reactivity[63]

Termen auditory hyper-reactivity anbefales til at beskrive lydoverfølsomheden, som opleves af personer med autisme. Forskningen afspejler en form for fluktuerende hyperacusis og indikerer samtidigt, at personer med autisme generelt er bedre til at opfatte lave lyde og simple lyde end personer uden autisme. Samtidig kan personer med autisme have sværere ved at lytte til komplekse lyde end personer uden autisme, hvilket ligeledes underbygger, at der er tale om forskellige fænomener.[64]

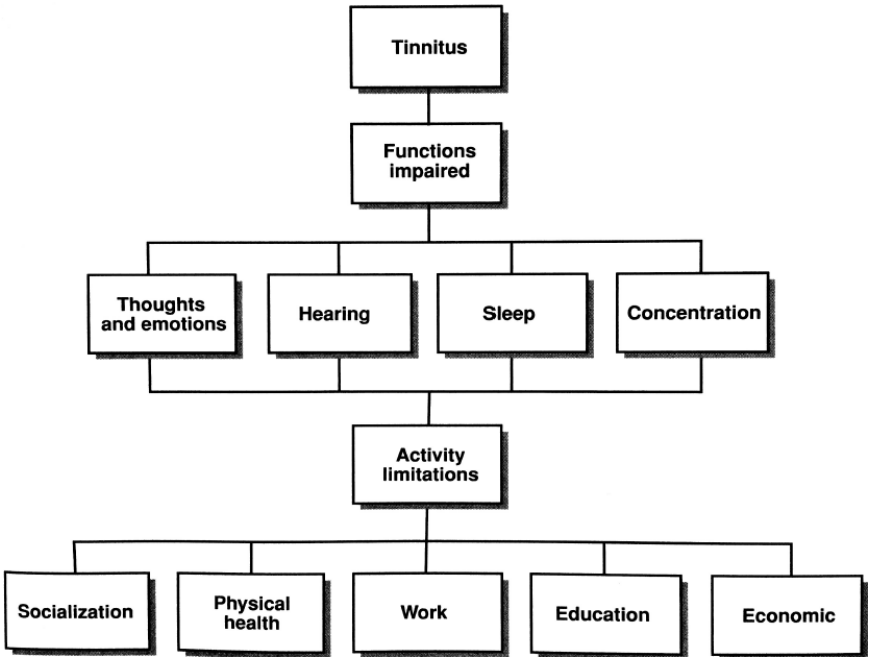
Andre begreber

Af andre begreber på området ses også begreberne *Odynacusis* og *Auditory Allodynia*, der begge indeholder det græske ord for smerte: *odyne*. Odynacusis defineres som ualmindelig lave ubehagstærskler, mens auditiv allodynia omhandler at bestemte lyde undgås i væsentlig grad. Som et mindre benyttet synonym til hyperacusis er *audiosensitivitet*, der defineres som øget sensitivitet over for svage lyde.[65] Patient- og pårørendenetværket *Hyperacusis Network* gør derudover brug af termen *collapsed sound tolerance*, som en generel term for hyperacusis, misofoni, fonofobi og recruitment. Netværket har til formål at dele hyperacusispatienternes oplevelser, behandlinger og erfaringer og denne terminologi er måske valgt, da den sætter fokus på patientens påvirkninger af hyperacusis.[66]

[63] (Baguley, 2013, p. 7)
[64] (Baguley, 2013, pp. 15–16)
[65] (Møller et al., 2011, p. 14)
[66] (Baguley, 2013, p. 6)

3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten

Hyperacusis kan være svært hæmmende og begrænsende for patienterne i deres aktiviteter i hverdagene. Det kan være en udfordring for patienter med hyperacusis at udføre almindelige arbejdsopgaver i hjemmet, fx at lytte eller spille musik, støvsuge, tage opvask, læse avis eller lave mad.[67] Samtidig finder nogen det svært at følge med i samtaler samt at kunne forstå tale i støj.[68] Dette kan resultere i at patienten vælger at trække sig fra hverdags- og/eller arbejdslivet samt mere eller mindre isolering i forhold til sin sociale omgangskreds.[69] For at give et overblik over hvordan hyperacusis kan påvirke patienten, er Figur 3 fundet anvendelig[70] på trods af, at den oprindeligt er udarbejdet angående påvirkninger og konsekvenser ved tinnitus. Både hyperacusis og tinnitus kan påvirke hørelse, søvn, koncentration og patientens generelle følelsesmæssige tilstand. Men klinikernes generelle opfattelse er at hyperacusis er mere invaliderende end tinnitus baseret på deres erfaringer fra praksis.[71] Berøringsområderne vil blive gennemgået i de efterfølgende afsnit med fokus på hyperacusis og vil være belyst ved hjælp af bl.a. lærebogslitteratur og en forskningsartikel, Trulsson et al. (2003), omkring konsekvenserne i hverdagen efter hyperacusis pga. et hovedtraume.



Figur 3 udarbejdet til skildring af omfanget af tinnitus, men vurderes ligeledes relevant til at beskrive omfanget og konsekvenserne af påvirkningerne af hyperacusis. (Katz et al., 2009, p. 727)

[67] (Baguley, 2013, p. 7; McKenna et al., 2010, p. 23)
[68] (Tyler et al., 2014, p. 413)
[69] (McKenna et al., 2010, p. 23; Trulsson et al., 2003, p. 404)
[70] Fx nævnes elementerne ligeledes i (Pienkowski et al., 2014, p. 427)

[71] (Tyler et al., 2014, p. 413)

Tanker og følelser

At få hyperacusis er for mange en livsændrende oplevelse, der griber dybt ind i personens tilværelse, velbefindende og livskvalitet.[72] Patienterne kan beskrive deres tilværelse før hyperacusis som fyldt med livskraft og spontanitet, hvilket hyperacusis senere har haft sin indvirkning på.[73] Derudover oplever nogle patienter at deres ændringer i humør og temperament giver dem følelsen af at være en helt anden person. Dette nødvendiggører en stillingtagen og accept af deres nye identitet, som ofte kan være en længerevarende og svær proces for patienten. Vredesudbrud og humørsvingninger er hyppigt fundet og ofte i relation til skyldfølelse. Disse kan være vanskeligt for patienten selv og pårørende at forholde sig til og fremhæves ofte som sværere at håndtere i forhold til fx tristhed eller generelt nedsat stemningsleje. [74] De følelsesmæssige påvirkninger er dog meget individuelle og der ses stor individuel variation patienterne imellem.[75]

Når patienten bliver bevidst om sin hyperacusis, påvirker det først og fremmest vedkommendes tanker. Tankerne[76] kan være mere eller mindre bekymrede og er ofte af undrende og analyserende karakter om, hvad der foregår, og om det er noget, der varer ved. Det er ligeledes almindeligt, at disse tanker udvikler sig til bekymring om patientens fysiske og/eller mentale helbred, og det er derfor vigtigt i forhold til behandlingen at berolige patienten.[77] I tilfælde hvor patienten er meget påvirket af situationen, ses en tendens til, at vedkommende også føler sig magtesløs, forfulgt af sin hyperacusis, er uden håb, har mistet glæden samt længes efter stilhed. Derudover kan patienten også opleve, at det ikke er muligt for andre at forstå, hvordan det føles.[78] Nogle patienter fortrænger sine tanker og forsøger at vedligeholde samme tilværelse og aktivitetsniveau, som før hyperacusisen indtraf. Denne fortrængning af situationens egentlige tilstand kan vare fra dage til flere måneder, og patienten kan føle, at han/hun er ved at blive skør eller miste besindelsen. Dette længerevarende pres kan føre til stadig forværring i hyperacusissymptomer, udmattelse og nedtrykthed, og kan i sidste ende føre til fysiske symptomer på stress og/eller mentalt sammenbrud, som i nogle tilfælde kan diagnosticeres som depression eller generaliseret angst.[79] Depressionerne er dog sjældent

[72] (McKenna et al., 2010, p. 45; Trulsson et al., 2003, p. 404)
[73] (Trulsson et al., 2003, p. 407)
[74] (Hallberg et al., 2005, p. 415)
[75] (Tyler et al., 2014, p. 413)
[76] Tankebeskrivelserne er støttet af forskning inden for tinnitus, da der ikke er lignende forskning inden for hyperacusis. Beskrivelserne menes at kunne anvendes på hyperacusis på baggrund af McKenna et al.'s (2010) kliniske erfaringer.
[77] (Trulsson et al., 2003, p. 404)
[78] (McKenna et al., 2010, p. 45)
[79] (Trulsson et al., 2003, pp. 407–408)

kategoriseret som svære, men opleves aldeles virkelige, betydningsfulde og væsentlige af patienterne og bør derfor tages alvorligt.[80]

Patientens tankemønstre kan beskrives ud fra teorien om negative automatiske tanker. Dette er tanker, som "automatisk" opstår uden at patienten umiddelbart ved hvorfor, men har ofte rod i følelser og tidligere oplevelser. Fx kan tidligere oplevede situationer give anledning til positive eller negative forventninger til en lignende situation. Tankerne ligger ofte også grund til adfærd, humør og følelser og særligt negative konnotationer kan have stor indflydelse (eng. *cognitive distortion/ distortion in thinking*). De negative automatiske tanker (NAT) kan gøre at problemer virker uoverskuelige og selv i tilfælde hvor problemerne er reelle nok, vil patienten blive stærkt plaget heraf. Efter noget tid, vil patienten nemmere kunne håndtere den enkelte problemstilling, en tankegangen kan stadig være forvrænget og give anledning til NAT i efterfølgende tilfælde.[81] For kendetegn ved både automatiske tanker og negative automatiske tanker se *Tabel 1*.

Automatiske tanker:
- Opstår "automatisk" - Optræder på en forudsigelig måde - Foranlediger "alt eller intet"-tankegang eller sort/hvid tænkning
Negative automatiske tanker:
- Tendens til fokus på negative detaljer eller ser bort fra positive muligheder - Virker fornuftige - Har ikke nødvendigvis relation til virkeligheden - Uhjælpsomme, men fastholder ofte en negativ følelse - Besværliggører/forhindrer forandring - Ufrivillige - Fremtids-/katastrofetankegang - Overgeneralisering - Tunnelsyn - "Skal og bør"-argumentation

Tabel 1kendetegn ved automatiske tanker, samt særlige karakteristika ved negative automatiske tanker. Udarbejdet ud fra (McKenna et al., 2010, pp. 62, 68)

Søvn

Ikke uvæsentligt kan det for nogle patienter være vanskeligt at falde i søvn på grund af tilstedeværelsen af kraftige eller irriterende lyde, som det kan være svært at ignorere, eller søvnen kan virke overfladisk eller blive afbrudt af lyde i løbet af natten (insomnia).[82] Den øgede træthed kan sammen med håndtering af tanker, følelser og lydmiljøer mm. give patienten et behov for flere timer søvn om natten end tidligere samt behov for middagslure og hvile i løbet af dagen. Enkelte oplever også konstant træthed og kan have svært ved at vågne af sig selv.[83] Undersøgelser viser at

[80] (McKenna et al., 2010, pp. 47–48)
[81] (McKenna et al., 2010, pp. 62–63)
[82] (Tyler et al., 2014, p. 413)
[83] (Trulsson et al., 2003, p. 408)

træthed er med til at forværre oplevelsen af hyperacusis[84], hvilket sandsynliggør at længerevarende ubehandlede søvnvanskeligheder kan give anledning til øget hyperacusis i løbet af dagen. Dette kan belaste patienten yderligere og være svært for patienten at håndtere, som igen vil resultere i (måske forværrede) søvnproblemer om natten. Denne negative spiral er yderst væsentlig at være opmærksom på og arbejde med i behandlingen.

Dårlig søvn kan relateres til nedtrykt stemningsleje, dårlig hukommelse og dårlig koordineringsevne, hvilket får flere til at føle sig kluntet, og til samme kan gøre det vanskeligt for patienten at komme igennem dagen.[85] Derudover kan insomnia også påvirke personens kognitive processer i forhold til normalt sovende personer. Dette indbefatter bl.a. at personerne med insomnia er mere bekymrede, oftere har urealistiske overbevisninger, oplever somatisk opstemthed, har øget antal af *safety behaviours*[86] samt er mere selektive i sin opmærksomhed end personer uden insomnia. Selvom undersøgelsen blev foretaget på normalbefolkningen kan insomnia stadig have lignende konsekvenser for patienter med hyperacusis, hvor bl.a. bekymring, urealistiske overbevisninger og brug af safety behaviours ikke er unormalt. Der er derfor risiko for at søvnvanskeligheder hos patienter med hyperacusis fremmer uhensigtsmæssig adfærd hos patienten. Samtidig viser undersøgelsen ingen tegn på forbedringer efter 18 måneder hos de personer med stor bekymring om deres søvn, mens at personer med lavere selektiv opmærksomhed eller mindre brug af safety behaviours med tiden selv udbedrede deres søvnvanskeligheder.[87] Særligt personerne med store søvnbekymringer bør derfor tilbydes behandling, da de har mindre sandsynlighed for på egen hånd at kunne forbedre situationen.

Koncentrationsvanskeligheder

Hvis en irriterende lyd er tilstede er det naturligt mere eller mindre bevidst at lytte herefter, hvilket for personer med hyperacusis kan resultere i koncentrationsvanskeligheder. Da patienten reagerer på lyde, er det kun naturligt at analysere omgivelserne med fokus på hvilke lyde, der er til stede, hvor kraftigt de opleves, hvilke følelser vedkommende føler og hvordan vedkommende oplever sin håndtering af situationen. Dette er en naturlig forsvarsmekanisme (eng. *selective*

[84] (Katzenell and Segal, 2001, p. 321; Trulsson et al., 2003, p. 404)
[85] (McKenna et al., 2010, p. 108)
[86] Safety behaviour: aktiviteter og adfærd som patienten gør for at holde sig tryg og uden for potentielle fare. Kan være en ulempe ved vedvarende brug. (McKenna et al., 2010, p. 87) se afsnit om undvigende adfærd nedenfor.
[87] (Norell-Clarke et al., 2014)

attention) for at kunne genkende og forbedre sin reaktion på farer i omgivelserne. Mekanismen kan kontrolleres og påvirkes af patienten selv, da det er muligt at håndtere disse tankemønstre konstruktivt. Centrale ikke-kontrollerbare mekanismer spiller dog også ind, hvorved stadig svagere lyde bliver bevidste for patienten (justering af det centrale gain).[88] Begge mekanismer resulterer i koncentrationsvanskeligheder, der kan besværliggøre udførelse af opgaver i hverdagene og på arbejdet samt påvirke patientens evne til at fokusere under en samtale. [89] Tilsvarende mekanismer kan være årsag til, at nogle hyperacusispatienter oplever problemer med at forstå tale i støj. [90] Det er dog diskuterbart, hvorvidt koncentrationsbesværet skyldes hyperacusis, men snarere er en konsekvens af den stresspåvirkning, søvnmangel og humørændringer, som hyperacusisen medfører. Det ændrer dog ikke ved, at den manglende koncentration kan have stor indvirkning på patienten, som kan finde det nødvendigt at fritage sig eller sygemelde sig fra arbejde og/eller sociale aktiviteter.[91]

Undvigende adfærd

For patienter med hyperacusis kan nogle lydmiljøer være mere belastende eller vanskeligere at tolerere end andre, og patienten ved ikke altid, hvorfor de ikke kan tolerere et givent lydmiljø. Som følge af et aktivt arbejds- eller fritidsliv er det almindeligt, at en dag indeholder forskellige lydmiljøer, som fx hjemme-, traffik-, arbejds-, indkøbs- og køkkenmiljøer. Hvert miljø har sine karakteristiske lyde (smækkende døre, ringende telefoner samt lyde af samtale, køkkengrej mm.), hvilket bidrager til, at nogle lydmiljøer er mere støjende end andre. Nogle patienter har vanskeligheder ved at føre samtaler med mere end én person, forstå tale i støj, fortolke både højfrekvente som lavfrekvente lyde, lokalisere lyde samt generelle vanskeligheder ved at skelne lyde fra hinanden, hvilket kan påvirke oplevelserne af de enkelte miljøer. Foruden hverdagsmiljøer er det også ofte forventeligt for patienten at deltage i situationer, som fx fødselsdage, højtider samt udflugter og ferier. Situationerne kan variere i antallet af mennesker, fysiske rammer samt omfang, og de opleves ofte som mindre forudsigelige eller sværere at kontrollere end hverdagssituationerne.[92] Belastende situationer kan resultere i forværring af symptomerne i minutter eller timer efter lydpåvirkningen og ved svær hyperacusis kan patienten også have forværringer resten af dagen eller

[88] (McKenna et al., 2010, pp. 46–47)
[89] (McKenna et al., 2010, p. 46; Tyler et al., 2014, p. 413)
[90] (Tyler et al., 2014, p. 413)
[91] (McKenna et al., 2010, pp. 46, 50)
[92] (Trulsson et al., 2003, p. 408)

i dagene efter stimuleringen.[93] Dette kan få patienten til at anvende lydbeskyttelse for at kunne deltage eller resultere i hvile og pauser flere gange i løbet af dagen.[94]

En anden konsekvens heraf er udviklingen af fear hyperacusis, da det kun er naturligt at beskyttes sig selv og forsøge at undgå de mest problematiske situationer og lydmiljøer.[95] Undvigende adfærd ses også hos personer med generaliseret angst og kronisk smerter[96], hvor det kan føre til isolation i forhold til omverdenen, funktionsnedsættelse samt nedsat stemningsleje, som kan grænse op til depression.[97] Undvigende adfærd indgår i det psykologiske begreb *Safety Behaviour*, som dækker over adfærd med det formål, at forhindre en opfattet katastrofe, som ikke er reel. Adfærd for at undgå lyde samt brug af lydbeskyttelse har de samme mekanismer som SB, men hvis der ikke er tale om egentlig katastrofe kan en fastholdelse af SB være medvirkende til at en falsk overbevisning fastholdes og forstærkes. Det er vigtigt at pointere at SB ikke altid er af det onde, men kan retfærdiggøres i nogle tilfælde.[98] Undersøgelser viser ligeledes at personer med undvigende adfærd oftere føler sig udsat for de problematiske, frygtrelaterede eller smertefulde situationer, hvilket kan danne grundlag for stadig dårligere velbefindende. Det er derfor også sjældent at undvigende adfærd og frygtrelaterede overbevisninger forekommer hos personer med et godt velbefindende, hvilket argumenterer for at denne adfærd bearbejdes i behandlingen igennem fx eksponering.[99]

Aktiviteter

Hvilke aktiviteter personer med hyperacusis finder irriterende fremgår af et studie[100] på 249 testpersoner med tinnitus, hvoraf 79 % også blev diagnosticeret med hyperacusis. Aktiviteterne tager udgangspunkt i MASH-skemaet (se *4.2.2 Vurdering af påvirkning*) og patienternes egne indikationer, er vist sammen med deres svarprocenter (omregnet procent ud fra antallet af patienter,

[93] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 83, 131)
[94] (Trulsson et al., 2003, p. 408)
[95] (Tyler et al., 2014, p. 414)
[96] Inden for forskningen i kroniske smerter er undvigende adfærdsreaktionskæde beskrevet i *The fear-avoidance model* (Jüris et al., 2014, p. 31), hvilket til videre studier kan være interessant at se nærmere på for at give et dybere indblik i hyperacusispatienternes undvigende adfærd.
[97] (Jüris et al., 2014, p. 31)
[98] (Baguley and Andersson, 2007, p. 66)
[99] (Jüris et al., 2014, p. 31)
[100] (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, p. 506)

se *Bilag 1 – Berørte aktiviteter*). Resultaterne viser (se *Tabel 2*) at testpersonerne oftest finder ”Opgaver i hjemmet”, ”Bilkørsel” og ”Biograf/TV” irriterende, mens ”Arbejde” og ”Sportsaktiviteter” kun er irriterende for mindre end 50 % af testpersonerne. En høj svarprocent er dog ikke nødvendigvis ensbetydende med at aktiviteterne er dem, der udgør de største problemer for patienterne. Aktiviteterne ”Motorcykel”, ”Gå rundt på gaden=trafik” og ”Koncert” opleves alle i gennemsnit, som mere irriterende blandt testpersonerne. På en skala på 0-10, hvor 10 er den mest irriterende følelse, patienten kan opleve, ligger disse tre aktiviteter over 5 og ”Sociale aktiviteter” ligger lige under med den gennemsnitlige score på 4.8. At netop disse aktiviteter opleves så irriterende, er måske medvirkende til isolation blandt patienter med hyperacusis. Men i og med at de berørte aktiviteter adskiller sig meget i karakter (fra ”Kirke” og ”Havearbejde” til ”Koncert”) samt store individuelle forskelle i form af store standardvariationer ved de enkelte aktiviteter viser en stor variation i patienternes oplevelse af hyperacusis. [101]

Aktivitet	**Svar i procent**	**Mean score**	**SD**
Husarbejde	**88,8 %**	3,6	3,4
Bilkørsel	**87,1 %**	2,5	3,3
Biograf/TV	**84,3 %**	4,2	3,6
Indkøbscentre	83,9 %	2,7	3,3
Børn	79,9 %	3,7	3,6
Restaurant	77,5 %	3,4	3,5
Pottering about	77,1 %	4,3	**3,8**
Havearbejde	75,1 %	2,3	3,4
Koncert	67,9 %	**5,8**	**3,8**
Sociale aktiviteter	59,8 %	4,8	3,4
Kirke	57,8 %	1,3	2,8
Arbejde	49,4 %	4,1	**3,9**
Sportsaktiviteter	41,7 %	1,1	2,5
Motorcykel	25,7 %	**7,6**	2,6
Gå rundt på gaden = trafik	24,1 %	**7,3**	2,5

Tabel 2Resultater fra (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, p. 506) omregnet til procent, se Bilag 1 – Berørte aktiviteter

Påvirkning af omgangskreds

Hvor det er almindeligt for nogle patienter at have vanskeligheder med at være sammen med andre, oplever andre større afhængighed af den hjælp og støtte, som de nærmeste pårørende kan give og oplever samtidig vanskeligheder ved at være alene. Dette giver et øget pres på omgivelserne, der måske skal overtage nogle af de opgaver, som patienten førhen klarede i hverdagen, for at give patienten plads til restituering eller fordi de ikke længere tolerer de lyde, som aktiviteten medfører. De fleste patienter håndterer samtidig stress og dagligdagsproblemer dårligere end førhen samt er mindre tålmodig, hvilket kan have indflydelse på fx børnepasning i hjemmet.[102] Dette kan alt sammen være med til at belaste både den nære, men også den mere fjerne

[101] (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, p. 506)
[102] (Trulsson et al., 2003, p. 408)

omgangskreds,[103] og kan give patienten en mere passiv tilværelse, mindre kontrol i hverdagen[104] samt en følelse af dårlig samvittighed.[105]

Pårørende kan derudover blive udtrættede af at lytte og forholde sig til patientens klager over lydoverfølsomheden, ligesom de pårørende ofte er i tvivl om, hvordan de bør forholde sig. Det kan fx være vanskeligt for den pårørende, at vurdere hvorvidt det er en hjælp at spørge ind til patientens oplevelser, eller om spørgsmålene øger patientens opmærksomhed på lydoverfølsomheden, og dermed er selvforstærkende. [106] Situationer, hvor patienten finder de lyde, som de pårørende forårsager, irriterende, kan være belastende og anstrengende for familien. Disse situationer kan resultere i, at familien bliver begrænset i sin færden i hjemmet for ikke at skabe unødig gene for patienten. De indbyrdes relationer og interaktionen kan ligeledes påvirkes af patientens ændrede adfærd i sociale aktiviteter eller fravalg heraf og det kan for patienten være vanskeligt både overfor familie og arbejde at planlægge aftaler, møder og aktiviteter. Aktiviteternes gennemførelsen og udfald afhænger ofte af patientens humør, energi- og stressniveau, og er derfor ofte nødsaget til at blive planlagt med kort varsel og kan risikere aflysninger.[107]

Selvhjælpsstrategier

For at kunne håndtere sin nye hverdag med hyperacusis, benytter patienterne forskellige strategier, som er blevet undersøgt af Hallberg et al. (2005) og Trulsson et al. (2003). Strategierne indeholder følgende:[108]

- At finde nye grænser for sig selv: Patienten arbejder med sig selv for at finde frem til, hvor meget vedkommende kan holde til. Dette indebærer fravalg af fritids- og/eller arbejdsaktiviteter eller overdragelse af opgaver til andre. For nogen kan det være svært at erkende, at de må sætte disse grænser, hvilket kan føre til dårlig samvittighed. Nogen kæmper i forbindelse hermed, at finde en ny rolle/identitet i sociale sammenhænge.
- At strukturere og planlægge aktiviteter i dagligdagen: Rutiner i hverdagene giver ro, følelsen af kontrol og kan være med til, at patienten kommer igennem dagen. Nogle oplever

[103] (McKenna et al., 2010, p. 49)
[104] (Trulsson et al., 2003, p. 410)
[105] (Hallberg et al., 2005, p. 414; Trulsson et al., 2003, p. 408)
[106] (McKenna et al., 2010, p. 49)
[107] (Hallberg et al., 2005, p. 414)
[108] (Trulsson et al., 2003, pp. 409–410)

hukommelsesvanskeligheder, hvor huskesedler og "To do"-lister kan være en stor hjælp. Det er derfor almindeligt at planlægge og strukturere hverdagen i detaljer.

- Selvbeskyttende strategier: Patienterne beskytter sig mod for mange lydstimuli for at undgå symptomer og eftervirkningerne af deres hyperacusis. Dette kan medføre, at de undgår social interaktion og bliver isoleret. Andre benytter lydbeskyttelse, og kan dermed deltage fysisk. Nogle oplever dog, at brug af lydbeskyttelse giver en mental distancering til, hvad der fåregår.
- Afledningsmanøvrer: Patienten kan fx have gavn af at gå en tur eller andre aktiviteter for at aflede sig selv fra eventuelle tankemønstre og reaktioner, som lyde eller et belastende lydmiljø har ført med sig. Derudover kan behagelig musik eller andre ikke irriterende lyde bidrage med at maskere de irriterende lyde eller tanker, patienten kan opleve.
- Betinget deltagelse: Det er almindeligt at patienten prioriterer og vurderer, hvilke aktiviteter vedkommende deltager i, og hvordan vedkommende deltager i aktiviteten. Deltagelse på trods af forudsigelig forværring i symptomer kan også forekomme, hvormed patienten går på kompromis med sig selv på baggrund af en "alt har sin pris"-mentalitet. Flere oplever derfor også, at de værdsætter deres tid mere end før hyperacusisen indtraf.
- Behandling: At deltage i et behandlingsprogram, fuld- eller deltids sygemelde sig eller deltage i gruppesamtaler kan ligeledes være en strategi til at opleve forbedringer og lære at håndtere sin hyperacusis i hverdagene.

Selvhjælpsstrategierne kombineres ofte af patienten for at kunne håndtere sin hyperacusis, men ofte kræver det meget arbejde fra patientens side at få hverdagen til fungere. For at kunne have en almindelig og aktiv tilværelse er det derudover vigtigt at patienten finder en balance, således at vedkommende ikke beskytter sig selv for meget, isolerer sig eller bliver for begrænset i sin adfærd.[109] At finde den rigtige balance kræver ofte både privat og professionel støtte, men særligt fokus på de psykosociale ændringer i hverdagene og professionelt styrede gruppesamtaler har vist positive resultater.[110]

[109] (Trulsson et al., 2003, p. 410)
[110] (Trulsson et al., 2003, p. 411)

3.4 Prævalensen

Prævalensen af hyperacusis svinger i forskningslitteraturen fra 1990-2011 mellem 2-17,2 %, hvilket formentlig skyldes variationer af forskningsmetoder og definitioner af hyperacusis.[111] Et studie har fundet den punktvise prævalens i normalbefolkningen til 8-9 % uden differentiering af sværheds- eller invalideringsgraden, hvorfor disse prævalenser formentlig er større end prævalensen for behandlingskrævende hyperacusis. Samme studie viste brug af lydbeskyttelse ved dagligdags-lyde hos 2-3 % af befolkningen, hvilket måske ligger tættere på den behandlingskrævende del af normalbefolkningen. En anden måde at komme frem til prævalensen af hyperacusis, er ved at beregne den ud fra forekomsten af tinnituspatienter i normalbefolkningen og sammenholde dette med prævalensen af hyperacusispatienter blandt patienterne med tinnitus, hvilket giver en prævalens på ca. 2 %.[112] Forekomsten af hyperacusis i forbindelse med tinnitus varierer dog også (fra 40-79 %) ligesom prævalenser for tinnitus blandt hyperacusispatienter ses fra 9 % - 86%[113], hvorfor denne metode ikke er mere troværdig end prævalensstudierne inden for hyperacusis.

Foruden forsknings- og definitionsvariationer i prævalensstudierne er der også sandsynlighed for, at antallet af hyperacusistilfælde falder sammen med den del af befolkningen, som helt almindeligt oplever ubehag ved kraftige eller bestemte lyde. For eksempel er lyde som fx bestik, som kradser på en tallerken, eller kridt mod en tavle, kendte for at være ubehagelige. Undersøgelsens design skal derfor udformes til at tage højde for den generelle sensitivitet over for støj og lyde. En undersøgelse af den almene støjoverfølsomheden blandt 14-75-årige viser, at kraftige lyde karakteriseres som irriterende for 55,8 % af befolkningen. Hvis man undersøger lydenes karakter drejer det sig særligt om støj (57 %), monotome mekaniske lyde (28 %) og musik (27 %) og de hyppigste reaktioner på lydene er irritation (75 %), dårlig koncentrationsevne (41 %) og vrede (12 %).[114] Sammenlignes hyperacusispatienter hermed er tale og papirraslen oftere irriterende for personerne med hyperacusis, som tilsvarende oftere reagerer med frygt eller smerte, end i lignende undersøgelser blandt den almene befolkning.[115] Det vil dog være nærliggende at overveje hvorvidt de største prævalenser inden for hyperacusis inkluderer en andel af befolkningen med generel sensitivitet over for støj og visse lyde.

[111] (Baguley, 2013, p. 10; Baguley and Andersson, 2007, p. 10)
[112] (Møller et al., 2011, p. 16)
[113] (Baguley and Andersson, 2007, p. 15)
[114] (Baguley and Andersson, 2007, p. 10)
[115] (Baguley and Andersson, 2007, p. 13)

3.5 Hyperacusis som symptom

I de foregående afsnit er hyperacusis forsøgt set på som enkeltstående lidelse, men i praksis optræder hyperacusis ofte sammen med andre diagnoser enten som symptom eller hyppigt forekommende sammenfald. Disse komorbide diagnoser bidrager til årsagsforskningen i hyperacusis, men er derudover også vigtige at være opmærksom på i mødet med hyperacusis i praksis.[116] For at få et overblik over omfanget af komorbiditet har det været nødvendigt at foretage en analyse af 6 udvalgte lærerbøger og litteraturstudier[117] fra 2001-2014 og det samlede resultat fremgår af *Bilag 2 – oversigt over hyperacusiskomorbiditet* og indbefatter i alt 37 forskellige diagnoser. Diagnoserne er både somatiske og psykiatriske og da den analyserede oversigtslitteratur ofte også forholder sig til årsagsforskningen fremgår også hyperacusisrelationer som ”medicin” og ”påvirkninger af lavfrekvent støj” i oversigten.

Hernedenfor i *Tabel 3* er diagnoserne oplistet efter, hvor hyppigt de fremgår i artiklerne, og langt størstedelen (40,5 %) er kun nævnt i én artikel ud af de 6 mulige. Hvorvidt dette skyldes uenigheder mellem forskerne vedrørende komorbiditetens evidensgrundlag, lav incidens mellem hyperacusis og de nævnte diagnoser, eller forskellig detaljeringsgrad i artiklerne vides ikke. Det er dog bemærkelsesværdigt at lidelser som tinnitus og depression, der uden for de analyserede artikler ofte relateres med hyperacusis ikke i denne analyse er hyppigere repræsenteret, ligesom generaliseret angst (eng. *anxiety disorder*) slet ikke optræder i oversigten. Der kan derfor sås tvivl om oversigtens troværdighed og er ikke tilstrækkeligt grundlag for at kunne drage konklusioner vedr. hyperacusis komorbiditet.

[116] (Møller et al., 2011, p. 17)
[117] (Baguley and Andersson, 2007; Harris, 2001; Katzenell and Segal, 2001; Katz et al., 2009; Møller et al., 2011; Tyler et al., 2014)

1 ud af 6 studier	2 ud af 6 studier	3 ud af 6 studier	4 ud af 6 studier	5 ud af 6 studier	6 ud af 6 studier
Temporo-mandibulær abnormaliteter Spina bifida Cerebrovasculære forandringer Hjernelæsioner Myasthenia gravis Allodynia Fantomsmerter Komplekst smertesyndrom (refleksdystrofi) Medicin Spinal anæstesi Panikangst Agorafobi Indlærings-vanskeligheder Stammen ADD	Påvirkning af musik Fibromyalgi (kronisk smertesyndrom) Otitis media sekretoris (dræn) Menièré Posttraumatisk stress	Ramsay hunt syndrome Intracranial aneurysm Perilymfatisk fistel Påvirkninger af lavfrekvent støj Depression Autisme Høretab	Stapedektomi Addisons sygdom Multiple sklerose Tinnitus Akustisk chok	Perifer facialisparese Lyme borreliose Hovedtraume Migræne	William syndrome
I alt 15 = 40,5 %	I alt 5 = 13, 5 %r	I alt 7 = 18,9 %	I alt 5 = 13,5 %	I alt 4 = 10,8 %	I alt 1 = 2,7 %

Tabel 3 oversigt over de nævnte diagnoser med relation til hyperacusis opdelt efter hvor mange gange de optræder i den analyserede oversigtslitteratur.

Selvom oversigten formentlig ikke er komplet og 6 artikler ikke er tilstrækkeligt grundlag for valide konklusioner, er det dog bemærkelsesværdigt at særligt de psykiatriske diagnoser ikke er hyppigere repræsenteret (9 ud af 37 diagnoser) på trods af hyperacusis' ofte store mentale og adfærdsmæssige lighedspunkter hermed. Det har tilsvarende heller ikke været muligt at finde studier herom, men da behandlingen måske vil kunne drage fordel heraf, kunne det være interessant et undersøge hyperacusis komorbiditet med psykiatriske lidelser yderligere.

I forbindelse med diagnoserne ser forskerne forskellige tendenser og lighedstræk, som det for at afspejle forskningen inden for hyperacusis er relevant at se nærmere på:

Kommentar vedrørende stapediusrefleksen

Perifer facialisparese, Ramsay Hunt syndrom, Perifer Lyme borreliose samt stapedektomi kan pga. dysfunktion i n. facialis eller direkte skade på m. stapedius forbindes med manglende stapediusreflekser, hvilket måske kan forklare den ændrede lydtolerance, som nogle af disse patienter oplever.[118] Stapediusrefleksen igangsættes ved kraftige lyde og påvirker mængden af

[118] (Baguley, 2013, p. 13; Baguley and Andersson, 2007, p. 57)

energi, der transmitteres ved lavfrekvente lyde (under 1-1,5 kHz).[119] Den tilskrives en kombination[120] af funktionerne *desensitization* (dæmper auditive inputs ved selvproducerede lyde som fx tale og tyggelyde), *interference* (lavfrekvente lyde dæmpes, så højfrekvente lyde ikke maskeres) og støjbeskyttelse ved lyde med en varighed længere end refleksens latenstid (individuel variation på ml. 50-200 msec).[121]

Ligeledes bliver stapediusrefleksens rolle i forhold til udviklingen af hyperacusis undersøgt, men pga. stapediusrefleksens begrænsede indvirkning på sensitiviteten, må der i disse tilfælde være tale om en mildere grad af hyperacusis. Herved vil stapediusrefleksbetinget hyperacusis adskille sig fra central hyperacusis.[122] Dertil kommer det også, at det oplevede øgede lydtryk skyldes stapediusrefleksens manglende dæmpning af lyden før den når cochlea. Cochlea og det auditive nervesystem reagerer derfor normalt, men da lydenergien er større end med normalt fungerende m. stapedius, vil lyden også opfattes kraftigere. Det kan derfor diskuteres, om der ved stapediusrefleksdysfunktion er tale om abnorm loudnesstolerance[123] og for at skelne foreslås det, at stapediusrefleksbetinget hyperacusis på baggrund af skade på n. facialis kaldes *dysacusis*.[124]

Kommentar vedrørende 5-HT dysfunktion

Nedsat funktionalitet af neurotransmitteren serotonin (også kaldet 5-hydroxytryptamine eller 5-HT) er relateret til lidelserne depression, migræne og posttraumatisk stress, hvor hyperacusis også forekommer. Niveauet af serotonin er bl.a. fundet øget i de centrale auditive nervebaner hos pattedyr og menes at have betydning for individets oplevelse af lyd, lyd tolerance og vurdering af, hvor vigtig en given lyd er[125]. I alle tre lidelser ses patienter, der også lider af hyperacusis, hvorfor man ser på, hvorvidt serotoninniveauet kan være årsag til central hyperacusis. Et af problemerne er dog, at forskningen ikke giver et entydigt svar og peger i retningen af hyperacusis ved forhøjet såvel som for lavt serotoninniveau[126]. At niveauet generelt er ude af balance, om det så er den ene eller

[119] (Tyler et al., 2014, p. 405)
[120] Baguley and Andersson, 2007, p. 56
[121] (Silman, 1984, pp. 90–93)
[122] Baguley and Andersson, 2007, p. 56
[123] (Møller et al., 2011, p. 16)
[124] (Tyler et al., 2014, p. 405) Se også (Møller et al., 2011, p. 14)
[125] (Baguley, 2013, p. 13)
[126] Baguley and Andersson, 2007, p. 52

den anden vej, er også en teori.[127] Forskningsgrundlaget er derfor stadig mangelfuldt, førend man kan være sikker på betydningen af serotonin i forhold til lydperceptionen.

Kommentar vedrørende sammenfald af foto- og olfactofobi

At hyperacusis i forbindelse med migræne ofte opleves i svær grad og i relation til både foto- og olfactofobi, finder Gerhard Andersson og David M. Baguley særligt bemærkelsesværdigt og relevant for den videre forskning i årsagsmekanismerne til central hyperacusis. Kombinationen med olfactorisk og lydmæssig overfølsomhed er også rapporteret i forbindelse med Addisons sygdom.[128]

Kommentar vedrørende smertelidelser

Ved pain hyperacusis oplever patienterne smerte ved lydstimulering, og der ses ligeledes også en del smertelidelser relateret til hyperacusis - fx fibromyalgi, kronisk smertesyndrom, allodynia, fantomsmerter, refleksdystrofi og migræne. Derudover oplever flere forskere en sammenhæng mellem smerte og tinnitus, og da årsagsmekanismerne bag hyperacusis og tinnitus måske er relateret, er det sandsynligt, at hyperacusis og tinnitus ligeledes deler nogle af de samme komorbiditeter. Smerter har en advarende funktion mod elementer, der potentielt er skadelig for kroppen, og opfanges ved hjælp af særlige sansereceptorer (*nociceptorer*). Derudover er detaljerne om, hvordan smerte signaleres, uvis, og mekanismerne bag lav smertetærskel kan derfor måske være relateret til lav tolerancetærskel for lyd. Det er ligeledes uafklaret, hvorfor nogle lyde kan opfattes som smertefulde.[129]

I analysen tidligere i dette afsnit (se *Tabel 3* og *Bilag 2 – oversigt over hyperacusiskomorbiditet*) fremstår smertelidelserne (på nær migræne) kun i én eller to af de analyserede tekster og dette primært i de nyeste studier Møller et al. (2011) og Tyler et al. (2014). Dette kan pege i retning af, at sammenfaldet mellem hyperacusis og smerter fornyeligt er blevet forstærket eller fået mere fokus.

[127] (Møller et al., 2011, p. 17)
[128] Baguley and Andersson, 2007, p. 57
[129] (Tyler et al., 2014, p. 409)

Kommentar vedrørende psykiatriske diagnoser

Sammenhængen mellem psykologiske processer og lydoverfølsomhed er kompleks og præget af en gensidig relation, således at psyken påvirker individets følsomhed over for lyd, men at lydoverfølsomheden også har konsekvenser for individets mentale velbefindende. Derudover menes personlighed og andre individuelle forskelle at influere på komorbiditeten. Forskningen vedrørende lyd og psyke begrænser sig ikke kun til sammenhængen mellem psykiatriske diagnoser og hyperacusis, men arbejder bl.a. også med relationen til støjoverfølsomhed (eng. *noise sensitivity*) og støjforurening (eng. *noise pollution*).[130]

Undersøgelser af somatiske versus psykiatriske diagnosers hæmmende virkning på patienternes hverdag viser en tendens mod, at psykiatriske diagnoser oftere er mere hæmmende (graden af disability er større).[131] Derfor bør opdagelsen og behandlingen af psykiatriske diagnoser i forbindelse med hyperacusis ikke tilsidesættes og man bør i den audiologiske praksis stile efter grundig udredning, opmærksomhed på koeksistensen af psykiatriske og somatiske lidelser i forbindelse med hyperacusis og henvisning til andet fagpersonale i relevante tilfælde. Særlig opmærksom bør man derfor være vedrørende angstanfald, agorafobiske undvigelser og lav sindsstemning. Samtidig bør håndtering af patientens følelser indgå i behandlingen af hyperacusis, eftersom der altid vil ses en komponent af følelser i forbindelse med hyperacusis - enten som konsekvens heraf eller som grundlæggende faktor for udviklingen af hyperacusisen.[132]

[130] Baguley and Andersson, 2007, p. 50
[131] (Baguley and Andersson, 2007, p. 53)
[132] (Baguley and Andersson, 2007, p. 55)

4. Diagnosticering af hyperacusis

Da oplevelsen hyperacusis er meget individuel fra person til person, foreligger der ingen objektiv måling, der viser graden af hyperacusis. Vurderingen af hyperacusis, dens sværhedsgrad og påvirkning af patienten vil derfor bestå af en kombination af resultater fra audiologiske målinger og vurderingsværktøjer.[133] Nedenfor vil forskellige audiologiske målemetoder samt en række vurderingsværktøjer med fokus på diagnosticering, sværhedsgradsvurdering og påvirkning blive gennemgået.

4.1 Audiologiske målemetoder til udredning af hyperacusis

Selvom det kan være en ubehagelig og trættende oplevelse for patienten med hyperacusis, er det en nødvendighed, i det omfang det er muligt, at foretage audiologiske målinger. De består foruden otoscopi som minimum af en fuld audiometri med luft- og benledning, men også tympanometri og refleksmålinger bør foretages på alle patienter. [134] Det er vigtigt at berolige patienten, om at lydene på ingen måde er skadelige for hørelsen, samt at forsøge at starte ved lyde, under patientens høretærskel og gå op mod høretærskelen. Hvis patienten også oplever ubehag ved specifikke lyde, kan det være en fordel at undersøge hvorvidt disse lyde er lav-, midt- eller højfrekvente, således at audiometrien kan startes i et ikke problematisk frekvensområde.[135] Specifikke problematiske frekvensområder kan bl.a. undersøges ved at bede patienten lave en liste over de lyde, som vedkommende føler ubehagelige, hvorefter audiologen vurderer hvorvidt et bestemt frekvensområde er mere repræsenteret end andre.[136] Audiometrien er også væsentlig eftersom at hyperacusis kan forekomme sammen med sensorineurale høretab samt associeres med støjskader.[137]

For at vurdere tilstedeværelsen af loudness hyperacusis anbefales det at foretage en måling af patientens ULL (eng. *Uncomfortable Loudness Level,* se kommentar herom i *2.4 Definitionsovervejelser*) ved en loudness discomfort test. [138] ULL er hos patienter med hyperacusis målt helt ned til 35 dB HL[139] og diagnosen loudness hyperacusis foreslås almindeligvis at stilles,

[133] (Møller et al., 2011, p. 457)
[134] (Møller et al., 2011, p. 457)
[135] (Baguley and Andersson, 2007, p. 41)
[136] (Katz et al., 2009, p. 734)
[137] Se bilag Bilag 2 – oversigt over hyperacusiskomorbiditet
[138] (Pienkowski et al., 2014, p. 420)
[139] (Anari et al., 1999)

når ULL er på 70 dB i gennemsnit eller lavere. [140] Har patienten ligeledes et høretab på 50 dB eller større kan man dog forvente at ubehagsgrænsen ligger højere end ellers, hvorved fx ULL på 100 dB vil være en indikator på loudness hyperacusis.[141] Testen udføres med stimuli, hvor varigheden er 1 sekund og som præsenteres med et interstimuliinterval på 400 millisekunder og en stigning på 5 dB. Ubehagstærsklen lægges, hvor patienten netop kan udholde lydtrykket i få sekunder, før det bliver ubehageligt og uden at nå smertegrænsen.[142] Patienten responderer, når stimuli bliver ubehageligt, ved et tryk på en knap, hvilket øjeblikkeligt stopper stimuleringen. Denne fremgangsmåde menes at have en acceptabel reliability, men troværdigheden hænger også sammen med, hvordan patienterne instrueres.[143] Pienkowski et al. (2014) anbefaler at benytte "*definitely uncomfortable*" i instruktionen, hvormed patienten kun skal give respons, når vedkommende er helt sikker på, at lyden er ubehagelig. Dog påpeger Pienkowski også, at den foretrukne instruktion bør have så lille individuel og intrasubjektiv variabilitet som muligt, således at testen opnår den bedste mulige troværdighed, men at dette endnu ikke er undersøgt ved den foreslåede instruktion i forhold til andre alternativer.[144]

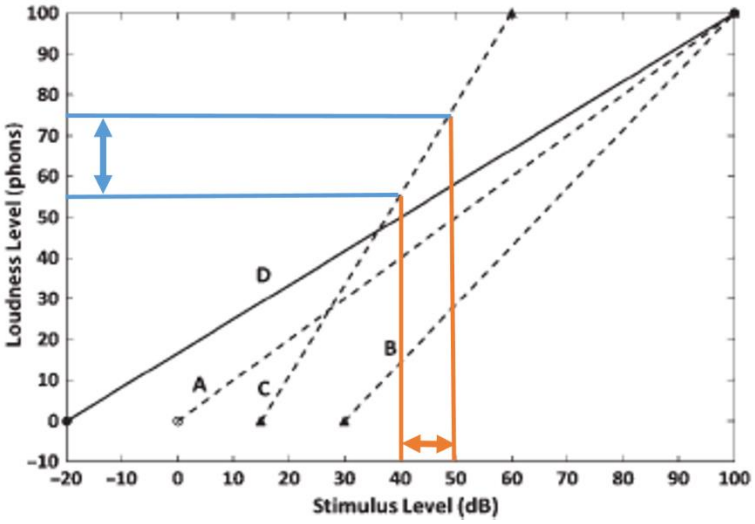
Testens resultater varierer ud over ved instruktionsforskelle også på baggrund af, hvilket signal der benyttes (tale- vs. rentonesignaler) og afspejler ikke altid patientens virkelighed. Lydene i patientens hverdag kan derfor forårsage en lavere ULL, end der nødvendigvis måles i testsituationen, hvorfor en normalt målt ULL ikke udelukker tilstedeværelsen af loudness hyperacusis. [145] Ligeledes er det ikke alle personer med en ULL på 80-90 dB HL, som oplever vanskeligheder i hverdagen og har derfor ikke et behandlingsbehov, ligesom at patienter med kraftige udadvendte reaktioner på lydstimuli kan have normale ubehagstærskel. Resultaterne kan derfor ikke stå alene i en diagnosticering af hyperacusis, men skal sammenholdes med vedkommendes anamnese og evt. vurderingsskemaer. [146]

Ligesom ved audiometrimålinger kan målinger af patientens ubehagstærskel være en ubehagelig oplevelse for patienten, hvorfor målingerne bør foretages med stor forsigtighed. Derudover bør målingerne foretages flere gange, da man ved første måling af de fleste patienter med hyperacusis vil få en lavere tærskel end hvad egentlig normalt er tilfældet. Dette kan skyldes at patienten på

[140] (Pienkowski et al., 2014, p. 420)
[141] (Pienkowski et al., 2014, p. 421)
[142] (Herráiz et al., 2006, p. 304)
[143] (Katz et al., 2009, p. 734)
[144] (Pienkowski et al., 2014, p. 420)
[145] (Baguley and Andersson, 2007, p. 42)
[146] (Bläsing et al., 2010, p. 519; Herráiz et al., 2006, p. 303)

forhånd er utryg eller bange for lydene i målesituationen, hvilket øger patientens stressniveau. Patienten er derfor mere sensitiv end normalt og ULL vil ligge lavere. Ved gentagende målinger vil ULL øges og være et udtryk for ubehagstærsklen i patientens hverdag.[147] Eventuelle dårlige testoplevelser vil kunne smitte af på både patient-behandlerforholdet og patientens forhold til behandlingsstedet, hvorfor det anbefales, at testen først foretages, når patienten har etableret en vis tillid til behandleren og med mulighed for, at patienten kan stoppe testen, hvis vedkommende føler behov herfor.[148]

Ved at sammenholde patientens høre-og ubehagstærskel fås et estimat for patientens dynamikområde. Dynamikområdet er normalt på ca. 100-120 dB HL, men er ULL faldet til 70 dB HL er en normalthørendes dynamikområde tilsvarende ca. 50-70 dB HL[149] og kan på samme måde indskrænkes, hvis patientens høretærskel er forhøjet. Inden for dynamikområdet opfatter patienten alt fra helt svage til meget kraftige lyde og er dynamikområdet indskrænket må forskellene mellem svage lyde og moderate lyde være mindre end normalt (stejlere opfattelse af stingning). Dette kan illustreres ved graferne i Figur 4, der afspejler sammenhængen mellem lydstyrke og forskellige personernes lydopfattelse. A er kurven for en person med en normal lydopfattelse og C er kurven for en person med hyperacusis. På kurve C ses en høretærskel på 15 dB og en ULL på 60 dB, hvilket efterlader et indskrænket dynamikområde på 45 dB og dermed en væsentlig stejlere lydopfattelse end for den normalthørende person A. En normal stigning på 10 dB vil opfattes af patient C, som en stigning på ca. 20 dB (2 til 3 gange så kraftig, som normalt), hvorfor patienten vil være mere sensitiv over for lydtryksændringer.



Figur 4 Sammenhængen mellem lydtryk og oplevet loudness, for A: normalt hørende person, B: person med recruitment, C: Person med hyperacusis og D: person med hypersensitiv høretærskel. Modificeret med de farvede pile og linier med udgangspunkt i Tyler et al. 2014, p.404, figur 1

[147] (Møller et al., 2011, p. 458)
[148] (Baguley and Andersson, 2007, p. 42)
[149] Der er her ikke taget højde for begge tests måleusikkerheder samt variation i ULL, hvis testen fx gentages en anden dag.

En række andre audiologiske målinger er ikke påkrævet, men kan ligeledes være relevante at foretage i forbindelse med hyperacusis. Fx kan patientens *Loudness Growth Function* give et mere nøjagtigt billede af patientens opfattelse af lydtryksændringer og måske være et alternativ til ULL i diagnosticeringen af loudness hyperacusis. Derudover kan etiologien bag hyperacusis undersøges med ABR, der kan udelukke retrocochleære lidelser som mulig årsag til hyperacusis (fx vestibulær schwannom, multiple sklerose og auditiv neuropati) og OAE, som undersøger funktionaliteten af ydre hårceller og de perifere nervebaner.[150] At undersøge for komorbide diagnoser kan ligeledes være et argument for yderligere målinger. Undersøgelser som ABR og refleksmålinger vil for de fleste hyperacusispatienter være ubehagelige og vil efterfølgende kræve hvile og restitution. Vigtigheden af resultaterne bør derfor altid vurderes i forhold til formodninger om patientens anstrengelser og sandsynlighed for at testen kan gennemføres. Samtidig kan også disse undersøgelser belaste patient-behandlerforholdet og den tillid, der er nødvendig for videre behandling, hvorfor forsigtig tilgang tilrådes.[151] Særligt for MRI-scanninger, som er almindelige i forbindelse med unilateral tinnitus, er det ikke undersøgelsen i sig selv, der kan give ubehag, men støjniveauet i scanningsrummet, som er målt til 83-93 dBA og peakmålinger på 122-133 dB, hvilket giver et tidskorrigeret gennemsnitsintensitetsniveau på 100-110 dBA. Da dette ligger lige omkring de fleste hyperacusispatienters ubehagstærskler[152], bør de anbefales at anvende lydbeskyttelse under scanningen for at begrænse generne så meget som muligt.[153]

4.2 Vurderingsværktøjer

Audiologiske målinger afspejler ikke alle aspekter af hyperacusis og er derfor ikke tilstrækkelige i vurderingen af patientens behandlingsbehov, hvorfor nogle forfattere mener, at vurderings-værktøjer bedre afspejler behandlingsbehovet ved at fokusere på patientens oplevelser og stresspåvirkning i forbindelse med hyperacusis.[154] Ved hjælp af spørgeskemaer kan behandleren få et indblik i patientens oplevelse af hyperacusis samt i hvilket omfang lidelsen påvirker patienten i hverdagene. Spørgsmålene til disse selvvurderingsskemaer kan fx omhandle koncentration, social interaktion, somatisk adfærd, følelsesmæssig og kognitive reaktioner.[155] Selvvurderingsskemaerne

[150] (Møller et al., 2011, p. 457)
[151] (Baguley and Andersson, 2007, p. 43)
[152] (Møller et al., 2011, p. 455)
[153] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 43–44)
[154] (Bläsing et al., 2010, p. 519)
[155] (Baguley, 2003, p. 582; Baguley and Andersson, 2007, p. 44)

er foruden deres rolle i forhold til behandlingen også vigtige for forskningen og forståelsen af hyperacusis, hvor bl.a. patientens sociale relationer, arbejdsaktiviteter og overordnet livskvalitet undersøges.[156] Overordnet kan vurderingsværktøjerne opdeles i, hvorvidt de vurderer sværhedsgraden af hyperacusis eller påvirkningen i patientens hverdag og begge repræsenterer flere forskellige vurderingsværktøjer. Da formålet ikke er at lave en komplet gennemgang af værtøjer vil enkelte vurderingsværktøjer inden for hver kategori blive gennemgået for at vise mulighederne i forhold til diagnosticering med henblik på hyperacusis-behandling. Værktøjerne er udvalgt på baggrund af en subjektiv vurdering og skøn af at være de hyppigt omtale og mest almindelige.

4.2.1 Vurdering af sværhedsgrad

Vurderingsskemaet "*The Hyperacusis Questionnaire*" (HQ), udarbejdet af Khalfa et al. i 2002, indeholder 14 udsagn fordelt på emnerne opmærksomhed, sociale relationer og følelsesmæssig påvirkning. Patienten svarer ja eller nej til, om de oplever udsagnene i deres hverdag samt angiver, om det er noget de oplever nogle gange (eng. "*yes a little"*), ofte (eng. "*yes quite a lot"*) eller meget ofte (eng. "*yes a lot"*). Svarene kan omregnes til point fra svaret "no" (0 point) til "yes a lot" (3 point). [157] Det samlede antal point inden for hver kategori angiver, hvor meget patienten påvirkes af hyperacusis i sin hverdag og ud af maksscoren på 42 point er en cut-off score på 28 afprøvet. Scoren er dog foreslået at skulle være lavere, da man ellers vil kunne overse størstedelen af de potentielle hyperacusispatienter.[158] Vurderingsskemaet får dog kritik for at indeholde spørgsmål, der ikke kun begrænser sig til hyperacusis samt være mangelfuldt inden for følelsesaspektet, der bl.a. ikke berører patientens eventuelle frygt for at lydene gør skade på hørelsen eller nervesystemet.[159]

Samtidig udviklede Nelting et al. sit vurderingsskema GÜF (*Geräuschüberempfindlichkeit Fragebogen*)[160] med 27 spørgsmål ud fra fysiologers og psykologers beskrivelser af hyperacusis. Spørgsmålene blev afprøvet på patienter med hyperacusis og tinnitus og blev i 2004 kortet ned til 15 spørgsmål, således at patientens kognitive reaktioner, adfærd og følelsesmæssige tilstand, hver beskrives med 5 spørgsmål. Afkortningen øgede testens troværdighed og ensartethed på tværs af

[156] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 44, 47)
[157] (Baguley and Andersson, 2007, p. 44)
[158] (Meeus et al., 2010, p. 12)
[159] (Baguley and Andersson, 2007, p. 44)
[160] Kaldes også THS (*Test for hypersensitivity to sound*) i den engelsksprogede litteratur (Herráiz et al., 2006, p. 304). Dog bliver THS også anvendt som gangbar forkortelse på "The hyperacusis Scale" som måler påvirkningsgraden

spørgsmålene.[161] Skemaet er mere omfattende end HQ, hvilket kan være en fordel i forhold til at måle effekten af en behandling, selvom dette endnu ikke er afprøvet.[162] Som ved HQ vurderer patienten spørgsmålene efter, hvor hyppigt de forekommer i hverdagen med en firedelt rangering fra *"never"* til "*always"* (0-3 point, maksscore på 45 point). Graden af hyperacusis inddeles ud fra patientens samlede score således at under 10 point = mild, mellem 11-17 point moderart, 18 til 25 point svær og over 26 point er meget svær hyperacusis.[163] En undersøgelse af Bläsing et al.[164] har undersøgt GÜF spørgeskemaet og svar fra 91 patienter. Her viste GÜF sig troværdig selvom det ikke var muligt for forskerholdet at finde evidens for alle spørgsmålene. Efter en sammenligning med patienternes resultater fra audiologiske målinger ses en tendens til at svarene og måleresultaterne hos størstedelen af patienterne peger i samme retning, men ikke nødvendigvis indikerer samme sværhedsgrad.[165] Derudover ses en sammenhæng mellem høj score i GÜF-skemaet samt forekomsten af høretab hos patienten. Høretabets sværhedsgrad påvirker dog ikke skemaet yderligere.[166]

4.2.2 Vurdering af påvirkning

Hyperacusis' påvirkning af patienten kan dels vurderes ved ændringer i patientens hverdag (MASH og THS) eller igennem følelsesmæssige konsekvenser (HADS). Begge tilgange vil nedenfor blive repræsenteret igennem de tre værktøjer MASH, THS og HADS.

I starten af det 21 århundrede udviklede R. Dauman og Bouscau-Faure "*The Multiple-Activity Scale for Hyperacusis*" (MASH) med formålet at diagnosticere annoyance hyperacusis.[167] Patienten bliver spurgt i et struktureret interview, hvor irriterende vedkommende finder 13 aktiviteter og bliver bedt om at vurdere "irriteringsgraden" på skala fra 1-10. Patienten har derudover mulighed for at tilføje yderligere relevante aktiviteter, som vedkommende finder irriterende. De fastlagte aktiviteter er forsøgt medhenblik på at være uafhængighed af alder, køn, beskæftigelse og social status, men samtidig afspejler forskelligheden i de situationer, hvor støjniveauet kan være irriterende for hyperacusispatienterne. Såfremt patienten oplever forskel på irritationen ved biograf

[161] (Bläsing et al., 2010, p. 519)
[162] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 45–46)
[163] (Herráiz et al., 2006, p. 304; Møller et al., 2011, p. 458)
[164] (Bläsing et al., 2010)
[165] (Bläsing et al., 2010, p. 518)
[166] (Herráiz et al., 2006, p. 305)
[167] (Katz et al., 2009, p. 734; Pienkowski et al., 2014, p. 421)

og TV vælges den aktivitet med den højeste irritation, ligesom at vurderingen for ”kraftige lyde” vælges hvis vedkommende ikke går til koncerter. Patienten bliver ligeledes spurgt til hvorvidt irritation i aktiviteterne skyldes støj eller nedsat taleperception på baggrund af støj, da dette kan have betydning for behandlingen. Ud over at afspejle hvilke situationer den enkelte patient oplever vanskeligheder i, har vurderingsskemaet også til formål at vurdere hyperacusisens sværhedsgrad ud fra et gennemsnit af patientens svar divideret med antallet af relevante aktiviteter (se *Tabel 4*).[168]

Point	*Sværhedsgrad*
0 p.	Ingen hyperacusis
under 3 p.	Mild hyperacusis
3.1-5.0 p.	Moderart hyperacusis
5.1-7.0 p.	Væsentlig hyperacusis
over 7.1 p.	Svær hyperacusis

Tabel 4 Vurdering af sværhedsgrad ud fra MASH, udarbejdet ud fra Dauman and Bouscau-Faure, 2005, pp. 503–505

En version af MASH-skemaet fremgår af Figur 5, som den er opstillet i René Dauman og Frédéric Bouscau-Faure (2005). Den er enkel og vil afhænge af den enkelte interviewers spørgeteknik. Ved at sammenligne resultatet fra MASH med et overordnet spørgsmål om hyperacusispåvirkning i hverdagene på en skala fra 0-10, ses en klar sammenhæng, hvorfor MASH menes at være en god indikator for patientens påvirkning af hyperacusis i hverdagene. [169] Et lignende skema men med færre aktiviteter er fundet hos Jastreboff og Hazell. [170]

	Score										
Activity	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Concert											
Shopping centre											
Cinema/TV											
Work											
Restaurant											
Driving a car											
Sport											
Church											
Housework											
Children											
Social activities											
Pottering about											
Gardening											
Others											

Figur 5 Eksempel på vurderingsskemaet MASH som struktureret interviewform fra Dauman og Bouscau-Faure 2005, p. 505, Table 3.

[168] (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, pp. 503–505)
[169] (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, pp. 503–505)
[170] (Herráiz et al., 2006, p. 306)

"*The Hyperacusis Scale*" (THS) er udviklet af Tyler et al. i 2003[171] ligeledes for at skelne mellem annoyance og loudness hyperacusis samt afspejle påvirkningen af patienten i hverdagene. Værktøjet består af en liste med 10 almindelige dagligdagssituationer, som involverer lyd, fx en hund, der gør, eller tallerkener, som bliver stablet i rummet ved siden af. Patienterne skal dernæst give udsagnene en vurdering fra 0-100, hvor 100 er den kraftigste eller mest ubehagelige lyd, som patienten kan forestille sig. De vurderer situationen både inden for loudness (hvor kraftig finder du lyden?) og inden for annoyance (hvor ubehagelig er lyden for dig?).[172] Den gennemsnitlige score beregnes og er uafhængig af, hvor længe patienten har haft hyperacusis samt patientens ULL, formodet ætiologi, køn og alder.[173]

Vurderingsskemaet "*Hospital anxiety and depression scale*" (HADS) anbefales til at vurdere tilstedeværelsen af depression og generaliseret angst hos patienter med hyperacusis. Den består af 14 udsagn, som vurderes på en skala fra 0-3 og benyttes bl.a. også inden for behandlingen af tinnitus. Tilstedeværelsen af depression eller generaliseret angst ses ved scorer større end 11point, og man bør som behandler overveje en professionel psykiatrisk vurdering af patienten. Alternativt kan også en cut-off score på 8 point inden for én af underkategorierne ligeledes være en indikator for lidelsernes tilstedeværelse. Denne skala kan benyttes som en screening af patienten, men de endelige diagnoser bør stilles af en psykiater. Skalaen er udviklet til brug af patienter med somatiske lidelser og forsøger at tage højde for, at symptomerne for depression og generaliseret angst i disse tilfælde beskrives anderledes end ved rene psykiatriske forekomster.[174]

4.3 Diskussion vedr. diagnosticering af hyperacusis

Begge vurderingstilgange (sværhedsgrad og påvirkning) er fundet anvendelige i diagnosticeringen af hyperacusis. I en undersøgelse, der sammenligner vurderingsskemaer og målemetoder inden for hyperacusis, er en sammenhæng mellem patienternes svar i MASH og i HQ fundet, men dog ingen sammenhæng mellem vurderingsværktøjerne og resultaterne fra audiologiske målinger.[175] Selvom der ingen enighed er om hvordan hyperacusis bør diagnosticeres[176] foreslås en mulig diagnosticeringstilgang med først at stille spørgsmålet: "Do you have lower tolerance for noise?"

[171] (Tyler et al., 2003)
[172] (Katz et al., 2009, p. 734)
[173] (Møller et al., 2011, p. 459)
[174] (Baguley and Andersson, 2007, p. 46)
[175] (Meeus et al., 2010, p. 7)
[176] (Bläsing et al., 2010, p. 519)

som første screening af patienterne, hvorefter svarene ”ja” eller ”ved ikke” kan give anledning til videre vurdering med HQ og MASH.[177] Audiologiske målinger bør dog ligeledes anvendes i diagnosticeringen og da loudness hyperacusis sjældent forekommer alene anbefales en generel bred multidisciplinær tilgang, selvom detaljeringsgraden kan diskuteres i forhold til den enkelte patient. Særlig vægt bør vurderingen af patientens følelsesmæssige påvirkninger af hyperacusis vurderes (fx ved HADS) med henblik på evt. inddragelse eller henvisning til andre fagprofessionelle. Det er i denne proces vigtigt at behandleren kender sine grænser samt i enkelte tilfælde må overveje hvorvidt psykiatrisk behandling bør anbefales patienten. Patientsamtalen ang. psykiatrisk eller psykologiske elementer kan dog være problematisk i forhold til, at flere patienter har følelsen af, at de i forvejen er ved at miste forstanden, hvilket en samtale om psykiatrisk/psykologisk behandling vil kunne forstærke. Samtale kan også rykke ved patient-behandlerforholdet og den tillid der er blevet opbygget, men bør foretages da den er vigtig i forhold til patientens velbefindende og videre behandling. [178]

Derudover giver en grundig vurdering af patientens situation et godt grundlag for den videre behandling. Dog bør man som behandler være opmærksom på at selvom vurderingsværktøjerne kan give informationer om patientens adfærd og aktivitetsændringer i forbindelse med hyperacusis, kan svarene også skyldes flere andre forhold og ændringer i patientens hverdag. Fx kan svar vedrørende undvigende adfærd både tilskrives faktuel smerte, frygt for smerte eller ubehag, ligesom flere elementer kan være til stede samtidigt.[179] Samtidig kan patientens oplevelse af hyperacusis svinge (se 3.1 Hvad er hyperacusis?), hvorfor en løbende kritisk og nysgerrig tilgang til patientens situation på trods af tidligere vurderingers udfald tilrådes og vedholdes igennem hele behandlingsforløbet.

[177] (Meeus et al., 2010, p. 12)
[178] (Baguley and Andersson, 2007, p. 65)
[179] (Baguley and Andersson, 2007, p. 65)

5. Behandling af hyperacusis

I de foregående kapitler er bl.a. hyperacusis' påvirkning på og konsekvenser for patienten, samt hvorledes det er muligt at diagnosticere hyperacusis, blevet gennemgået. Det er derfor kun naturligt at se videre på og gå dybere ind i, hvordan hyperacusis kan behandles og patienten dermed kan hjælpes tilbage til en så normal tilværelse som muligt. Litteraturen er forsøgt holdt inden for de seneste 10 år for at få indblik i den nyeste udvikling og tilgang til behandlingen af hyperacusis. Derudover er behandlingselementerne undersøgt enkeltvist for at få et detaljeret billede af det enkelte element og dets bidrag til behandlingen, samt afslutningsvist undersøgt i relation til behandlingsforslag og teorierne TRT (*Tinnitus Retraining Therapy*) og CBT (*Cognitive Behavioural Therapy*).

5.1 Behandlingselementer

I det efterfølgende vil en lang række behandlingselementer blive gennemgået. De vil afspejle både audiologiske, pædagogiske og psykologiske tiltag, der alle er blevet nævnt i forbindelse med behandlingen af hyperacusis. Behandlingselementerne er primært blevet omtalt i oversigtslitteraturen, men forskningsartikler inden for effektundersøgelser indgår også i gennemgangen. Derudover er der valgt at gå i dybden med elementer nævnt i forbindelse med behandlingsteorierne TRT og CBT.

5.1.1 Lydterapi

Brugen af lydterapi til behandling af hyperacusis kan for nogle patienter virke modsatrettet og dermed øge patientens stressniveau. Den teoretiske forklaringen på brug af den enkelte metode er derfor vigtig i overtalelsen af patienten.[180] Brugen af lydterapi til patienter med hyperacusis har bl.a. rod i tinnitusbehandlingen, hvor lydterapi har vist sig effektfuldt. Eftersom at hyperacusis ses i 40 % af patienterne med tinnitus og menes at have samme årsagsmekanismer, er lydterapien ligeledes, og i mangel af andre behandlingsstrategier, blevet afprøvet på patienter med hyperacusis. [181] Især patienter med svær hyperacusis eller patienter, som også har tinnitus, virker til at drage store fordele

[180] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[181] (Baguley and Andersson, 2007, p. 77)

af lydterapi, men det kan være en langsommelig proces. [182] I tilfælde af fear hyperacusis er det vigtigt at arbejde med patientens adfærd, tanker og reaktioner, førend lydterapi afprøves, da der ellers er stor risiko for at lydstimuleringen giver anledning til unødige fobiske og på anden vis negative oplevelser. Dette kan forværre patientens hyperacusis og belaste patient-behandlerforholdet. Positive oplevelser kan derimod få hyperacusis til at forsvinde.[183] På trods af få evidensstudier er behandlernes syn på lydterapi optimistisk og med håb for forbedringer hos mange patienter med hyperacusis.[184] Forskellige teorier inden for lydterapi, men der er mangel på solid evidens for deres effektivitet.[185]

På trods af, at der ikke er nogen solid evidens for effekten af lydterapi, er flere forskellige tilgange og teorier udarbejdet. Følgende forskellige tilgange inden for lydterapi er beskrevet med relation til hyperacusisbehandlingen:

1. Desensibilisering
2. Re-kalibrering (delvis maskering)
3. Sound enrichment
4. Lydterapi som en del af TRT
5. Lydterapi med optagede problemlyde
6. Lydterapi vha. høreapparat

Tilgangene adskiller sig i både teoretisk tankegang, signal, stimuleringsvarighed, lydtryk og stimuleringsmåde, som det fremgår i *Tabel 5*. I de efterfølgende afsnit vil tilgangene blive gennemgået i detaljer og i det omfang, det har været muligt relateres til effektundersøgelser.

[182] (Baguley and Andersson, 2007, p. 76; Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[183] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[184] (Baguley and Andersson, 2007, p. 85)
[185] (Katz et al., 2009, p. 735)

Nr.	Tilgang	Signal	Varighed	Lydtryk	Apparat	Fordele
1	Desensibilisering	Pink støj	>2 timer + evt. om natten	Svag til lige under ULL	Høretelefoner	
2	Re-kalibrering (delvis maskering)	Hvid støj	Konstant	Behageligt	Stationær lydgenerator	Skal ikke afsætte tid af til behandlingen, evt. brugbart ved søvn- og koncentrationsbesvær
3	Sound enrichment	Alle lyde	Konstant	Svagt til moderart	Alt, evt. også stationær lydgenerator	Særligt brugbart til mild-moderart hyperacusis
4	Lydterapi som en del af TRT	Individuelt tilpasset	Så mange timer som muligt	Højeste niveau der ikke er irriterende, ubehagelig eller påvirker taleperceptionen	Binaurale kropsbårne lyd-generatorer	Til patienter med ULL under 80-85 dB
				Så svagt som muligt og opjusteres	Binaurale kropsbårne lyd-generatorer	Fordel for svær hyperacusis
5	Lydterapi med optagede problemlyde	Problem-lyde	Individuelt	Svagt til ubehageligt	Afspiller med volumen-knap	Hyperacusis ved specifikke lyde
6	Lydterapi vha. høreapparat	Alle lyde	Konstant	Reduceret til under ULL	Høreapparat	

Tabel 5 oversigt over tilgange til lydterapi opdelt efter deres brug af signaler, krav til varighed og lydtryk samt hvilke apparater der forventes anvendt til stimuleringen. Oversigten er udarbejdet over nedenstående gennemgang

Ad. 1: Metoden gør brug af et akustisk signal, fx pink støj, som patienten lytter til via høretelefoner i 2 til flere timer hver dag ved et lydtryk, som starter svagt og kan øges til lige under patientens ubehagsgrænse, uden at patientens ubehagsgrænse nogensinde overskrides. Tidsrummet må gerne opdeles i flere mindre perioder i løbet af dagen og kan evt. forlænges som en del af behandlingen eller udvides med fx 30 min i løbet af natten. Formålet med denne tilgang er at desensibilisere det auditive nervesystem og dermed flytte patientens ULL. Der er ikke fundet nogen troværdige effektundersøgelser til at underbygge denne tilgang ligesom det teoretiske grundlag er tvivlsomt. Det er dog en fordel, at patienten kan deltage i beslutningerne om udvidelser og sværhedsgrad, og det er samtidig en mulighed for at stimulere ved kraftigere lydtryk end ved tilgang nr. 2, da denne metode ikke vil påvirke patientens taleperception. De artikler, der rapporterer effekt ved denne metode, oplever en lettelse hos patienterne samt en langsom effekt efter 3 måneder til 2

år efter påbegyndt behandling. [186] Andet steds bliver der rapporteret om ingen valide effektundersøgelser ved brug af denne metode.[187]

Ad. 2: Lydterapi som re-kalibrering har rod i forskningen om maskering og benytter hvid støj ved et konstant behageligt lytteniveau med det formål at normalisere (re-kalibrere) det auditive system og særligt det centralt regulerede gain, som ved hyperacusis menes at være forhøjet og mere sensitivt end normalt. Den konstante stimulering ved alle frekvenser vil tilvænne det auditive system til et større input og pga. hjernens plasticitet vil det auditive nervesystem re-kalibreres til en mere normal opfattelse af lydtryksændringer. Lydtrykket er i denne tilgang mindre vigtigt, mens konstant stimulering (signalets varighed) menes afgørende for tilgangens effekt. Denne tilgang betegnes også delvis maskering, da den konstante lydstimulering ændrer på signal-støjforholdet således at problemlydene ikke forekommer så kraftige og voldsomme i forhold til baggrundsstøjen. Denne teknik vil måske også kunne være brugbar i situationer, hvor patienten oplever koncentrations- eller søvnbesvær, da støjen ikke kræver patientens opmærksomhed og bidrager med et stabilt og ensformigt baggrundsmiljø. [188]

Ad. 3: Da mange patienter med hyperacusis har vænnet sig til omgivelser med lavt lydtryk og måske endda har isoleret sig, er formålet med sound enrichment gradvist at øge lydtrykket i de miljøer, som patienten befinder sig i i løbet af dagen. Patienten vælger lydsignalerne og kan fx gøre brug af forskellige lyde alt efter aktivitet og miljø. Fx kan musik være en hjælp på arbejdspladsen, mens naturlyde kan være en gavn i hjemmet. Lydtrykket starter svagt og kan sættes op efterhånden, men det er væsentligt, at patienten konstant stimuleres. Netop fordi der er tale om konstant stimulering, er det lettere for nogle patienter at vænne sig hertil. Denne tilgang vurderes til at være særlig brugbar for patienter med mild til moderart hyperacusis.[189] I forskningslitteraturen er der rapporteret om at især patienter med loudness hyperacusis oplever en effekt ved stimulering af bredspektret støj afspillet ved et lavt lydtryk. Målinger af patienternes ubehagstærskler viser forbedringer efter 6 måneder til 2 år, hvilket svarer til lydterapi på baggrund af desensibilisering.[190]

Ad. 4a: TRT anvender lydterapi som en variation af desensibiliseringsmodellen i nr. 1 men med brug af binaurale kropsbårne (”bag øret”) lydgeneratorer med ikke-okkluderende øreplopper eller et

[186] (Baguley and Andersson, 2007, p. 78; Katz et al., 2009, p. 735)
[187] (Pienkowski et al., 2014, pp. 428–429)
[188] (Baguley and Andersson, 2007, p. 78; Katz et al., 2009, p. 735)
[189] (Møller et al., 2011, p. 459)
[190] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)

kombinationsapparat med både høreapparat og lydgenerator integreret ved komorbid høretab. Lydgeneratorerne kan indstilles i forhold til tre frekvensbånd (lav-, midt- og højfrekvent).[191] Lydtrykket skal være på det højeste niveau, der ikke giver anledning til irritation, ubehag eller påvirker patientens taleperception. Som et alternativ hertil kan lydgeneratorerne også indstilles til patientens lavest hørbare niveau og justeres gradvist op herfra. Denne tilgang er mildere og derfor mere fordelagtig for patienter med svær hyperacusis. [192] Niveauet øges gradvist enten af patienten selv eller ved hjælp af apparatets automatiske indstillinger men med outputbegrænser til under patientens ULL. I forhold til nr. 1 er denne tilgang i kraft af TRT mere struktureret i sine instruktioner og rådgivning og foreslås anvendt til patienter med en ULL lavere end 80-85 dB.[193] En anden fordel herved er at støjen kan tilføres via kropsbårne lydgeneratorer, som kan være en nem måde at få mange timers stimulering ind i patientens hverdag uden at vedkommende selv skal afsætte tid hertil eller behøver at fokusere herpå. Dog kan støjen i nogle situationer påvirke patientens taleopfattelse. Enkelte studier viser store forbedringer i patienternes ULL, hvis ULL i forvejen lå over 50 dB HL, men også forbedringer hos patienter med annoyance hyperacusis efter længere tids behandling.[194]

Ad. 5: I denne lydterapimetode udvælges lydsignalet og evt. optages specifikt til den enkelte patient med udgangspunkt i de lyde, som patienten finder ubehagelige. Det ubehagelige lydsignal bliver patienten bedt om at afspille i afslappende omgivelser, fx et stille rum om aftenen, og ved et mindre kraftigt lydtryk end de normalt forekommer i de situationer, som patienten finder problematiske. Når patienten føler, at vedkommende kan mestre lydsignalet, bør vedkommende skrue op for lydstyrken og/eller signalets varighed. Patienten kan efterfølgende evt. eksponere sig selv for en situation, hvor problemlydene forekommer naturligt (eksponeringsforsøg) i selvskab med en forstående og støttende pårørende og hvis muligt på en måde, hvor patienten kan kontrollere eksponeringens varighed. Det vurderes at denne tilgang er særligt velegnet til patienter med hyperacusis ved specifikke lyde.[195]

Ad. 6: Ved lydterapi ved hjælp af et høreapparat indstilles et høreapparat til normalthørende personer med hyperacusis, således at det maksimale output ikke opleves ubehageligt for patienten, hvormed høreapparatet vil fungere som en form for lydbeskyttelse. Dernæst øges høreapparaternes

[191] (Møller et al., 2011, p. 459)
[192] (Baguley and Andersson, 2007, p. 80)
[193] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 79–80; Møller et al., 2011, p. 459)
[194] (Katz et al., 2009, p. 735)
[195] (Katz et al., 2009, p. 735; Pienkowski et al., 2014, p. 429)

maksimale output gradvist over en bestemt periode (dage eller uger), hvorved patienten vil opleve kraftigere og kraftigere lyde. Hvis lydene dog er ubehagelige, justeres der lidt ned igen.[196] Der kan også forsøges med at reducere høreapparatets output ved mellemkraftige lydtryk, men da dette vil influere på taleforståelsen, er det ikke nogen længerevarende løsning, og man bør stile efter hurtigt at øge lydtrykket til det normale niveau. Effektundersøgelser viser at patienterne oplever forbedringer og mindre hyperacusis ved brug af høreapparatet, men at behandlingen ikke er lige gavnlig i alle lydmiljøer.[197]

5.1.2 Eksponeringsforsøg

Manglende kontrol over lyden, fortolkningen af de motiver, der ligger bag lyden eller de sociale relationer, som foreligger mellem patienten og personen, som frembringer lyden, kan ubevidst have indflydelse på patientens irritation og stress over den enkelte problematiske lyd. At besøge eller genskabe situationerne sammen med behandleren kan derfor hjælpe med, at finde frem til netop de faktorer, som spiller en rolle i patientens irritation og reaktioner på lydene.[198] Eksponerings-forsøgene bør planlægges og forberedes omhyggeligt for at få det fulde udbytte og flest mulige informationer ud af udførelsen af et eksperiment. Sammen med patienten indsamler behandleren på baggrund af interviews, vurderingsværktøjer og dagbøger mm. informationer om konkrete situationer eller aktiviteter, som er problematiske for patienten. Derudover bør det klargøres hvilken NAT[199], adfærd eller lyd, der er i fokus, hvilken betydning denne har for patienten, og hvad de potentielle udfald af eksperimentet kan være. Samtidig bør eksperimentet udformes således, at patienten er forberedt på, hvad der kommer til at ske samt ved, hvad der skal afgøre, hvorvidt eksperimentet er en succes. Til vurdering af succes kan fx sensitiviteten af patientens hyperacusis, humør, varighed patienten kan opholde sig i lyden eller patientens evne til at udføre en bestemt aktivitet benyttes. Det kan være en fordel, hvis fokus for vurderingen ikke er for kompleks og det kan derfor være en fordel at se på humør eller stresspåvirkning frem for oplevelsen af hyperacusis, hvilket kan indeholde mange forskellige reaktioner. Det er også vigtigt at få talt om, hvad fx patientens nervøsitet for eksperimentet kan have af indflydelse på udfaldet.[200]

[196] (Katz et al., 2009, p. 735)
[197] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[198] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[199] NAT, negative automatiske tanker, se gennemgang i 5.1.9 Kognitiv terapi og copingstrategier
[200] (McKenna et al., 2010, pp. 92–93)

Behandleren kan i nogle tilfælde være tilstede ved eksponeringen, således at de sammen besøger de problematiske lydmiljøer eller simulerer problematiske situationer i behandlerens lokale. Man skal dog være opmærksom på, at det for patienten kan være for voldsomt at blive udsat for den egentlige situation, hvorfor lignende og mildere udgaver af situationen bør forsøges i første omgang. Eksponeringerne må ikke foregå i for store trin, for at undgå tilbagefald og skade på patient-behandlerforholdet, hvorfor små delmål og fremskridt bør pointeres. Den givne NAT eller adfærd kan stikke dybt i patientens vaner og selvbillede og mange gentagende forsøg kan være nødvendigt, førend der kan ses ændringer. Eksponering er kan dog være et redskab til at arbejde med forståelsen af disse og kan hjælpe patienten med at flytte grænser. [201] Et godt tillidsforhold mellem patienten og behandleren og tålmodighed er dog væsentligt førend eksponeringsforsøg udføres.[202]

Efterfølgende bør forsøget evalueres således at tanker og følelser undervejs kan nedskrives. Undersøg fx humørændringer, stressniveau, samt hvorvidt det føles som det samme, værre eller bedre end tidligere. Derudover kan det være hensigtsmæssigt at se på hvilke tiltag og adfærd vedkommende har gjort for at forsvare sig (Safety behaviours) og om eksponeringsforsøget har givet ny viden om det der testes. De efterfølgende refleksioner er en stor og vigtig del af forsøget, da fremskridtene ikke altid er store og håndgribelige.[203]

5.1.3 Dagbøger og skemaer

For patienter som ikke føler, de har indhold eller glæde i hverdagene, kan dagbogsskrivning være e t værktøj. Dagbogen kan tage form af et skema, hvor patienten udfylder aktiviteter i løbet af dagen og deres vurdering af glæde i forhold til den enkelte aktivitet vurderet ud fra en skala fra 0-10. Skemaet udfyldes løbende og giver et indblik i patientens livskvalitet og eventuelle svingninger i løbet af dagen. Resultaterne kan give fakta, der kan fungere som modspil til patientens NAT (*se 3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten*) samt være et grundlag for ændringer i patientens tilværelse, således at aktiviteter planlægges i løbet af eftermiddagen, hvis

[201] (McKenna et al., 2010, p. 91)
[202] (Baguley and Andersson, 2007, p. 65)
[203] (McKenna et al., 2010, pp. 94–95)

vedkommende ofte føler sig nedtrykt her. Opskrivnings- og vurderingsporcessen kan derudover fordre refleksioner fra patientens side, som kan bidrage til motivation i relation til behandlingen. [204]

Dagbøger og skemaer spiller ligeledes en rolle i kategoriseringen og afdækningen af patientens NAT. Refleksioner som "Hvad sker der, når du føler dig stresset/påvirket af lyde?", kan være en indgangsvinkel til at notere tanker og følelser. Det foreslås, at tanker og følelser efterfølgende vurderes ud fra en skala (0-10), mht. hvor stærke de føles, eller hvor stor en betydning de tildeles for udfaldet af en given situation. Igennem gentagende at spørge ind til den enkelte følelse (fx hvorfor bliver du vred? eller Hvorfor er det vigtigt?) kan patienten hjælpes ind til dybereliggende følelser eller tanker. Refleksionerne skrives ned undervejs og notaterne kan fungere som udgangspunkt for næste dags dagbog. At arbejde med NAT kan være en vanskelig øvelse, eftersom opfattelserne ofte er meget grundlæggende og stikker dybt i patientens selvopfattelse eller verdenssyn, men teknikken kan opøves, og resultaterne vil gradvist blive dybere og mere konkrete.[205]

Det kan i udredningsfasen også være et brugbart værktøj at få patienten til at føre dagbog over deres adfærd i løbet af dagen med relation til hyperacusis. Det kan fx være detaljeret notering af situationer de undgår eller deres brug af lydbeskyttelse, samt følelsesrelationer hertil.[206] Dagbogsføring kan i løbet af behandlingen, ligeledes være en måde hvorpå patienten kan følge sin progression, svingninger i symptomer og få feedback igennem behandleren, ligesom dagbøgerne kan underbygge justeringer eller igangsættelse af nye behandlingstiltag.[207]

Skriftlige aftaler eller tilrettelæggelsen af et program kan motivere patienten til at vedligeholde behandlingen i hverdagene. En tilgang er *Behavioural Activation Program*, som er et evidensbaseret aktivitetsprogram udarbejdet mod depression og som i forbindelse med lydterapi og eksponeringsforsøg er set anvendt inden for CBT af hyperacusispatienter. I programmet planlægges sociale aktiviteter som fx indeholder bestemte lydmiljøer eller adfærdstilknyttede aktiviteter, som senere analyseres mht. patientens adfærd og humørændringer. Foruden at hjælpe patienterne i gang med en aktiv hverdag efter fx isolering og tilbageholdenhed, indeholder aktiveringsprogrammet også elementer af eksponering og patientens tidligere handlingsmønstre udfordres.[208]

[204] (McKenna et al., 2010, p. 92)
[205] (McKenna et al., 2010, p. 64)
[206] (Baguley and Andersson, 2007, p. 64)
[207] (Baguley and Andersson, 2007, p. 65)
[208] (Baguley and Andersson, 2007, p. 71)

5.1.4 Afslapnings- og visualiseringsøvelser

Afslapningsøvelser kan være et vigtigt værktøj for patienterne i hverdagene og særligt brugbart for de patienter, der oplever stresssymptomer i relation til hyperacusisen. Ved stressende situationer er det naturligt for det autonome nervesystem at igangsætte sympatetiske reaktioner for at forberede kroppen til flugt eller kampsituationer, hvilket tærer på kroppens ophobede resurser (for detaljer se (McKenna et al., 2010, pp. 77–80)). For at afhjælpe kroppens stressreaktioner af kan det derfor være en fordel at se på det autonome nervesystems modstykke hertil, de parasympatetiske reaktioner, som igangsættes når vi er trygge. Disse reaktioner sparer på kroppens energi, og kan igangsættes igennem muskelafslapning og vejrtrækningsøvelser, hvilket får kroppen til at slappe af.[209] Igennem metoden *Applied relaxation*, som består af en kombination af vejrtrækningsøvelser og afspænding af valgte muskelgrupper, har patienten mulighed for at lære at slappe af og opnå selvkontrol over både fysiske og følelsesmæssige impulser. Metoden har fordelen ikke at kræve særligt udstyr eller omgivelser for at kunne øves[210] selvom visse forholdsregler som at undgå forstyrrelser ved fx at slukke TV og telefonen samt sidde et behageligt sted kan være en hjælp.[211] Inden for applied relaxation ses fire øvelsestyper (*Progressive, short progressive, cue-controlled* og *rapid relaxation*)[212], hvilket både indeholder muskelspændings-, muskelafspændings-, vejrtrænings- og visualiseringsøvelser.[213] Ved visualiseringsøvelser træner patienten at skifte sit fokus fra den problematiske lyd over til bevidst at tænke på noget andet. Øvelserne kan bestå af et ord eller en kort sætning, som gentages, eller et imaginært billede, som patienten lever sig ind i, indtil det problematiske element er mindre stressfuldt.[214]

Der findes selvhjælpsbøger med forslag til øvelser, som selvom de henvender sig til patienter med tinnitus, også vurderes brugbare for patienter med hyperacusis. Nogle øvelser kan patienten selv sætte sig ind i, mens andre med fordel kan indøves sammen med behandleren.[215] McKenna et al. (2010) anbefaler ligeledes at en CD eller DVD med afspændings- eller afslapningsøvelser kan anvendes til hjemmebrug, da man her er sikker på at øvelserne bliver holdt i det rigtige tempo, samt

[209] (McKenna et al., 2010, pp. 77–80)
[210] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 68–69)
[211] (McKenna et al., 2010, p. 81)
[212] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 68–69)
[213] (McKenna et al., 2010, pp. 81–84)
[214] (Katz et al., 2009, p. 730)
[215] (Katz et al., 2009, p. 730)

kan være mere afslappende end at forsøge at læse eller huske instruktioner samtidig med udførelsen.[216]

Da det at foretage afslapningsøvelser er en færdighed som skal optrænes for at kunne få noget ud af det, gælder det for mange om at optræne en god rutine og gøre øvelserne til en vane i dagligdagen. Som motivationsfaktor kan det derfor ligeledes være en fordel at skrive træningen og vedkommendes subjektive vurdering af udbyttet (skala fra 0-100) ned i en træningsdagbog. Som udgangspunkt tager det et par uger at optræne en god rutine og dermed få udbytte af træningen.[217] Afslapningsøvelser kan derfor være en fordel for de patienter, der har tidligere erfaringer med meditation og/eller afslapningsøvelser, da det hermed kan være nemmere at finde rytmen. [218]

5.1.5 Håndtering af søvnvanskeligheder

Særligt patientens stress, bekymringer, tanker, sikkerhedsforanstaltninger og urealistiske forestillinger omkring søvn er medvirkende til at vedkommendes søvnvanskeligheder vedholdes. I 90 % af personer med søvnforstyrrelser spiller mentalt velbefindende en større rolle end vedkommendes fysiske tilstand (også ved fx smertelidelser), hvorfor NAT omkring stressfaktorer og den manglende søvn formodes at spille en stor rolle (se de typiske NAT omkring søvn i *Tabel 6*).[219] Det kan være hensigtsmæssigt at arbejde med patientens NAT vedrørende søvn før, vedkommende forsøger at sove, da disse kan være med til at forhindre patienten i at falde i søvn. En metode hertil kan være at sætte 15 minutter af til reflektioner og dagbogsføring i løbet af dagen, hvilket samtidig kan gøre det muligt for patienten at udskyde tankerne om natten til næste dags reflektionssession. Hvis ikke NAT håndteres vil

Typiske NAT omkring søvn
- Jeg vil ikke kunne falde i søvn - Jeg vil være plaget hele natten - Jeg vil være udmattet i morgen - Jeg vil ikke kunne fungere i morgen (uden søvn) - Dårlig søvn vil ødelægge mit helbred - Jeg vil få et nervøst sammenbrud (uden søvn)
NAT med relation til tinnitus og søvn
- Tinnitussen vil irritere mig hele natten - Min tinnitus vil blive værre i morgen (uden søvn) - Tinnitus vil vække mig

Tabel 6 viser en liste af de typiske NAT i relation til dårlig søvn og særlige NAT for tinnituspatienter. Hyperacusispatienter formodes at have nogle af de samme tanker. Udarbejdet ud fra (McKenna et al., 2010, p. 112)

[216] (McKenna et al., 2010, p. 80)
[217] (McKenna et al., 2010, p. 84)
[218] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 68–69)
[219] (McKenna et al., 2010, p. 108)

tankerne køre i ring før vedkommende skal sove eller ved opvågninger (rumination[220]). Rumination kan i øjeblikket stoppes ved visualiseringsøvelser, men der er dog ikke enighed om, hvorvidt disse teknikker er anvendelige i det lange løb, da de kan resultere i nye safety behaviours. Dog kan patienten i det givne øjeblik opleve en lettelse herved og visualiserings- eller andre afslapningsøvelser kan være et brugbart redskab til at håndtere opvågninger. [221]

Igennem patientens selvbeskyttende adfærd og rutiner for at sikre en god søvn vedligeholdes samtidig tankerne og bekymringerne om søvnvanskelighederne, hvilket kan stresse og forhindre patienten i at slappe af. Det er derfor en vigtig del af behandlingen at få klarlagt patientens forestillinger om søvn samt evt. gøre brug af et skema til afrapportering af patientens søvnmønstre om natten og i løbet af dagen, for at kunne aflive evt. urealistiske forestillinger om, hvor dårlig vedkommendes søvn er. I afrapporteringen er det fuldt ud tilstrækkeligt at foretage skøn om morgenen inden for den første vågne time vedr. antallet af opvågninger, samt skøn om hvornår og hvor længe vedkommende var vågen. Skøn og gæt er tilstrækkeligt detaljeret og desuden vil løbende kig på uret i løbet af natten kunne give anledning til start af tankemønstre og dermed kan være med til at forværre patientens søvn. Søvnens kvalitet og påvirkning på dagens aktiviteter kan ligeledes vurderes fra 0-10. [222] Derudover kan lydgeneratorer, som evt. altid er tændt i soveværelset, give et ensartet lydbillede og en tryghedsfølelse i løbet af natten og ses ligeledes anvendt i håndteringen af patientens søvnvaskeligheder.[223]

5.1.6 Medicinsk behandling

Medicinsk behandling afprøves både som selvstændig behandlingsform og som supplement til hyperacusisbehandling med lydterapi. De medicinske tilgange har rod i årsagsforskningen således at formodet cochleær overfølsomhed forsøges behandlet med salicylater, steroider benyttes ved ikke-cochleær recruitment og serotininhæmmende stoffer ved serotininrelateret (5-HT) hyperacusis. Agonisten pregabalin, som letter transporten af transmitterstoffet GABA igennem blod-hjernebarrieren, har ligeledes vist sig effektivt i behandlingen af normalthørende patienter med svær eller akut hyperacusis. Derudover kan medicinsk behandling ved komorbiditet, når denne lidelse

[220] Rumination forekommer når tanker omkring fx hyperacusis eller med relation hertil kun efterlader begrænset plads til andre tanker. Rumination kan resultere i at tanker kører i ring, hvilket kan få humøret og motivationen til at falde.
[221] (McKenna et al., 2010, pp. 107–117)
[222] (McKenna et al., 2010, pp. 107–117)
[223] (Katz et al., 2009, p. 735; McKenna et al., 2010, pp. 107–117)

behandles medicinsk, ligeledes give en effekt på patientens oplevelse af hyperacusis. [224] Dette ses blandt andet anvendt inden for de følelsesmæssige aspekter af hyperacusis, som fx depression og angst, hvor forskellige psykofarmaka har lettet patientens hyperacusis.[225]Selvom der er indikatorer for at hyperacusis kan behandles med medicin i enkelttilfælde, er der endnu ikke foretaget nogle større kliniske forsøg i denne retning, men feltet beskrives af forskerne som interessant og lovende.[226]

5.1.7 Rådgivning

Rådgivning kan anskues bredt og er generelt et stort emne i den audiologiske praksis. Det er dog særlig vigtigt inden for behandlingen af hyperacusis at etablere tillid og et tæt patient-behandlerforhold, hvorfor behandlerens evne til at rådgive og kommunikere med patienten vil gavne behandlingen. Behandleren bør i den gode rådgivning stile efter at være tålmodig, en god lytter, selvbevidst om egen fremtræden, have positiv selvrespekt og udvise følelsesmæssig indsigt i patientens situation. Derudover har behandleren en støttende og opmuntrende rolle i forhold til patienten og behandlingen samt skal kunne tale åbent og oprigtigt samt i nogle tilfælde lette stemningen omkring svære diagnoser som fx depression. [227]

I rådgivningen er det ligeledes relevant at arbejde med (fx igennem motiverende interviewteknikker)[228]og finde frem til patientens motivation for forandring og understøtte disse som en del af rådgivningen. [229] Manglende motivation hos patienten kan begrænse behandlingens samlede udbytte og muligheder. Det ses dog ofte at de fleste patienter viser en eller anden grad af modstand eller defensiv attitude, som ofte har grund i nuværende eller tidligere oplevelser eller uundgåelige lydmiljøer. Modstanden kan bl.a. komme til udtryk som bebrejdelser af pårørende eller fagpersonale for manglende forståelse, og det er ofte nærliggende at møde patienten med modargumenter. Dog vil en støttende, forstående, optimistisk og reflekterende tilgang til patientens anklager være mere fremmende for behandlingen. Dette kan give patienten følelsen af at være fri til selv at træffe beslutninger og pladsen til at ændre holdning i forhold til behandlingstiltag uden at

[224] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[225] (Møller et al., 2011, p. 460)
[226] (Katz et al., 2009, p. 735; Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[227] (Katz et al., 2009, p. 729; Pienkowski et al., 2014, p. 427)
[228] (Baguley and Andersson, 2007, p. 71; Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[229] (Pienkowski et al., 2014, p. 427)

tabe ansigt.[230] Samtidig kan fokus på patientens motivation være mere fremmende for behandlingen end fx forsøg på overtalelse af patienten[231]

Derudover kan rådgivningen også arbejde med patientens følelser, tanker, reaktioner, adfærd og bekymringer, men disse vil blive gennemgået i de efterfølgende afsnit *5.1.8 Læring om egen diagnose, 5.1.9 Kognitiv terapi og copingstrategier* og *5.1.10 Selvhjælp*

5.1.8 Læring om egen diagnose

For mange patienter med tinnitus, og formentlig også patienter med hyperacusis, er afklaringen om, at der ikke nogen alvorlig lidelse til grund for deres symptomer, en lettelse og kan udgøre en væsentlig del af patientens behandlingsbehov. Der er dog stadig også patienter, hvor denne tilgang ikke er tilstrækkelig og udgør en mindre del af behandlingen.[232] En gennemgang af litteraturen viser at læringssessionerne individuelt tilpasset med fokus på patientens behov og psykologiske status[233], kan indeholde flere forskellige områder, som oplistet nedenfor i en ikke prioriteret rækkefølge:[234]

- Generel viden om hørelse og høretab, evt. tinnitus eller komorbide lidelser
- Hvad er hyperacusis, prævalensen og konsekvenser heraf
- Årsager og mekanismer bag hyperacusis (klassisk betingning, kognition, tankers betydning på adfærd, centralt reguleret gain, den neurofysiologiske model, betingede reflekser, habituering)
- Behandlingsmuligheder og behandlerens forslag til netop patientens behandling
- Prognose og succeshistorier om genvindelse af kontrollen over hyperacusis
- Beroligelse i forhold til patientens bekymringer
- Forklare patientens målingsresultater

Det pointeres at flere grundige læringssesioner med eventuelt senere repetitioner, kan være nødvendigt for at imødekomme patientens uafklarede spørgsmål og tanker. Ukendte aspekter vedrørende hyperacusis og vedkommendes reaktioner herpå, kan give patienten bekymringer,

[230] (Baguley and Andersson, 2007, p. 71)
[231] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[232] (Katz et al., 2009, p. 729)
[233] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 86)
[234] (Baguley and Andersson, 2007, p. 66; Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 81–82, 86; Katz et al., 2009, p. 730; Møller et al., 2011, p. 459)

hvorfor en grundig og omfattende gennemgang anbefales.[235] Samtidig giver læringssessionerne mulighed for at patienten kan stille spørgsmål og bidrage med egne oplevelser, hvilket kan bidrage til et godt patient-behandlerforhold. [236] Hertil kan en gennemgang af årsager og mekanismer bag hyperacusis tjene flere formål: dels konkret viden, dels værktøjer således at patienten kan formulere sine oplevelser og skelne mellem fysiske og mentale reaktioner. [237] Derudover kan den teoretiske gennemgang også anvendes som argumentation og forklaring på hvorfor en given behandling tænkes at have en effekt.[238] Det tilrådes dog at fokusset i de gennemgåede teorier og behandlingsformer bygger på evidensbaserede og for patienten positive informationer, således at der ikke gives grundlag til ugunstige tanker. [239] Samtidig kan afsæt i audiologiske og medicinske undersøgelser og vurderingsskemaer være med til at berolige patienten og forvisse om at oplevelsen af hyperacusis ikke skyldes en alvorlig og eventuelt skjult lidelse.[240] Hertil kan diagrammer over måleresultater og eventuelt udleveringer i kopiform være en håndgribelig beroligelse, som også i det daglige kan berolige patienten. [241]

5.1.9 Kognitiv terapi og copingstrategier

I kognitiv terapi er det nødvendigt at have en grundlæggende forståelse af tankerne bag symptomerne med det formål at opnå adfærdsændringer. Som udgangspunkt hjælpes patienten med at adskille den fysiske oplevelse af hyperacusis, med patientens følelser, tanker og respons på hyperacusisen samt gives værktøjer til at beskrive hyperacusis' forskellige komponenter (se *Figur 1, 3.1 Hvad er hyperacusis?*). Dernæst hjælpes patienten med at identificere indholdet af sine forestillinger omkring hyperacusis, lyde og adfærd i forhold til lyd, med det formål at udfordre forestillingerne og få kontrol over tankerne. [242] At arbejde med patientens NAT kan dertil være et fokuspunkt, hvor dagbøger (se *5.1.3 Dagbøger og skemaer*) kan danne grundlag for refleksioner om bestemte NAT og deres betydning og indvirkning på patienten. Det kan ligeledes være en øvelse, at patienten lader tankerne passere, mens vedkommende er meget afslappet. Undervejs gennemgår patienten tankerne omhyggeligt og langsomt, men uden at lade sig påvirke heraf, og umiddelbart

[235] (Katz et al., 2009, p. 730)
[236] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 87)
[237] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 86)
[238] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 81–82)
[239] (Møller et al., 2011, p. 459)
[240] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 86)
[241] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 88)
[242] (Baguley and Andersson, 2007, p. 69)

bare videre til den næste tanke. Dette kan give ro og mindre rumination i løbet af dagen. Det er samtidigt væsentligt for patienten at være klar over, at tanker ikke er fakta, og derfor bør de udfordres og kritisk testes, igennem fx gennemgang af argumenter for og imod tankerne, alternativ tænkning og andres syn på situationen. Også her kan det være en hjælp at skrive ned, hvilke positive og negative argumenter der underbygger at den givne tanke er sand. For at komme i dybden med den enkelte tanke kan forsimpling og konkretisering være en hjælp.[243] Ligeledes kan behandleren hjælpe patienten med at koble NAT til patientens følelser, ved at spørge ind til om tankerne har fået patienten til at ændre adfærd eller om stressniveauet påvirkes, når NAT forekommer.[244] *Cognitive behavioural modification model* anbefales også til det videre arbejde med patientens tanker og følelser, som reaktion på hyperacusisstimulering,[245] og ligeledes kan undvigende adfærd (eng. *Fear avoidance*) eller følelsesmæssige aspekter som tristhed og angst være et muligt fokus for terapien.[246]

Patienten kan foreslås forskellige teorier til at prøve af i hjemmet. Det kan fx være at undgå bratte skift mellem situationer med et højt lydmiljø til et stille lydmiljø, men i stedet udligne overgangen ved fx at høre musik førend der bliver helt stille. Dette kan være relevant for de fleste til brug om aftenen eller omvendt fra stilhed til lyd om morgenen. At tage pauser væk fra lydkilden, nedsætte varigheden hvor man udsætter sig selv herfor eller justere på lydstyrken på lydkilden om nødvendigt ved brug af lydbeskyttelse kan være nogle af de copingstrategier som patienten kan have gavn af i balanceret omfang.[247] Ligeledes vurderes selvhjælpsstrategierne beskrevet i *3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten* til at være en inspiration for nogle patienter.

Terapien bør dog ikke kun have fokus på de problematiske områder, da patienten også kan lære af de situationer, hvor vedkommende har kontrol og kan tolererer lydene i et vist omfang. Dette fordrer håb for patienten og kan motivere i behandlingsforløbet.[248]

[243] (McKenna et al., 2010, pp. 68–69)
[244] (McKenna et al., 2010, pp. 66–68)
[245] (Katz et al., 2009, p. 734)
[246] (Baguley and Andersson, 2007, p. 69)
[247] (Katz et al., 2009, pp. 730, 736)
[248] (Pienkowski et al., 2014, p. 427)

5.1.10 Selvhjælp

En måde hvorpå patienterne med hyperacusis selv kan finde støtte og hjælp er igennem patientstyrede fællesskaber, hvilket ligeledes kan give patienten indblik i, hvad andre gør og hvilke konsekvenser fx adfærdsændringer kan have.[249] *The Hyperacusis Network* henvender sig til personer, der er særligt sensitive over for lyd enten i form af hyperacusis, hyperacusis relaterede lidelser eller som symptom til fx autisme. Det globale, frivillige og nonprofit netværk deler informationer om lydoverfølsomhed og behandling heraf til private, men deler også deres oplevelser og syn på symptomet med fagpersoner, med det mål at give hinanden støtte, indtil der er fundet en kur til hyperacusis. På deres hjemmeside er der bl.a. mulighed for at finde forskningsartikler, nyhedsbreve og sider skrevet af deres medlemmer om hyperacusis, årsager, succeshistorier og hvad og hvordan man kan få hjælp til sin hyperacusis.[250] Patienter og pårørende vurderes til at have stor gavn heraf.[251] Derudover sælger netværket "*helpful ear gear for hyperacusis patients*", der dækker over forskelligt lydbeskyttende udstyr, lydtryksmålere og støj og andre lyde til lydstimulering.[252] Deres CD'er med pink støj og lytteanbefalinger er blevet undersøgt af David M. Baguley og Gerhard Andersson (2007) og vurderes til at være til gavn for særligt de patienter, som ikke har adgang til behandling og evt. være et første skridt for de patienter, der har isoleret sig. Anbefalingerne indeholder dog ingen anvisninger med hensyn til lydtrykindstillinger, men risikoen for at patienten vil skrue så højt op, at lyden vil være til skade, vurderes til at være lille.[253]

Også inden for tinnitusnetværk og selvhjælpsmaterialer, hvilket er mere udbredt inden for tinnitus end for hyperacusis, er det muligt for patienter med hyperacusis at finde brugbart og relevant hjælp. Dog kan det særligt være vanskeligt for patienter med svær hyperacusis at få gavn heraf, da hyperacusis ikke er det primære fokusområde. [254]

[249] (McKenna et al., 2010, p. 91)
[250] (The Hyperacusis Network, 2015a, 2015b)
[251] (Baguley and Andersson, 2007, p. 84)
[252] (The Hyperacusis Network, 2015c)
[253] (Baguley and Andersson, 2007, p. 85)
[254] (Baguley and Andersson, 2007, p. 85)

5.1.11 Lydbeskyttelse

Brug af lydbeskyttelse er hyppigt observeret blandt behandlere, som en reaktion blandt patienter med hyperacusis og kan rangere fra alt fra øreppropper til industrielle høreværn.[255] Nøjagtigt hvor hyppigt fænomenet er, er ukendt, men tendensen synes at være hyppigere blandt tilfælde af svær hyperacusis, hvor lydbeskyttelse kan ses anvendt, som et forsvar mod potentielt skadelige lyde.[256] I mildere tilfælde er det tilstrækkeligt for patienten at have lydbeskyttelsen med sig til brug efter behov, mens det for andre kan være nødvendigt at bruge lydbeskyttelse i de fleste situationer uden for vedkommendes eget hjem. Dog kan brug på offentlige steder som fx busser og indkøbscentre føre til en stigmatisering af både patienten og patientens pårørende og derigennem føre til en forværring af patientens sindstilstand og selvfølelse, hvilket yderligere kan forværre oplevelsen af hyperacusis.[257] Brugen af lydbeskyttelse kan skyldes helt naturlige forsvarsmekanismer og ønsket af at beskytte sin hørelse. Patienterne med hyperacusis føler måske allerede, at deres hørelse er dysfunktionel og sårbar, og ønsker ikke at gøre yderligere skade herpå, hvorfor de er mere motiveret til brug af lydbeskyttelse end den gennemsnitlige person uden hyperacusis.[258]

Ved brug af øreppropper bliver alle lyde dæmpet, hvilket kan være fordelagtigt ved uønskede lyde eller kraftige lydtryk. Dog medfører brugen af lydbeskyttelse også, at informationsbærende og ønskede lyde som fx tale bliver vanskeligere at opfatte. Patienten vil derfor typisk bevidst eller underbevidst skulle anstrenge sig mere for at kunne opfange de ønskede lyde, hvilket i længden er udmattende. Hvis lydbeskyttelsen er hyppigt anvendt, vil brugen også resultere i manglende habituering til baggrundslyde og en forøgelse af det centralt regulerede gain i det auditive system, således at lyde vil opfattes kraftigere, og ubehagstærskelen vil være nedsat. Dette vil for patienter med hyperacusis opleves, som en forværrelse af deres lydoverfølsomhed i et stykke tid efter de fjerner lydbeskyttelsen og kan derfor fremme yderligere beskyttelse, frygt for lyde og skader på samt undvigende adfærd i forhold til problematiske lyde.[259] Dette underbygges ligeledes i et forsøg, hvor deltagerne som benyttede earplugs viste nedsatte ubehagstærskler (hyperacusis), mens deltagerne med støjgeneratorer oplevede øgede ubehagstærskler (hypoacusis).[260]

[255] (Baguley, 2003, p. 584; Baguley and Andersson, 2007, p. 76)
[256] (Katz et al., 2009, p. 735)
[257] (Baguley and Andersson, 2007, p. 76)
[258] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[259] (Baguley, 2003, p. 584; Baguley and Andersson, 2007, p. 76; Møller et al., 2011, p. 459; Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[260] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)

Selvom lydbeskyttelsen hjælper patienten med at udføre visse aktiviteter i sin hverdag og muliggør deltagelse i sociale aktiviteter, forværrer brugen ligeledes vedkommendes muligheder for at vænne sig til lydene og vedligeholder et fokus på lyd som noget skadeligt. Samtidigt bliver patienten, hvis denne ofte eller hele tiden anvender lydbeskyttelse, fastholdt i en isoleret verden som distancerer dem fra deltagelse i omverdenen. Lydbeskyttelse er derfor ikke nogen længerevarende løsning. Patienterne bør derfor opfordres og opmuntres til at vænne sig helt af med brugen af lydbeskyttelse eller begrænse sin brug til de situationer, der er allermest nødvendige. [261] Visse situationer kan dog på baggrund af patientens ubehagstærskel dog også berettige brugen af lydbeskyttelse, så det er vigtigt at behandleren er overbærende og tålmodig med denne ofte længerevarende afvænningsproces.[262] Som en overgang kan høreapparater med outputbegrænsning og dæmpning af moderate til kraftige lyde måske være en hjælp. Der foreligger dog ingen effektundersøgelser heraf.[263]

Der er dog også behandlingsretninger inden for hyperacusis, der anvender lydbeskyttelse som en del af interventionen. En metode er ved brug af individuelt tilpassede plastikdæmpere og er beskrevet i en behandlingsprotokol[264] eller individuelt tilpassede øreproppper, hvor ventilationen gradvist bores større og større[265]. Andersson og Baguley (2007) oplever en tendens til at behandlere ofte udleverer lydbeskyttelse til patienten, selvom de ikke har kunnet finde nogen evidens for at brugen skulle have en positiv effekt på patienternes hyperacusis. [266]

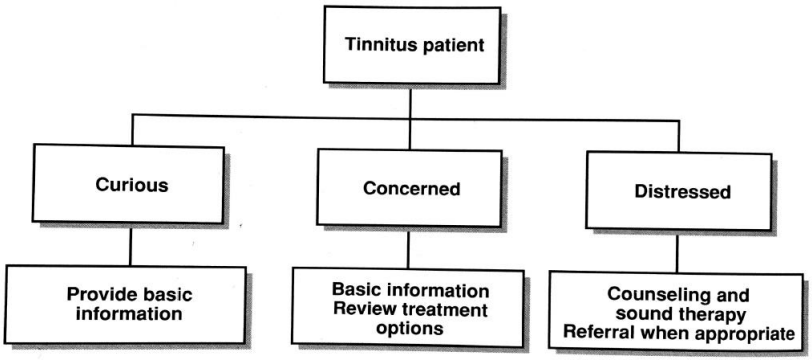
5.2 Diskussion og forslag til brugen af behandlingselementerne

Generelt ses en række behandlingselementer, der vurderes brugbare for de fleste patienter med hyperacusis. Dette være sig fx dagbogsføring, da det kan tilpasses specifikke elementer, opfordrer til refleksioner samt motivere og fastholde behandlingsfokusset i hverdagene. Ligeledes anbefales brugen af afslapningsøvelser, da ren hyperacusis uden følelsesmæssige påvirkninger er sjælden. Men da afslapningsøvelserne dels tager tid i behandlingssammenhæng og kræver optræning for at få udbytte heraf, bør fokus særligt være i henhold til sværere hyperacusistilfælde. Derudover vil elementet rådgivning med fokus på gode samtaleteknikker og motiverende adfærd være relevant og

[261] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 76–77; Møller et al., 2011, p. 459)
[262] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 76–77)
[263] (Pienkowski et al., 2014, p. 429)
[264] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 76–77)
[265] (Hallberg et al., 2005)
[266] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 76–77; Katz et al., 2009, p. 735)

bør i forhold til anden audiologisk praksis spille en ekstra rolle i forbindelse med hyperacusis for at skabe tillid og et godt patient-behandlerforhold. Afslutningsvis er elementet "læring om egen diagnose" fremhævet af begge behandlingsteorier og bør inddrages med fokus på håndtering af patientens bekymringer og ubesvarede spørgsmål. Det kan dog diskuteres hvor detaljeret oplæringen i hørelse, høretab, komorbide lidelser, årsager og mekanismer bør være, da der ligeledes er grænser for hvor meget information patienten kan holde til. Udover gentagende læringssessioner bør brugen af skriftlig informationer med efterfølgende mulighed for uddybende spørgsmål overvejes samt eventuelt opfordre patienten til at søge mere information igennem patientfællesskaber. Det sidste kan dog være vanskeligt for patienter uden engelskkundskaber, da *The Hyperacusis Network* ikke har nogen dansk pendant.

Til vurdering af hvilke behandlingselementer der dernæst kan være brugbare kan en subjektiv vurdering af påvirkningen af hyperacusis, være en mulig indikator. Det vil derfor være hensigtsmæssigt at lægge mærke til hvorvidt patienten er nysgerrig, bekymret eller plaget af sin hyperacusis. Er patienten nysgerrig, vil det meste af reaktionerne på hyperacusis kunne afhjælpes med basale informationer om årsag, mekanismer, prævalens, konsekvenser og udsigter for hyperacusis' udvikling i fremtiden. Bekymrede patienter vil have et større behov for detaljer i informationen der gives og vil have hjælp af værktøjer og øvelser til hverdagene. En gennemgang af behandlingsmuligheder vil ligeledes kunne være en lettelse. Afhængig af graden af patientens bekymringer kan en større udredning med brug af vurderingsskemaer og audiologiske målemetoder være nødvendig. Det er kun ved de patienter der føler sig plaget af deres hyperacusis at et egentligt behandlingsforløb med brug af lydterapi anbefales. [267]



Tabel 7 Skematisk fremstilling til behandlingstilgang inden finde tinnitus. Behandlingstilgangen vurderes ligeledes at være relevant for patienter med hyperacusis. fra Katz et al., 2009, p. 730

Inden for lydterapi ses der i forskningslitteraturen flere alsidige teoretiske grundlag og tiltag, som alle, da der mangler evidensgrundlag herfor, kan have en positiv effekt på patienten. Tiltagene adskiller sig både inden for signalvalg, stimuleringslængde, lydtryk og stimuleringsmåde, hvorfor både patienter med loudness og

[267] (Katz et al., 2009, p. 729)

annoyance hyperacusis bør kunne drage nytte heraf. Særligt ved udpræget fear hyperacusis bør behandleren være opmærksom på brugen af lydterapi og evt. først prioritere patientens stressniveau, tanker og adfærd i behandlingen, således at lydterapi ikke giver anledning til fobiske episoder eller andre tilbagefald. Lydterapi synes derudover at kunne være en mulig behandlingselement til håndteringen af patientens hyperacusis med henblik på den fysiologiske dysfunktionalitet i cochlea, audiotive nervebaner og centrale gain reguleringsmekanismer, samt have en psykologisk indvirkning i form af eksponering. Derudover kan visse former for lydterapi også være en hjælp i forbindelse med koncentrations- og søvnvanskeligheder.

Ved eksponeringsforsøg håndteres patientens tanker og adfærd, men aktivitetsniveauet kan ligeledes påvirkes. Med baggrund i eksponeringsforsøgenes grundige tilrettelæggelse og forarbejde kan dette behandlingselement tilrettes et specifikt fokuspunkt (fx en NAT-tanke eller given adfærd) og anses derfor særlig brugbar inden for fear, annoyance og pain hyperacusis, samt kan tilpasses følsomhed over for specifikke lyde. Selvom udbyttet af eksponeringsforsøg kan være stort, er der dog også tale om en længere varende behandlingsproces som i praksis kan være vanskelig at benytte. Derudover er risikoen for for store eksponeringer og tilbagefald, betydelig og det er sandsynligt at tilgangen derfor primært vil blive benyttet i mindre svære tilfælde af hyperacusis, hvor patienterne bedre kan tåle et tilbagefald. Brugen af eksponeringsforsøg blandt audiologiske behandlere uden synderlig erfaring med psykologisk behandling, kan derfor også synes problematisk og give grundlag for et dårligt patient-behandlerforhold. For at forbedre behandlingen af hyperacusis i praksis, bør brugen af eksponeringsforsøg undersøges.

Kognitiv terapi hjælper patienten med at adskille fysiske, følelses- og tankemæssige reaktioner på hyperacusis og kan ligeledes bidrage med værktøjer til at arbejde med forestillinger til om hyperacusis, lyde og adfærd. Behandlingselementet vurderes derfor særligt anvendeligt for patienter med fear hyperacusis, for at bearbejde grundlaget for deres undvigende adfærd og kan evt. benyttes sammen med dagbogsføring for at åbne op for refleksioner og udfordre grundlæggende tankemønstre. Ligeledes kan syn på patientens positive adfærd give en støtte og motivere patienten til adfærdsændringer. Da der i denne psykologiske tilgang ikke synes mulighed for store tilbagefald, er det en metode hvor (pædagogiske-mindede) audiologer kan behandle de psykiske komponenter af hyperacusis, dog eventuelt først med baggrund i HADS eller anden screening for psykiatrisk komorbiditet.

Det er ukendt, hvor udbredt håndteringen af patienternes søvnvanskeligheder er, men ud fra ovennævnte gennemgang vurderes søvnvanskeligheder at kunne udgøre en væsentlig del af patientens påvirkninger i hverdagene. Søvnvanskeligheder har vist sig at have omsiggribende konsekvenser og indvirkning på oplevelsen af stress, hvorfor håndteringen heraf ikke bør nedprioriteres. Behandlere opfordres derfor til at være særlig nysgerrig vedrørende patienters kommentarer i denne retning samt evt. spørge ind hertil. Som udgangspunkt kan brugen af lydgeneratorer være en behandlingsstart, hvorimod søvndagbog og tankebearbejdning kan anvendes i sværere tilfælde.

5.3 Gennemgang af behandlingsteorier

Som alternativ til ovennævnte *5.2 Diskussion og forslag til brugen* af behandlingselementer, kan kombinationen af behandlingselementer ses beskrevet i behandlingsprotokoller og udtænkt i relationer med behandlingsteorier og årsagssammenhænge. Det er almindeligt at behandlingen af hyperacusis tager udgangspunkt i tinnitusbehandling men også adfærdsforskningen og psykologiske tiltag er foreslået. *Tinnitus Retraining Therapy* (TRT) og *Cognitive Behavioural Therapy* (CBT) er to hyppigt omtalte behandlingstilgange med anbefalet brug ved hyperacusis og selvom de ikke er de eneste på området[268], er de valgt til nedenstående gennemgang. Dette skyldes dels deres forskellige baggrunde i hhv. behandling inden for psykologien og tinnitus, samt omtale og gennemgang i oversigtslitteraturen.

5.3.1 TRT – Tinnitus Retraining Therapy

TRT blev i 1993 introduceret, som en mulig behandlingsform for patienter med tinnitus og med relativt få justeringer i behandlingsprotokolen også foreslået til hyperacusispatienter. På verdensplan vurderes TRT til at være den oftest benyttede behandlingsform til behandlingen af hyperacusis[269] og hvis patienten følger TRT's strukturerede tilgang med vurdering, kategorisering, specifik og individstilpasset rådgivning samt lydterapi, vil det være normalt at patienten afsluttes

[268] Der er også andre behandlingsmetoder inden for tinnitus (Tinnitus Habituation Therapy, Tinnitus Activities Treatment, Neuromonics Tinnitus Treatment) som ligeledes anbefales til hyperacusispatienter(Katz et al., 2009, p. 729; Møller et al., 2011, p. 605). Der er derudover også udarbejdet en rådgivningsmodel (hyperacusis activities treatment), med fokus på følelser, sindstilstand, hørelse, kommunikation og søvnvanskeligheder. (Katz et al., 2009, p. 734)

[269] (Møller et al., 2011, pp. 459–460)

efter 18 måneder efter behandlingens påbegyndelse.[270] Behandlerne inden for TRT tilrådes at gennemgå et træningsforløb med efterfølgende certificering. Ud fra en liste over autoriserede behandler via *The Hyperacusis Network's* hjemmeside, fremgår det, at ingen behandlere i Danmark er certificeret hertil, mens at 4 behandlere i Tyskland samt 1 behandler i hhv. Sverige og England er tilgængelige.[271]

TRT bygger bl.a teorien om habituering, hvor det limbiske system og det autonome nervesystems respons, personens reaktioner og bevidstgørelse bliver mindre og mindre ved gentagende stimulering, såfremt lydstimuleringen kategoriseres som ubetydelig. Habituering er en naturlig mekanisme i det centrale nervesystem, som tillader et tilbagevænnede lydstimuli som fx tinnitus at blive ubetydelig. Habituering kan opdeles alt efter hvilket niveau i det auditive system at habitueringsprocessen foregår. Reaktionshabituering (*habituation of reaction*) forekommer når signalet bliver forhindret i at nå det limbiske eller autonome nervesystem og derfor ikke giver anledning til at patienten reagerer på eller tænker nærmere over signalet. Ved perceptionshabituering (*habituation of perception)* er patienten ikke bevidst om signalets tilstedeværelse vedmindre vedkommende bliver bedt om at lytte herefter og man mener at signalet bliver hindret i at nå de corticale auditive centre.

Hvis habituering ikke forekommer, kan det skyldes, at lyden er blevet tildelt en form for betydning eller pga. defekter i det auditive system i kombination med øget stresspåvirkning, hvorfor en vedvarende eller gentagende stimulering vil føre til større og større respons fra det limbiske eller autonome nervesystem for hver gang personen bliver udsat for lyden. Stimuleringen starter en betinget refleksbuen som styrkes, ligesom den dertilhørende adfærd vil forstærkes, ved vedvarende stimulation. For individet betyder det, at vedkommende vil være både bevidst om stimuleringens tilstedeværelse, samt danne grobund for irritation, ophidselse og adfærdsændringer i forhold til den. Et betinget stimuli vil "automatisk" fange vores opmærksomhed, igangsætte følelser og adfærd og kan derfor være vanskelig for personen selv at ændre.[272] Tanken er dernæst, at hvis de negative associationer til den problematiske stimuli kan fjernes, vil habituering gradvist og naturligt forekomme på grund af hjernens plasticitet. [273]

[270] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 65)
[271] (The Hyperacusis Network, 2015d)
[272] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 33–41)
[273] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 63)

Patientens første besøg indeholder en detaljeret anamnese ud fra et struktureret interview, audiologiske og medicinsk evaluering, vurdering af behandlingskategori samt kort information om TRT og introduktion til lydterapi. Behandlingen består dernæst af en kombination af rådgivning og lydterapi, hvilket evt. kan suppleres med, men er ikke påkrævet, håndtering af patientens stress og mentale velbefindende. Rådgivningen er en løbende læring om egen diagnose og bagvedliggende mekanismer som fx betinget adfærd, centralt gain, den neurofysiologiske model og habituering. Derudover har rådgivningen fokus på specifikke og realistiske forventninger i forhold til behandlingen. Igennem desensibialiserende lydterapi og sound enrichment (for detaljer se *5.1.1 Lydterapi*) faciliteres habituering[274] og særligt ved annoyance og fear hyperacusis[275], forsøges positive associationer at tilknyttes de enkelte lyde.[276] Binaural lydterapi benyttes også i unilaterale tilfælde af hyperacusis for at få en jævn og ensartet stimulering.[277] Lydterapien følges regelmæssigt undervejs med ULL-målinger som rettesnor for behandlingen og vurderinger af forbedringer i forhold til patienten. [278]

Under det strukturerede interview vurderes tilstedeværelsen af angst hos patienten, da angsten vil kunne fastholde patientens symptomer og hæmme fremskridt. Metoden til vurdering af angst må ikke være ledende og dermed give patienten anledning til at tilegne sig tanker som vedkommende ikke havde i forvejen. Derfor kan det fx vurderes ved at bede patienten lave en liste over alle de negative associationer som de kan komme i tanke om i forbindelse med hyperacusis.[279]

Efter en medicinsk og audiologisk vurdering inddeles patienterne i kategorier efter deres sværhedsgrad og tilstedeværelsen af tinnitus.[280] TRT inddeler patienterne i 5 kategorier (C0 til C4) efter svær tinnitus, hyperacusis, høretab og længere tids forværret hyperacusis efter stimulering. Alle kategorierne ses i **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.** til højre og hver kategori har sin behandlingsprotokol, C3 og C¤ indeholder begge rådgivning og lydterapi.[281] Af figuren fremgår det at patienter med hyperacusis er enten i C3 eller C4, hvor C4 oplever symptomforværringer i mere end et eller flere døgn efter, de har været udsat for problematisk, ikke nødvendigvis kraftige,

[274] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 64–65)
[275] Omskrivelse af begrebet Misofoni
[276] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 51–52)
[277] (Baguley, 2003, p. 584)
[278] (Baguley and Andersson, 2007, p. 80)
[279] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 67)
[280] (Baguley, 2003, p. 584)
[281] (Baguley and Andersson, 2007, p. 79)

stimuli. C4 indeholder derfor oftere patienter med svær hyperacusis, som den primære problemstilling og er også den gruppe, der er

mest vanskelig at behandle. Dette afspejler sig bl.a. i kategoriens behandlingsprotokol, hvor lydterapi skal bliver tildelt i væsentlig mindre skridt. Første skridt kan derfor være at patienten går med de kropsbårne lydgeneratorer, dog uden lyd i, hvorefter de indstilles til et knap hørbart niveau. Særligt ved C4 forventes behandlingen derfor at gå langsomt, men har patienten derudover også fx høretab eller psykiatriske diagnoser kan behandlingen yderligere besværliggøres.[282] Kategorierne og dermed behandlingsprotokollerne er dog retningslinier og bør i praksis være fleksible og åbne for ændringer undervejs i behandlingen for at kunne tilgodese den enkelte patients behov. Det kan dog også være hensigtsmæssigt at tildele patienten en højere kategori (fx C4 frem for C3) i tvivl om hyperacusisen/misofoniens sværhedsgrad, da en for aggressiv behandling kan give bagslag i form af forværrede symptomer.[283]

Category	High level of tinnitus severity	Hyperacusis	Hearing loss[a]	Prolonged sound-induced worsening
C0	No	No	No	No
C0/2	No	No	Yes	No
C1	Yes	No	No	No
C2	Yes	No	Yes	No
C3	Yes/no	Yes	No	No
C3/2[b]	Yes/no	Yes	Yes	No
C4[c]	Yes/no	Yes/no	No	Yes
C4/2[c]	Yes/no	Yes/no	Yes	Yes

Tabel 8 kategorisering af patienter ud fra Jastreboff and Hazell, 2004, p. 81

Opfølgning er vigtig for at få det maksimale udbytte af den terapeutiske behandling. Opfølgningen kan indeholde genpræsentation af den neurofysiologiske model og andre centrale mekanismer. Spørgeskemaer med henblik på patientens habituering kan benyttes samt samtale om patientens fremskridt i forhold til behandlingsplanen. ULL kan også måles for løbende at vurdere behandlingens effekt og derudover kan en samtale om potentielle faktorer (fx stress på arbejdet) samt tilrettelæggelse af en nødplan benyttes for at undgå tilbagefald.[284]

Effektundersøgelser af TRT

Effekten af TRT-behandlingen er dog ikke underbygget af randomiserede forskningsundersøgelser, men der ses positive resultater i observationsstudier og casestudier, hvor 45 % har normaliseret ULL efter 6 måneder efter behandlingens start og i alt 61 % efter 2 år.

[282] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 139–140)
[283] (Jastreboff and Hazell, 2004, p. 80)
[284] (Jastreboff and Hazell, 2004, pp. 131–137)

Derudover er antallet af aktiviteter som patienterne ikke kunne deltage i reduceret fra 3,5 til 1,1 efter 15 måneder.[285] Gerhard Andersson og David M. Baguley[286] finder det dog problematisk at effekten ofte måles i forhold til ULL-ændringer, hvilket kun er en side af hyperacusis, samt at testpersonerne ofte ikke er vurderet efter om hyperacusis er den primære eller sekundære lidelse i forhold til fx tinnitus. Samtidig bliver patienterne i casestudier og observationsstudier udvalgt af behandleren og derfor ikke repræsentativ for den samlede gruppe patienter med hyperacusis. Det er derfor yderst kritisk for TRT, at der ikke er solide effektundersøgelser som underbygger tilgangen. Dog virker behandlingselementerne som realistiske og tilgangen til patienterne fornuftige. [287]

5.3.2 CBT – Cognitive Behavioural Therapy

Generelt er CBT en velbenyttet, veletableret og velkendt behandlingstilgang inden for psykologien, som bl.a. er bredt anerkendt til psykosociale behandlinger af milde til moderarte psykiatriske lidelser samt flere somatiske lidelser som fx kronisk smerte og tinnitus. CBT menes at være særlig anvendelig til behandlingen af generaliseret angst og stress[288], og da stresssymptomer, undvigende adfærd og frygt er dokumenteret hos hyperacusispatienter menes tilgangen ligeledes anvendelig til håndteringen af hyperacusis. [289] CBT er dermed den eneste psykologisk funderet behandlingsform, som bliver nævnt i forbindelse med hyperacusis[290],[291] og ved anvendelse på tinnituspatienter er resultaterne lovende. [292]

Behandlerne inden for CBT (generelt) bør have gennemført et uddannelsesforløb for at sikre korrekt udførsel af behandlingsteorien.[293] Optræningen er dog de seneste år blevet nedprioriteret på de fleste behandlingssteder. Dette påpeges problematisk af forskere inden for CBT da fokus på CBT's teoretiske grundlag og oplæring i kommunikationsteknikker har en betydelig effekt på det kliniske resultat. Mangelfuldt teoretisk fundament kommer bl.a. til udtryk i nyere teorier med afsæt i CBT og menes derfor at være udtryk for behandlernes manglende prioritering.[294]

[285] (Møller et al., 2011, pp. 459–460)
[286] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 83–84)
[287] (Baguley, 2003, p. 584; Baguley and Andersson, 2007, pp. 83–84)
[288] (Jüris et al., 2014, p. 31)
[289] (Jüris et al., 2014, p. 30)
[290] TRT indeholder dog også vise psykologiske elementer, men udspringer af tinnitusbehandlingen
[291] (Baguley and Andersson, 2007, p. 64)
[292] (Baguley, 2003, p. 584)
[293] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[294] (Herbert et al., 2013)

Behandlingsmetoden tilbyder en række behandlingselementer af *applied relaxation*, lydterapi og kognitiv terapi vedrørende stressende tanker og patientens forestillinger til lyd.[295] Første trin i CBT behandlingen er en deltaljeret beskrivelse af patientens oplevede symptomer og hvilke problemstillinger der er i fokus for den enkelte case, via evaluerings- og vurderingsskemaer, selvrapportering og strukturerede interviews. Derudover kan dagbogsnotater imellem sessionerne benyttes til at indkalde systematiske oplysninger (se *5.1.3 Dagbøger og skemaer*).[296] I udredningen vurderes patientens nære omgangskreds og familie ligeledes med henblik på mulige ressourcer eller hæmmende adfærd i forhold til behandlingen. Inddragelse af patientens omgangskreds i de informative rådgivningssessioner kan derfor være en fordel.[297]

Rådgivningen inden for CBT begynder med information og begrebsafklaring med relevans til hyperacusis og den enkelte patient. Derudover giver behandleren forklaringer på de hyperacusisbetingede adfærdsændringer, som udredningen giver udtryk for er relevante i den givne case. De fleste patienter vil vise tegn på undvigende adfærd og det kan derfor være fornuftigt at informere omkring begrebet *Safety Behaviours* (se *3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten*). Reduktion af undvigende adfærd vil ligeledes ofte indgå som en del af målsætningen for behandlingen. [298] Derudover kan rådgivningen indeholde informationer omkring klassisk betingning, mekanismer som centralt gain, effekten af lydbeskyttelse og mulige årsagssammenhænge for at øge patientens forståelse af egen situation. Rådgivningen har også til formål at forklare, hvorfor behandlingen menes at have en effekt, og gøre det klart for patienten at behandlingen indeholder eksponering af lyd og lydterapi, dog med patientens medbestemmelse. Afsætning af relevante mål og delmål for behandlingen udarbejdes i samarbejde med patienten. Målene bør fastsættes ved første eller anden konsultation og bør udformes som adfærdsændrende mål med fokus på, hvad patienten finder relevant. Konkrete og hyperacusisspecifikke mål er vigtige for at målene skal være realistiske at opnå og store mål bør inddeles i mindre delmål, således at patienten alligevel får lidt følelse af succes selvom det overordnede mål måske ikke opnås. Derudover vil behandlingen være et samarbejde mellem patienten og behandleren og vil indeholde hjemmearbejde, hvorfor aktiv deltagelse fra patientens side er en nødvendighed for at behandlingen vil lykkedes.[299]

[295] (Pienkowski et al., 2014, p. 428)
[296] (Baguley and Andersson, 2007, p. 64)
[297] (Baguley and Andersson, 2007, p. 66)
[298] (Baguley and Andersson, 2007, p. 65)
[299] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 66–67)

En typisk session med CBT ser typisk således ud:[300]

- Opfølgning på hjemmearbejde
- Fokusområde evt. gennemgang af teorier
- Praktisk arbejde med øvelser, hvor samtaler og øvelser varierer
- Nyt hjemmearbejde

Lydterapi og eksponeringsforsøg indgår ligeledes som afgørende elementer i CBT for patienter med hyperacusis, dog med variation i forhold til om patienten oplever problemer ved specifikke eller generelle lyde. Lydterapien indbefatter (ligesom TRT) sound enrichment ved brug af lydgeneratorer, men kropsbårne lydgeneratorer sjældent anvendes i CBT. Det bør sigtes efter forudsigelige og behagelige lyde og brugen af sound enrichment kan følges via dagbogsnoteringer, således at udsættelsesvarigheden gradvist kan forlænges. Sound enrichment beskrives som en *basic training* (med fokus på generelle lyde) og efterfølges af *intensive training* (specifikke lyde) som dækker over et hierarki af eksponeringsforsøg, hvor de ubehagelige lydmiljøer (fx indkøbscentre) gradvist tilnærmes. Det er dog foreslået at specifikke og generelle lyde bør håndteres sideløbende, da effekter på det ene område vil kunne smitte af på det andet. [301] Det er vigtigt at eksponeringsforsøgene forberedes og planlægges omhyggeligt sammen med patienten og at patienten forsøger at opholde sig i lydmiljøerne i tilstrækkelig tid, således at muligheden for afslapning, tilvænning og evt. mestring kan forekomme. Formålet er at nedsætte patientens stressniveau i den enkelte situation, ligesom stressfølelsen ofte indgår i succesvurderingen. Det er dog yderst vigtigt at mulige problemer ved forsøget og muligheden for nederlag diskuteres på forhånd. [302] Inden for CBT har man set på hvordan eksponering bliver anvendt inden for psykologiens behandling af fobier, hvor patienten er særligt i fokus. Eksponeringsforsøg og lydterapi er derfor altid frivilligt og patientens tanker og følelser er væsentlige for planlægningen, udførelsen og efterrationaliseringen af eksponeringen. Dertil foregår eksponeringen gradvist og evt. i form af hjemmearbejde imellem sessionerne. [303]

Når målene med behandlingen er opnået er det en del af CBT at planlægge et vedligeholdelsesprogram med formålet at forebygge tilbagefald. Patientens risiko for at udvikle hyperacusis igen diskuteres og konkrete forslag til øvelser som fx afslapningsøvelser eller sound

[300] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 67–68)
[301] (Baguley and Andersson, 2007, p. 69)
[302] (Baguley and Andersson, 2007, p. 70)
[303] (Baguley and Andersson, 2007, p. 69)

enrichment foreslås, som patienten kan gå tilbage til lige så snart, vedkommende oplever forværringer. Det vil være en fordel at vælge netop de behandlingselementer, som patienten særligt har haft gavn af i behandlingsforløbet. [304]

Effektundersøgelser af CBT

CBT er fornylig blevet undersøgt i et randomiseret kontrolleret forsøg (Jüris et al., 2014), som ifølge forfatterne er den eneste effektundersøgelse inden for psykologisk behandling af hyperacusis. 60 deltagere opfyldte inklusionskriterierne med hyperacusis, som det primære audiologiske problem, gennemsnitlige ULL under 90 dB, gennemsnitlig høretærskel i det bedste øre på 40 dB eller bedre samt være mellem 18 og 65 år uden problemer med at forstå flydende svensk. Dernæst blev deltagerne tilfældigt tildelt enten en behandlings- eller en kontrolgruppe. Kontrolgruppen modtog ingen behandling i 6 måneder (1 session á 90 min., 5 sessioner á 45 min.), men blev efterfølgende tildelt samme behandlingsforløb som behandlingsgruppen. Behandlingsgruppen modtog traditionel CBT behandling med rådgivning, eksponeringsforsøg og applied relaxation ved CBT-uddannede psykologer samt sound enrichment og ikke-omfattende aktiveringsprogram. Patienterne fik tildelt øvelser til at lave i hjemmet. Behandlingens effekt blev målt i forhold til patientens ubehagstærskel (ULL måling), oplevelsen af hyperacusis symptomer (HQ), livskvalitet (*Quality of Life Inventory*), frygt for skade (tilpasset *Tampa Scale of Kinesiophobia*) samt tilstedeværelsen af frygt og depression (HADS). Hyperacusispatienterne viste forbedringer på alle områder på nær HADS efter 6 måneders behandling og effekten af behandlingen var moderart til høj i forhold til kontrolgruppen. Et år efter behandlingen var resultaterne stort set tilsvarende og da kontrolgruppen også blev behandlet blev forskellen mellem kontrolgruppen og behandlingsgruppen udlignet.

CBT har derfor vist sig at være en lovende behandlingsmetode til behandling af hyperacusis, selvom der er brug for tilsvarende studier på området til at underbygge forskerteamets resultater. Effekterne tilskrives håndteringen af den undvigende adfærd hos patienterne, oplæringen af ny adfærd i relation til lydpåvirkninger samt lydeksponeringen, således at både psykologiske aspekter af hyperacusis samt fysiologiske karakteristika ved de auditive nervebaner får mulighed for forandring.[305]

[304] (Baguley and Andersson, 2007, p. 70)
[305] (Jüris et al., 2014, pp. 30–35)

5.3.3 Forskelle og ligheder mellem TRT og CBT

Ovenfor er de to tilgange TRT og CBT gennemgået og på trods af deres udspring fra to forskellige teoretiske grundlag, ses der ligeledes en lang række af lighedspunkter og forskelle (for detaljeret oversigtsskema se *Bilag 10 – Sammenligning af TRT og CBT*). Begge tilgange opfordrer til særlig oplæring af behandlerne, benytter rådgivning med fokus på hyperacusis, mekanismer bag hyperacusis, grundlag for lydterapi og forventningsafstemning, samt benytter sound enrichment i deres behandling af hyperacusis. Derudover tilrettelægger begge tilgange en plan efter endt behandling for hhv. at have en nødplan i tilfælde af tilbagefald (TRT) eller vedligeholde behandlingen (CBT). De overordnede rammer for behandlingstilgangene kan derfor synes relativt ens, hvorfor patienterne formentlig i begge tilfælde vil have gavn heraf[306] selvom begge tilgange har sparsomme effektstudier bag sig.[307]

Forskellene mellem TRT og CBT ses mere i detaljerne af deres tilgange og deres fokus. Fx diagnosticerer TRT patienterne multidisciplinært med brug af audiologiske og medicinske undersøgelser, hvor CBT primært bygger deres informationer på vurderingsværktøjer og endda inkluderer patientens omgangskreds i udredningen. Der ses ligeledes forskel på deres valg af eksponering (foruden sound enrichment), da TRT benytter sig af kropsbårne lydgeneratorer og CBT gør brug af gradvise eksponeringsforsøg. Derudover inddrager CBT en meget mere dybdegående individuel behandling med kognitiv terapi, håndtering af undvigende adfærd og afslapningsøvelser, mens TRT har tryghed i kategoriseringen, løbende ULL-målinger og evt. inddragelse af stress og følelseshåndtering efter behov. Hvorvidt disse forskellige valg af behandlingselementer og syn, udgør en væsentlig effektforskel for patienten er uvis, men måske vil TRT med grund i desensibilisering og fokus på ULL kunne være en fordel for patienter med en betydelig grad af loudness hyperacusis. CBT vil derimod formentlig på baggrund af deres kendskab til angst og stresshåndtering samt fokus på specifikke problemlyde kunne være en fordel for patienter med udtalt annoyance, fear eller pain hyperacusis. Effektundersøgelser inden for begge tilgange vil dog være en fordel i vurderingen af denne påstand.

[306] (Baguley, 2003, p. 584)
[307] (Katz et al., 2009, p. 736)

6. Behandling af hyperacusis i Danmark

I kapitel 4 blev forskellige vurderingsværktøjer, behandlingselementer samt behandlingsteorierne TRT og CBT gennemgået. Afslutningsvist blev behandlingen af hyperacusis i praksis skitseret, ud fra forskeres observationer og den sparsomme litteratur, der foreligger på området. Der var ingen observationer eller data over behandlingen af hyperacusispatienter i Danmark, hvilket har været grundlaget for at lave en kort screening af tilstandene blandt fagpersoner her i landet.

6.1 Metode og overvejelser

Da screeningen havde til formål at undersøge behandlingen af hyperacusis på landsplan og derfor gerne vil spørge så mange fagpersoner som muligt, er valget af undersøgelsesmetode faldet på distribuering af et spørgeskema. Spørgeskemaundersøgelser giver den fordel at skemaet nemt kan uddeles til mange svarpersoner, men for at sikre sig rimeligt respons bør skemaet sigte mod at være kort, nemt og hurtigt at besvare. Disse krav kan begrænse undersøgelsens udbytte samt gøre det vanskeligt at komme i dybden, men da undersøgelsens udgangspunkt er en screening af behandlingsområdet og derfor vil have funktion af en pilotundersøgelse, prioriteres bredden frem for dybden i denne undersøgelse.

Til grund for spørgeskemaets indhold, udformning, intentioner og distribuering ligger en række overvejelser, som vil blive gennemgået i de efterfølgende afsnit:

6.1.1 Målgruppe og intension

Undersøgelsens målgruppe er fagpersoner, der varetager eller har indgående kendskab til behandlingen af hyperacusis på netop deres behandlingssted. Derudover er fagpersonernes baggrund ikke nærmere præciseret, da øre-, næse-, halslæger (*ønh-læger)*, audiologer såvel som psykologer (og tvivlsomt i Danmark) m.fl. kan varetage hyperacusisbehandlingen. Det forudsættes derfor også at testpersonerne har et vist kendskab til området, hvorfor termer som ”hyperacusis”, ”lydterapi”, ”copingstrategier” mm ikke er defineret i undersøgelsen. Testpersonerne er dog via informationsbrevet (se *Bilag 5 - informationsbrev*) bedt om kun at udfylde én besvarelse pr. behandlingssted, da det i denne screening som udgangspunkt er behandlingsstedernes praksis og ikke den enkelte behandlers tilgang der er i fokus. Det kan selvfølgelig være vanskeligt at adskille, da hyperacusisbehandlingen bl.a. kan bygge på den enkelte behandlers rådgivning og evner her

inden for. Men i tilfælde af at et behandlingssted skulle have flere fagpersoner, der varetager hyperacusisbehandlingen, bliver undersøgelsen ikke vægtet i forhold til dette behandlingssteds praksis.

Personer, der oplever hyperacusis, vil formodentlig hovedsageligt henvende sig til lægen, som henviser til ønh-læger eller audiologiske afdelinger, eller vil selv henvende sig direkte til ønh-læger eller audiologiske afdelinger. Her vil personen blive diagnosticeret og behandlingen vil dernæst kunne foregå samme sted eller evt. med viderestilling til kommunikationscentrene alt efter proceduren i den pågældende kommune/region. Det er derfor relevant både at udlevere spørgeskemaet til øre-, næse-, halsklinikker, audiologiske afdelinger og kommunikationscentre. På grund af organisatoriske forskelle samt en antagelse af at behandlingen primært vil blive varetaget af audiologiske afdelinger og kommunikationscentrene er der til undersøgelsen udarbejdet to spørgeskemaer - ét til øre-, næse-, halslæger (*ØNH-skema*) og et andet til audiologer på hhv. audiologiske afdelinger og kommunikationscentre (*AUD-skema*). Forskellene udgøres af 3 spørgsmål, som fremgår af skemaet nedenfor (*Tabel 9*). I spørgsmål 4 har testpersonen angivet antallet af patienter over 18 der er blevet diagnostiseret med hyperacusis og nu går spørgsmålene 5 og 6 i AUD-skema på hvor mange der er behandlet og hvor mange patienter der i alt på afdelingen er blevet diagnosticeret. I ØNH-skema er referencen ikke alle patienter som har er blevet diagnosticeret, da ønh-lægerne også diagnosticerer andet end ørerelaterede lidelser. For at referencen primært målrettes ønh-lægernes øreområde spørges der indtil antallet af patienter der har fået foretaget audiometrimålinger. Samtidig spørges der ind til antallet af henvisninger af patienter med hyperacusis. I AUD-skema undersøges behandlingen derudover mere detaljeret ved tilføjelse af spørgsmål 9, hvorfor der i AUD-skemaet indgår i alt 11 spørgsmål frem kun 10 i ØNH-skemaet.

Spg.	**AUD-skema**	**ØNH-skema**
Nr. 5.	Hvor mange patienter over 18 år med diagnosen hyperacusis er behandlet de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret? _____	Hvor mange patienter over 18 år har i alt fået foretaget audiometrimålinger i de sidste 12 måneder på afdelingen/klinikken? _____
Nr. 6.	Hvor mange patienter over 18 år har i alt modtaget behandling de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret? _____	Hvor mange patienter med diagnosen hyperacusis har I henvist til videre behandling på en anden afdeling? _____
Nr. 9.	Hvilken/hvilke vurderingsværktøjer kender du? *Svarmuligheder: HADS, GÜF, THS, MASH, Jeg kender ingen af vurderingsværktøjerne, Andet:* _____	
	⇨ I alt 11 spørgsmål	⇨ I alt 10 spørgsmål

Tabel 9 skema over forskellene mellem de to udarbejdede spørgeskemaer til hhv. audiologiske afdelinger/ kommunikationscentre og ørenæsehalslæger.

I det efterfølgende vil afsnittene primært omhandle AUD-skema, da ØNH-skema ikke blev distribueret (se *6.2 Undersøgelsens forløb*). Det er derfor også spørgsmålene fra AUD-skema som er gengivet i Tabel 10.

6.1.2 Indhold

Spørgeskemaet har det primære formål at undersøge, hvor behandlingen af hyperacusis (spg.[308] 1 og spg. 7) foregår, samt hvad den består i (AUD-skema: spg. 8-10, ØNH-skema: spg. 8-9). Et muligt outcome af undersøgelsen er manglende behandling af hyperacusis, hvilket vil kunne forklares med et manglende kendskab til diagnosen. Kendskabet til hyperacusis er derfor undersøgt i spg. 2-3. Derudover er antallet af tildelte hyperacusisdiagnoser samt antal patienter med hyperacusis som har modtaget behandling undersøgt for at give et indblik i omfanget af hyperacusisbehandling i Danmark (spg. 4-6). Afslutningsvis er deltagerne også opfordret til at angive eventuelle problemer i forbindelse med besvarelsen af spørgeskemaet (AUD-skema: spg. 11, ØNH-skema: spg. 10), eftersom at spørgeskemaer er udformet og udleveret elektronisk.

6.1.3 Spørgeskemaets udformning

I udformningen af skemaets spørgsmål er formuleringen altafgørende for at testpersonen ikke misforstår spørgsmålet. Er spørgsmålene fx tvetydige eller rodede, kan dette forvirre testpersonen og spørgsmålet bliver derfor ikke nødvendigvis forstået efter hensigten. Misforstås spørgsmålet vil svaret også være misvisende og undersøgelsens troværdighed vil falde. Det er derfor vigtigt at gennemarbejde spørgsmålene således at de hver især på bedste vis tilstræber følgende retningslinier:[309]

- Entydighed
- Endimensionelt (kun ét spørgsmål ad gangen)
- Ikke ledende i retning af et bestemt svar
- Korte og præcise

[308] Forkortelsen ”spg.” (= *spørgsmål*) vil blive benyttet i det efterfølgende i de tilfælde hvor der er tale om et konkret spørgsmål.
[309] (Nielsen, 1983)

- Let forståelige
- Ikke stødende

Selvom retningslinierne generelt er forsøgt overholdt er der i flere af spørgsmålene elementer som kan diskuteres. Til denne gennemgang kan det være en hjælp at se spørgsmålenes ordlyd i skemaet nedenfor (Tabel 10). Mens spørgsmål 3 måske kunne præciseret yderligere og konkretisere at det fx drejer sig om informationer inden for hyperacusisbehandling, frem for hyperacusis generelt, er spørgsmålene 4-6 måske blevet så præcise at de går på kompromis med retningslinierne om korte og letforståelige spørgsmål. Oplysningerne i spørgsmål 4-6 om alder, diagnose, periode og sted, blev dog fundet nødvendige for behandlingen af spørgsmålene samt vurderet muligt for testpersonerne at kunne håndtere. Også spørgsmål 10 kunne omformuleres således at det ikke indeholdt to spørgsmål, men da der er tale om en invitation til kommetarer vil en eventuel omformulering formentlig ikke have de store konsekvenser for udfaldet. Ellers er spørgsmålene generelt entydige, endimensionelle, korte og præcist formuleret samt menes at ramme både undersøgelsens formål og målgruppe. Tonen er dertil forsøgt venlig og imødekommende.

Nr.	Spørgsmål	Svar
1	Hvor arbejder du?	På en audiologisk afdeling På et kommunikationscenter Andet: _____
2	Har du hørt om hyperacusis før denne undersøgelse?	Ja Nej Ved ikke
3	Har du behov for mere information om hyperacusis?	Ja Nej Ved ikke
4	Hvor mange patienter over 18 år har i alt fået tildelt diagnosen hyperacusis de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?	*Hvis du benytter arkivdata til besvarelsen, Skriv "A: antal"* _____
5	Hvor mange patienter over 18 år med diagnosen hyperacusis er behandlet de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?	*Hvis du benytter arkivdata til besvarelsen, Skriv "A: antal"* _____
6	Hvor mange patienter over 18 år har i alt modtaget behandling de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?	*Hvis du benytter arkivdata til besvarelsen, Skriv "A: antal"* _____
7	Behandler I patienter med hyperacusis?	Ja Nej Ved ikke

8	Hvis ja, hvilken/hvilke elementer indeholder behandlingen hos jer? *Sæt gerne flere krydser:*	Information om hyperacusis mm. Spørgeskemaer Copingstrategier og/eller øvelser Brug af høreværn/øreppropper Lydterapi Andet: _____
9	Hvilken/hvilke vurderingsværktøjer kender du? *Sæt gerne flere krydser:*	HADS – Hospital anxiety and depression scale GÜF – Geräuschüber-empfindlichkeit Fragebogen THS – Test for hypersensitivity to sound MASH – Multiple-activity scale for hyperacusis Jeg kender ingen af vurderingsværktøjerne Andet: _____
10	Hvis du har positive erfaringer med behandling og/eller vurderingen af hyperacusis, skal du være velkommen til at skrive en kommentar:	_____
11	Hvis du oplevede problemer med spørgeskemaet kan du skrive dine kommentarer nedenfor:	_____

Tabel 10 Gengivelse af spørgsmål og svarmuligheder i spørgeskemaet til audiologiske afdelinger og kommunikationscentre

Da det i spørgeskemaet af hensyn til databehandlingen er vurderet hensigtsmæssigt at benytte svarmuligheder, er valget af de medtagede svarmuligheder vigtig for spørgeskemaets brugbarhed. Nielsen (1983) pointerer følgende krav til spørgsmålenes svarmuligheder:[310]

- Tilstræbe en komplet liste af svar
- Gør brug af ”andet”-kategori for at få alle relevante svar med
- Undgå selvmodsigende svaralternativer
- Ensartede
- Entydige
- Præcisere om det er tilladt at markere mere end et svaralternativ

Svarmuligheder indgår i 6 ud af 11 spørgsmål, hvor mulighederne ”Ja/ Nej/ Ved ikke” er benyttet i 3 spørgsmål (lukkede spørgsmål), mens de resterende 3 består af en opremsning samt mulighed for tilføjelser i en ”andet”-kategori (halvåbne spørgsmål). De lukkede spørgsmål spg 2 og spg 3 kunne være uddybet med mulighederne ”ja meget/ ja lidt/ nej/ ved ikke”, men da dette er en

[310] (Nielsen, 1983)

screeningsundersøgelse blev dette fravalgt, ligesom der i de halvåbne spørgsmål kun er anvendt overordnede og de typiske valgmuligheder. I de halvåbne spørgsmål har testpersonen dog mulighed for selv at tilføje andre alternativer. I spg 8 og spg 9 er testpersonen ligeledes inviteret til at markere mere end én svarmulighed, hvilket også fremgik af spørgeskemaets endelige stilistiske design (se *Bilag 4 - Spørgeskema*).

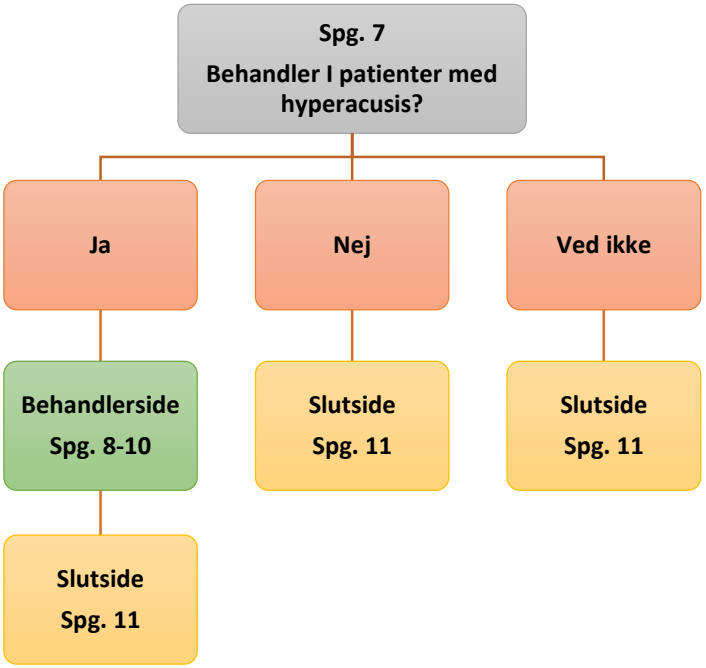
Udover spørgsmålenes formulering kan enslydende spørgeteknik og opbygning i spørgsmålene gøre spørgeskemaet hurtigere og nemmere at besvare, da det er mindre sandsynligt at testpersonen udtrættes eller forvirres pga. mange skift. [311] Dette er blandt andet efterstræbt i de informationstunge spørgsmål 4-6, hvor informationerne kommer i samme rækkefølge, samt lignende sætningsopbygning i hhv. spg. 2 og 3 samt spg. 8 og 9. Derudover er spørgsmålene forsøgt oplistet i en logisk rækkefølge med de overordnede og generelle spørgsmål i starten og mere personlige spørgsmål (spg. 10 og 11) til sidst.

En væsentlig problemstilling i spørgeskemaet er valg af termerne ”patienter” og ”behandling”, frem for ”borgere” og ”undervisning” som oftere benyttes på de kommunale og regionale kommunikationscentre, for ikke at sygeliggøre personerne med høre- og/eller kommunikationsvanskeligheder. Det kan for nogle personer med hørevanskeligheder være stødende at blive kaldt patienter, da vanskeligheder som de har ikke er noget der kan behandles eller kureres, men er noget de skal leve med resten af livet. Samtidig er kommunikationscentrene traditionelt udsprunget fra specialpædagogikken og er ikke en medicinsk instans, hvorfor deres arbejdsområder ligger inden for pædagogiske og undervisningsmæssige tiltag. Når terminologien ”patienter” og ”behandling” alligevel bliver anvendt i spørgeskemaet skyldes det at undersøgelsen også henvender sig til de audiologiske afdeling, samt det generelle syn at hyperacusis er en lidelse som i mange tilfælde kan kureres, selvom behandlingen også indeholder store undervisnings- og pædagogiske elementer. En neutral og ikke-stødende tilgang ville have involveret at benytte ”borgere/patienter” og ”undervisning/ behandling” som formulering i spørgsmålene, ligesom brugen af ”afdelingen/centeret” ses i spg. 4-6. Disse er dog fravalgt da spørgsmålene ellers ville blive for lange og for kringlede.

[311] (Nielsen, 1983)

6.1.4 Distribuering

For at lette arbejdet med at distribuere spørgeskemaet og håndteringen af undersøgelsens data, er det valgt at benytte gratis-programmet "Google Forms"[312]. Herigennem kan de enkelte spørgsmål formuleres og spørgsmålstyper som *Multiple choice* (angiv ét svar), afkrydsningsfelter (angiv flere svar), tekstfelter (skriv tekst) og flere muligheder der ikke er anvendt i denne undersøgelse. Derudover kan det angives hvorvidt spørgsmålet skal være obligatorisk for deltageren at besvare samt hvorvidt et bestemt svar skal give anledning til at testpersonen bliver viderestillet til en anden side og testpersonen får et andet forløb end en testperson der har angivet et andet svar på spørgsmålet. Dette er blevet benyttet, således at spg. 7 giver anledning til to forskellige udfald afhængig af testpersonens svar (se Figur 6). Ved "ja" kommer testpersonen videre til "Behandlersiden" (*Spørgsmål til behandlere*) med uddybende spørgsmål vedrørende behandlingen af hyperacusis, hvorefter vedkommende kommer ud til "Slutside". Hvis testpersonen oprindeligt svarede "nej/ved ikke" på spg. 7 ville de blive ført direkte til slutsiden. Her fremgår spg. 11 og testpersonen kan afslutte undersøgelsen ved at klikke på "send". Når undersøgelsen afsluttes kommer testpersonen til en side, der bekræfter deres deltagelse med en lille tekst hvor testpersonen bl.a. takkes for deltagelsen samt har mulighed for at se kontaktoplysninger.



Figur 6 mulige konsekvenser af svaret i spørgsmål 7

Til distribuering af spørgeskemaet tildeles spørgeskemaet et link, som fx kan kopires ind i en mail eller offentliggøres på en hjemmeside, og et regneark til svarene oprettes. Alle deltagernes svar sendes ved klik på "send" til et regneark, som gemmes elektronisk på spørgeskemaopretterens google-konto, og derfra kan hentes ned til videre databehandling fx via Excel på vedkommendes computer. Når deltagerne modtager spørgeskemaet er der ingen reklamer ud over Google-Forms

[312] (Google, ukendt.)

logo diskret står i bunden af hver side i spørgeskemaet. For at se spørgeskemaet som deltagerne har modtaget det, se skærmbilleder i Bilag 4 - Spørgeskema eller anvend følgende link: http://goo.gl/forms/JbnqnSzYff

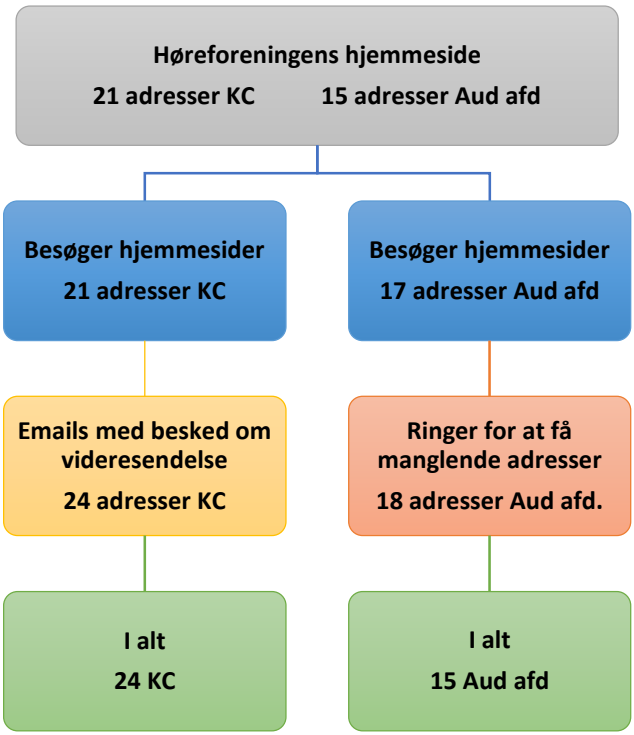
6.2 Undersøgelsens forløb

Først blev spørgeskemaet udarbejdet med spørgsmål som var mere dybdegående omkring behandling, behandlerens titel og definitionen af hyperacusis, men pga. den større tekstmængde, de længere spørgsmål og en estimeret svartid på ca. 5-7 minutter blev det kortet ned til den endelige version af spørgeskemaet. Et kort og præcist spørgeskema ville formentlig give flere besvarelser, hvilket blev prioriteret i forhold at der her er tale om en screeningsundersøgelse. Efter at spørgeskemaet var formuleret blev det afprøvet på et mindre testpanel bestående af 7 personer. Testpanelet blev eksplicit spurgt om spørgsmålene på nogen måde var forvirrende eller kringlede, og få ændringer blev foretaget samt spg. 10 blev tilføjet.

En liste over kommunikationscentre (KC) og høreklinikker/audiologiske afdelinger (Aud afd.) blev fundet via øreforeningens hjemmeside.[313] Heraf fremgår det at der i alt er 24 kommunikationscentre og 21 audiologiske afdelinger, som det fremgår af tabellen til højre (*Tabel 11*). Der vil formentlig være en del træffesteder på listen blandt kommunikationscentrene, da listen er en information til alle høreforeningens brugere, hvilket også indbefatter brugere med justerings- og tilpasningsbehov i forbindelse med deres høreapparatbehandling. Derudover har det ikke været muligt at finde en dato for, hvornår listerne er opdateret, så visse oplysninger kan være forældede. Kontaktoplysningerne indeholdte ikke i alle tilfælde mailadresser på behandlingsstederne og tiltag som undersøgelse af stedernes hjemmesider og telefonopringninger blev foretaget for at finde frem til de resterende. For detaljer om denne proces se flowdiagrammet i *Figur 7*.

Regioner	KC	Aud afd.
Nordjylland	2	4
Midtjylland	6	6
Syddanmark	7	4
Sjælland	4	3
Hovedstaden	5	4
I alt	**24**	**21**
Mailadresse	21	15

Tabel 11 oversigt over antallet af kommunikationscentre og audiologiske afdelinger på landsplan samt antallet af mailadresser



Figur 7 flowdiagram over anskaffelse af mailadresser

Spørgeskemaet blev den 9. marts uddelt til kommunikationscentre og audiologiske afdelinger i hele landet. Uddelingen foregik elektronisk via mail med en "Et kort spørgeskema" i emnelinien, en kort forklarende tekst (se Bilag 5 - informationsbrev) og et link til spørgeskemaet. To mails begge fra audiologiske afdelinger kommer retur med meddelelsen: *Mail delivery failed*. Denne tilbagemelding kan forekomme hvis mailadressen er stavet forkert eller ikke længere eksisterer. Én mail returneres med meddelelsen om et godkendt OCES Certifikat, da der er tale om en sikker mail, som bl.a. beskytter personfølsomme informationer. Det var ikke muligt at få tildelt et OCES certifikat på trods af forsøg via DanID. Af oversigten fra Høreforeningens hjemmeside fremgik 3 kommunikationscentre som det ikke har

3 retur

[313] (Høreforeningen, ukendt, ukendtb)

været muligt at finde mailadresser på diverse hjemmesider. Der er i alle tre tilfælde tale om afdelinger af hhv. CKU (Skive og Viborg), ViSP (Sydsjælland) og CSV (København), som alle i forvejen var repræsenteret af en mailadresse. En mail blev derfor sendt, med besked om at videresende til de resterende kommunikationscentre, såfremt at disse steder varetager behandling. Alt i alt kan undersøgelsen derfor maksimalt modtage 41 svar (24 fra KC og 14 fra Aud afd.).

Svarene (18 stk. -> svarprocent 43,9 %) kom ind i løbet af 3 uger fra 9/3-2015 til 26/3-2015. Blandt svarene var også en invitation til at komme med uddybende spørgsmål fra en overlæge. Den 23/3 blev en mail med 11 spørgsmål sendt afsted, men desværre er der ikke kommet svar. De uddybende spørgsmål fremgår af Bilag 8 – uddybende spørgsmål.

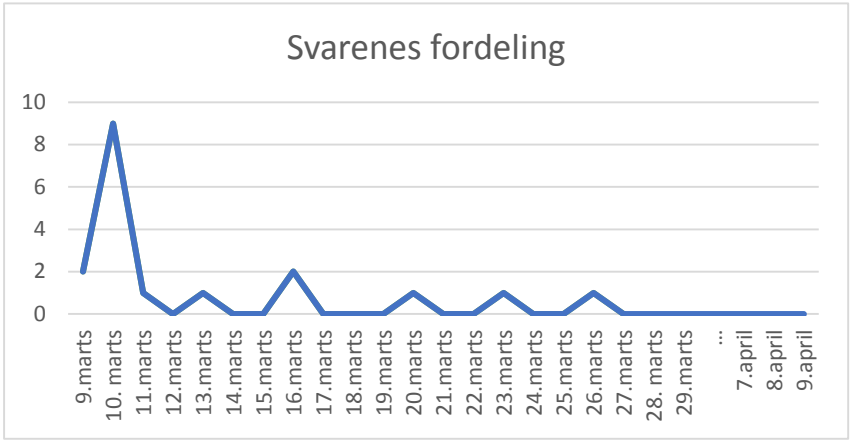
6.3 Resultatgennemgang

Deltagernes svar er blevet sammentalt, sammenholdt og illustreret ved hjælp af programmet Excel og vil i det efterfølgende blive gennemgået efter emne og i følgende rækkefølge:

- Testpersonernes besvarelse
- Deltagernes baggrund (spg. 1)
- Kendskabet til hyperacusis (spg. 2-3 samt sammenholdning af spg 3 og 9)
- Antallet af diagnosticeringer og behandlinger af hyperacusis (spg. 4-6 samt relevante kommentarer fra spg. 10 og 11)
- Behandlingen og vurderingen af hyperacusis (spg. 7-9)
- Gennemgang af deltagernes kommentarer (spg. 10-11)

I gennemgangen vil en del figurer indgå, men for at sikre at tekst og figurer indgår på samme side, hvilket letter læsningen og forståelsen af resultaterne, vil der på enkelte sider forekomme luft nederst på siden. Derudover er enkelte fremstillede illustrationer samt kommentarer i deres helhed henvist til *Bilag 9 – resultater og figurer*. I forhold til databehandling er alle svar medregnet i gennemgangen og kommentarer er ved fortolkninger enten citeret i teksten eller fremstår i fodnoter for muliggøre læserens egen vurdering.

6.3.1 Testpersonernes besvarelse



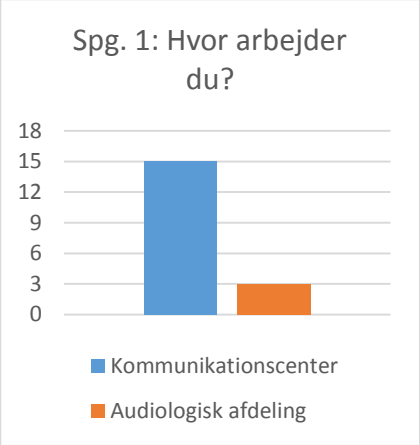
Figur 8 Fordelingen af svar efter dato. Spørgeskemaet blev tilsendt d. 9 marts

Undersøgelsens svar blev modtaget i perioden 9.marts til 26.marts, med flest svar dagen efter spørgeskemaet blev sendt af sted (10.marts). Dernæst enkelte svar modtaget indtil d. 26. marts og det samlede antal svar udgør 18 ud af 41 mulige (svarprocent 43,9%). Fra den 26. marts til den 9 april blev der ikke modtaget flere besvarelser, hvilket indikerer at alle mulige svar er modtaget.

Der er ikke valgt at sende nogen reminder om undersøgelsen, da der er tale om en forundersøgelse af mindre officiel karakter, men et par tiltag er gjort for at få flere besvarelse. En enkelt lægesekretær meldte om vanskeligheder med at åbne spørgeskemaet. Her blev flere forskellige tiltag forsøgt (afprøvede linket via et mindre testpanel uden problemer, sendte et nyt link, samt spørgeskemaet i en wordfil), uden svar. Derudover blev muligheden for at oprette et OCES certifikat undersøgt for at kunne sende spørgeskemaet som en sikkermail til det behandlingssted der havde krav herom. Med hensyn til de resterende behandlingssteder er årsagen til manglende svar ukendt, men problemer med linket eller spørgeskemaets elektroniske form (fx glemt at trykke ”send” efter færdig besvarelse) kan ikke udelukkes at spille ind.

6.3.2 Deltagernes baggrund

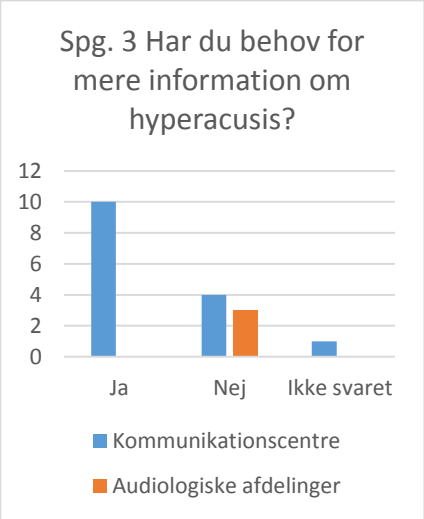
I spg. 1 blev deltagerne spurgt ind til deres arbejdssted og resultaterne viser at størstedelen af besvarelserne (15 stk. = 83 %) er fra kommunikationscentrene, mens kun 3 svar (17 %) stammer fra audiologiske afdelinger. De få besvarelser fra audiologiske afdelinger kan gøre det svært at vurdere om der er nogle særlige behandlingsmæssige forskelle mellem de to instanser. Der vil dog i den videre gennemgang blive differentieret mellem om svarene stammer fra et kommunikationscenter eller en audiologisk afdeling.



Figur 9 Viser fordelingen af kommunikationscentre (blå) og audiologiske afdelinger (røde) i blandt testpersonernes besvarelser. Farverne er forsøgt gennemført i de øvrige figurer fra spørgeskemaundersøgelsen.

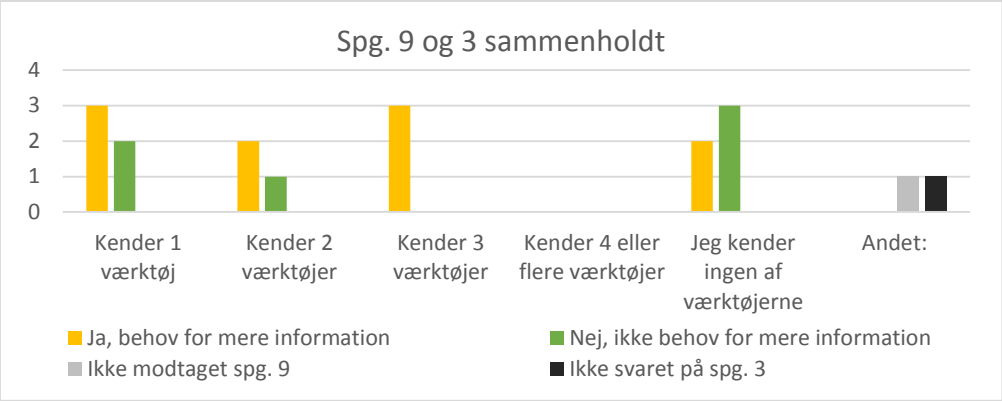
6.3.3 Kendskabet til hyperacusis

Kendskabet til hyperacusis blandt deltagerne er stort, da alle (100%) har hørt om hyperacusis før denne undersøgelse (spg.2). Men de er mere tvetydige vedrørende om den viden de har er tilstrækkelig. 10 af deltagerne fra kommunikations-centrene (56 %) kunne godt bruge mere information om hyperacusis, mens de 3 audiologiske afdelinger og 4 kommunikationscentre (39 %) føler sig tilstrækkeligt informeret. Det kan være et sammenfald at alle de audiologiske afdelinger ikke har behov for mere information, men for at af- eller bekræfte om der er tale om en tendens er der brug for yderligere undersøgelser.



Figur 10 Behovet for mere information om hyperacusis blandt kommunikationscentre og audiologiske afdelinger.

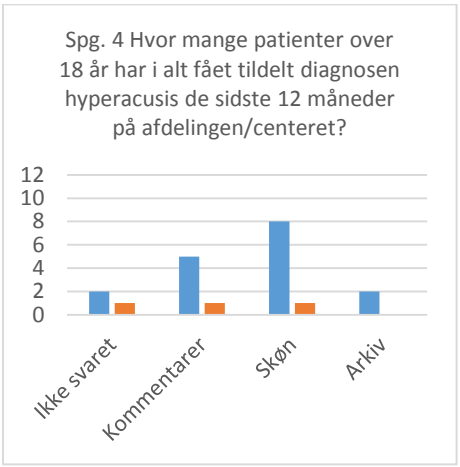
Behovet for information er sammenholdt med deltagernes kendskab til vurderingsværktøjer (spg. 9). Resultatet viser at deltagerne, der ikke har behov for yderligere informationer, er blandt deltagerne som intet kendskab har til vurderingsværktøjerne. Det kan dog være vanskeligt at udlede en egentlig tendens på baggrund af de få besvarelser (se Figur 11).



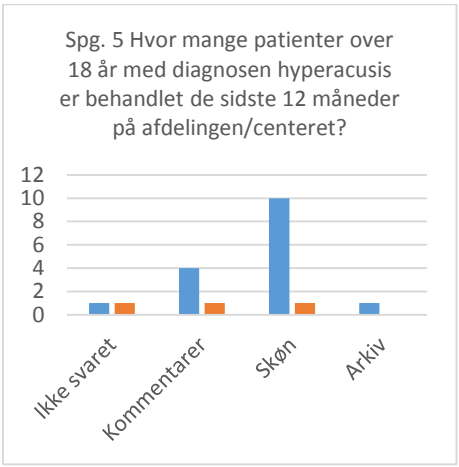
Figur 11 behovet for yderligere informationer på baggrund af deltagernes kendskab til vurderingsværktøjer.

6.3.4 Antallet af diagnosticeringer og behandlinger af hyperacusis

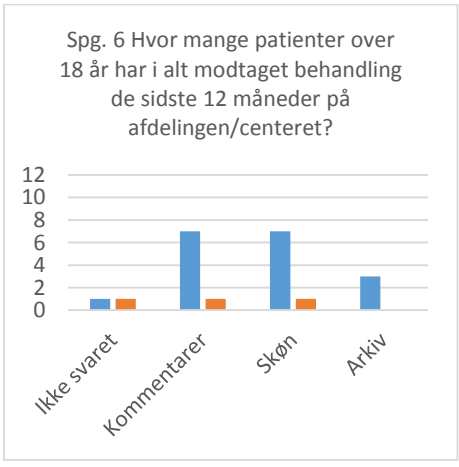
Antallet af diagnosticeringer og behandlinger af hyperacusis samt det samlede antal diagnosticeringer af voksne i det forgangne år blev der spurgt til i spg. 4, 5 og 6. Deltagerne blev opfordret til at skrive "A:" ud fra deres besvarelse for at indikere overførelse af arkivdata, hvilket 1-3 deltagere har benyttet, mens 8-11 deltagere har givet et skøn. Forskellen mellem antallet af arkivdata og skøn, kan skyldes at det er lettere at afgive et skøn, men det er også væsentligt at bemærke at det måske slet ikke er muligt at udtrække disse oplysninger fra patientarkiverne enten på baggrund af patientarkivernes udformning men også da det ikke nødvendigvis registreres regelmæssigt. Det kan derfor være svært at svare på de stillede spørgsmål ved brug af patientarkivets data, hvorfor flere deltagere har skønnet et svar. Manglen på arkivdata ville formentlig have en betydning i forhold til en egentlig prævalensundersøgelse, men her vil resultaterne mere blive anvendt som en forundersøgelse af behandlingssituationen i Danmark.



Figur 12



Figur 13



Figur 14

Kommentarerne fra de tre spørgsmål (5-8 deltagere) samt yderligere kommentarer fra spg. 10 og 11 (6 deltagere) giver bl.a. udtryk for tvivl eller manglende kendskab til antallet (fx ”*Ved ikke*”, ”*A: ?*”, ”*mange, har ikke det præcise tal*”) og præciserer evt. hvorvidt der er tale om hyperacusis som primær henvendelsesårsag eller sekundær til fx tinnitus. Manglende data kan dog også skyldes at oplysningerne ikke (nemt) kan trækkes ud af patientarkivet hvilket skrives eksplicit i spg. 11 (svar 13b, se *Bilag 9 – resultater og figurer*) eller manglende optegnelser (spg 5: *”Vi registrerer ikke diagnosen som henvendelsesårsag”*). Ved spg. 4 omhandler kommentarerne primært at kommunikationscentrene ikke diagnosticerer (*”Vi diagnosticerer ikke”*[314]*, ”Lægen stiller diagnosen ikke os”*), hvilket også går igen i svarene i spg. 10 (se dog diskussion herom i *6.3.6 Gennemgang af deltagernes kommentarer* senere). Derudover påpeger et par deltagere at deres tal ikke er fra de sidste 12 måneder, da de kommer fra nyetablerede afdelinger. Det er dog kun den ene der angiver dato (oplysninger fra 1. januar 2015), hvorfor det kun er disse oplysninger der kan ændres. Kommentarerne er medtaget i tabellerne nedenfor.

[314] Forekommer to gange

Ved at sammenholde svarene til spg. 4 og 5 giver det et indblik i hvor mange af de patienter som diagnosticeres med hyperacusis, ligeledes bliver behandlet på det pågældende behandlingssted. I skemaet fremgår det at for kommunikationscentrene er det mest almindeligt at alle med diagnosen hyperacusis bliver behandlet (100 % behandling). Selvom der ikke kan drages konklusioner ud fra én besvarelse vedrørende behandlingen på de audiologiske afdelinger, er det bemærkelsesværdigt at denne besvarelse er den eneste hvor diagnosticering af hyperacusis forekommer, men ingen behandlinger heraf. Dette kan sammen med svarene fra kommunikationscentrene indikere at behandlingerne af hyperacusispatienter primært foregår på kommunikationscentrene og at de audiologiske afdelinger mere varetager diagnosticeringen. Denne tendens underbygges dels af deltagernes kommentarer samt forekomsten af flere behandlinger end diagnoser. Der skal dog flere undersøgelser til for at kunne vurdere hvorvidt denne fortolkning er korrekt.

Spg. 4 Skøn Arkiv	Spg. 5 Skøn Arkiv	Hvor stor en andel af patienterne med hyperacusis er blevet behandlet de sidste 12 måneder?
12	0	0 %
5	5	100 %
10	10	100 %
Vi diagnosticerer ikke	10	*Mangler information*
50[315]	50[316]	100 %
Lægen stiller diagnosen ikke os	12[317]	*Mangler information*
5	5	100 %
15	15	100 %
30-50	15	30 – 50 %
2[318]	2[319]	100 %
0	0	0 %
31[320]	8-106[321]	26 – 342 %
0	2	200 %

Tabel 12 Sammenføring af svarene fra spg. 4 og 5. De blå resultater angiver svar fra kommunikationscentre, mens den røde markering angiver svar fra audiologisk afdelinger.

[315] Kommentar ved spg. 10: *" Jeg er meget i tvivl om om de kun må have hyperacusis eller også andre diagnoser. Men da de fleste også har tinnitus har du fået vores samlede antal. … Vi møder mange med hyperacusis hvor ørelægen ikke har stillet diagnosen, men hvor de beskriver at være lydoverfølsomme og få fysisk ubehag - så vi har noteret (så visdt det var muligt) alle dem vi har mødt de sidste 12 mdr med en større eller mindre grad af hyperacusis."*

[316] Samme som ovenfor

[317] Kommentar ved spg. 10: *"… Her har jeg fokuseret på den (dem red.) som har hyperacusis som den primære årsag til henvendelsen."*

[318] Kommentar ved spg. 11: *" Arbejder på nyopstartet kommunikationcenter i en kommune, er derfor svært at vide hvor mange borgere vi har haft igennem. …"*

[319] Samme som ovenfor

[320] Tallene er overført fra deltagerens svar i spg. 6: *"A: 106 på kursus (tinnitus/hyperacusis), 31 pæd. Udredt for tinnitus/hyperacusis, 8 undervist ift. hyperacusis alene, 29 undervist for tinnitus/hyperacusis"*

[321] Samme som ovenfor

I og med at flere af deltagerne i spg. 4 har gjort opmærksom på at de ikke står for diagnosticeringen på kommunikationscentrene, kan deres svar i spg. 6, som spørger til det samlede antal diagnosticeringer der foretages i løbet af året, være tvivlsomme. Angiver de i svaret antallet af diagnosticeringer, eller antallet af borgere som varetages/behandles i løbet af et år? Det må derfor antages at spørgsmålet er forstået bredt, hvilket bl.a. underbygges af kommentaren: *"vi har 3.500 kontakter men det er behandling for alt muligt"* og svar der rangerer fra 10 til 6.000 "diagnosticeringer" om året. Da intentionen med spg. 6 var at sammenholde resultaterne med svarene i spg. 4 for at få indblik i hvor stor en andel af patienterne med hyperacusis udgør af det samlede antal diagnosticeringer, må dette nødvendigvis også forstås bredere. Det kan derfor være svært at udelede noget af sammenligningen som viser resultater mellem 0 % og 100 %. Størstedelen af svarene (75 %) ligger mellem 0,20 - 1,12 %, hvilket viser at hyperacusis ikke udgør en særlig stor del af patienterne som bliver tilgodeset på de audiologiske afdelinger og kommunikationscentrene.

Spg. 4 Skøn	Arkiv	Spg. 6 Skøn	Arkiv	Hvor stor en andel udgør hyperacusispatienter af den samlede mængde diagnosticeringer på et år?
12		6.000		0,20 %
	5		1.500	0,33 %
10		10		100 %
		10		*Mangler information*
50			4.477[322]	1,12 %
		1.015		*Mangler information*
5		1.800		0,28 %
15		5.240		0,29 %
30-50		3.500		0,86 %
2				*Mangler information*
0		50[323]		0 %
	31			*Mangler information*
0				*Mangler information*

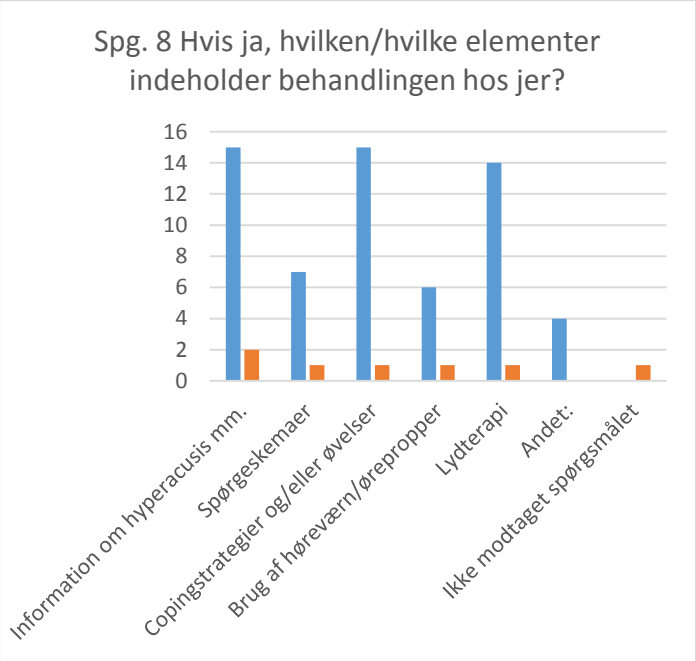
Tabel 13Sammenføring af spg. 4 og 6, men da troværdigheden af svarene i spg. 6 er usikker, er betydningen af beregningerne ligeledes tvivlsom. For kommentarer i. spg. 4 se Tabel 12

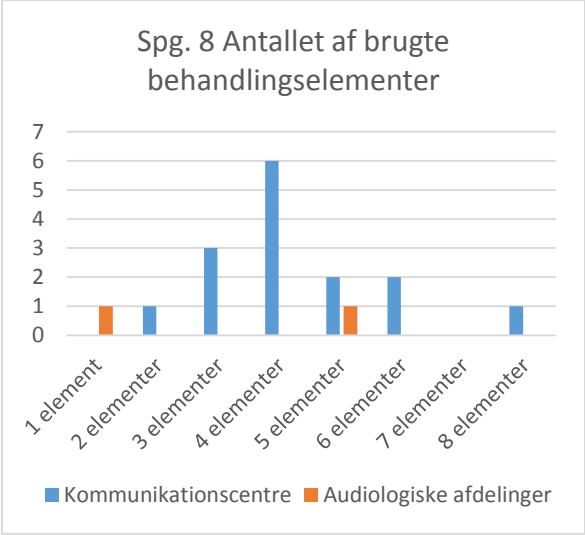
[322] Originalteksten lyder: *"A: 4477 (heraf 256 med TIN/hyperacusis)",* hvoraf 4477 er indført i tabellen. I spg. 10 kommenteres der yderligere: "… *Jeg var også i tvivl om , om det samlede antal patienter var dem der henvente sig på Instituttet eller dem der henvender sig vedr tinnitus og lydoverfølsomhed. Men du har fået det samlede antal henvendelse på et år…"*

[323] Kommentar ved spg. 11: *" OBS- vi er en nystartet afd. pr. 1/1 2015, derfor antal patienter"*

6.3.5 Behandlingen og vurderingen af hyperacusis

I spg. 7 svarer alle deltagerne på nær én audiologisk afdeling (94,4 %) "ja" til at de foretager behandlinger af hyperacusispatienter. Det er derfor også kun en deltager som på grund af viderestillingen til spg. 11 ikke har haft mulighed for at besvare spg. 8-10. De resterende 17 deltagere har i spg. 8 angivet at hyperacusisbehandlingen består af "information om hyperacusis mm." (100 %), "copingstrategier og/eller øvelser" (94 %) og "lydterapi" (88 %), mens "spørgeskemaer" (47 %) og "brug af høreværn/øreprupper" (41 %) er mindre hyppigt anvendt. Derudover nævnes flere psykologiske tiltag som kognitiv terapi, mindfulness og stresshåndtering i kategorien "andet". Størstedelen af behandlingsstederne (82 %) anvender en kombination af 3-6 elementer i deres behandling. Det kunne dog være interessant med flere detaljerede oplysninger omkring hvordan behandlingen foregår i Danmark.





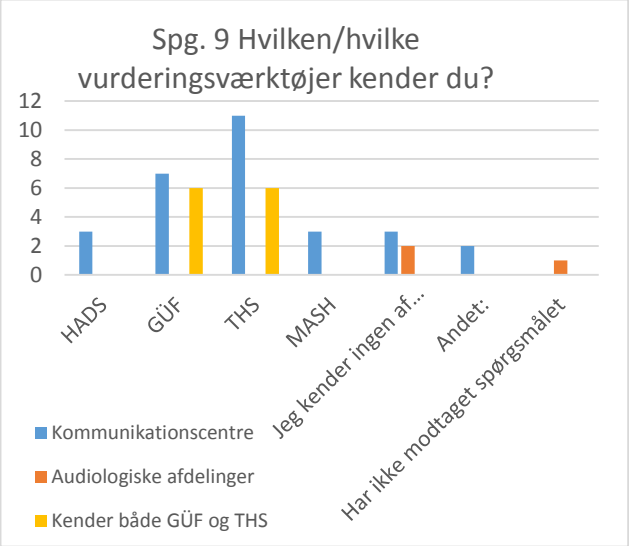
Figur 15 Grafen angiver hvor mange behandlingselementer deltagerne benytter i deres behandling af hyperacusis

Tilføjelser under "Andet":
- Eksponeringsplan
- Lytteøvelser, stresshåndtering, afspændingsøvelser mv
- Kognitiv terapi og mindfullness
- Mindfulness, CBT

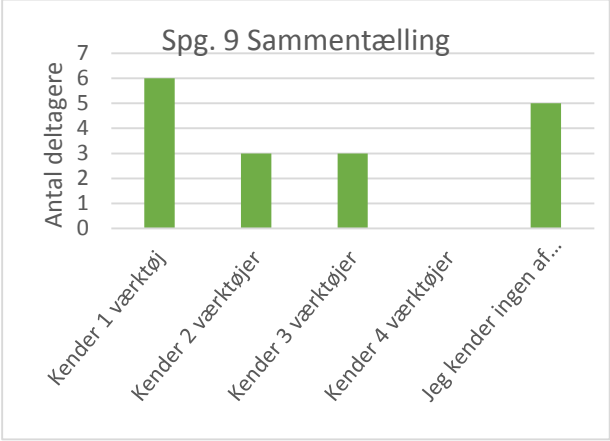
Figur 16 Øverst ses svarenes fordeling i spg 8. Kommunikationscentrene er markeret med blå, mens svarene fra de Audiologiske afdelinger er vist med røde søjler. Nedenfor er kommentarerne fra "Andet:" gengivet.

Deltagerne bliver spurgt videre ind til deres kendskab til vurderingsværktøjerne HADS, GÜF, THS og MASH. THS, som er den engelske betegnelse for GÜF, er det mest kendte vurderingsværktøj og kendes af 11 ud af 17 deltagere (65 %) og i 6 af tilfældene kender deltagerne både den engelske og tyske betegnelse. Tilsvarende er HADS og MASH kun kendt af 3 ud af 17 (18 %), mens 2 deltagere (12 %) har tilføjet Khalfa et al.s vurderingsskema HQ, hvilket flere måske ville have svaret hvis det havde stået som valgmulighed. *"Tyler 2007: Hyperacusis Intake Questionnaire"* blev også nævnt (1 deltager), hvilket kan være interessant at undersøge nærmere.

For at undersøge hvor mange vurderingsværktøjer det er almindeligt at kende blandt deltagerne er der i Figur 17 foretaget en sammentælling. I denne sammentælling tæller GÜF og THS kun som et skema, da indholdet heraf er det samme. Sammentællingen viser at det er almindeligt kun at kende et vurderingsværktøj (35 %) lige efterfulgt af ikke at kende nogen (29 %). Det kan derfor konkluderes at de deltagere som kender til vurderingsværktøjer oftest kun kender én og at denne for de flestes vedkommende er THS/GÜF, som benyttes til vurdering af hyperacusis-sværhedsgraden. Der er derfor i praksis også størst sandsynlighed for at netop sværhedsgraden vurderes i forhold til fx de følelsesmæssige påvirkninger (HADS) og aktivitetspåvirkninger (MASH). Brugen af vurderingsværktøjerne bør dog undersøges mere detaljeret i en anden undersøgelse, ligesom det kan være interessant at vide hvordan deltagerne, som ikke kender vurderingsværktøjerne, vurderer tilstedeværelsen af hyperacusis (fx gennem audiologiske målinger).



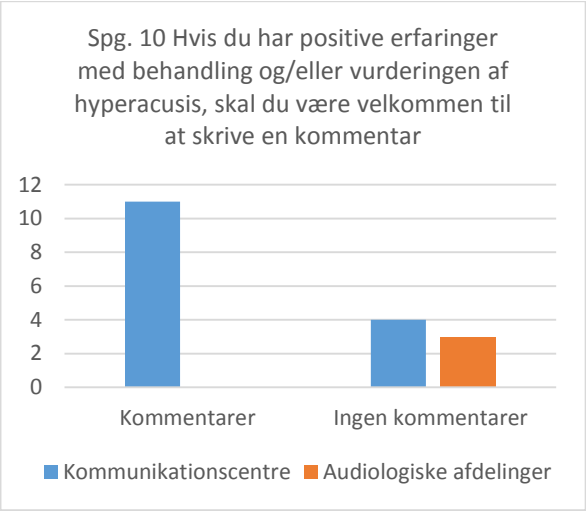
Figur 18 svarenes fordeling til spg. 9. I spørgsmålet var Titlerne foruden forkortelserne skrevet helt ud.



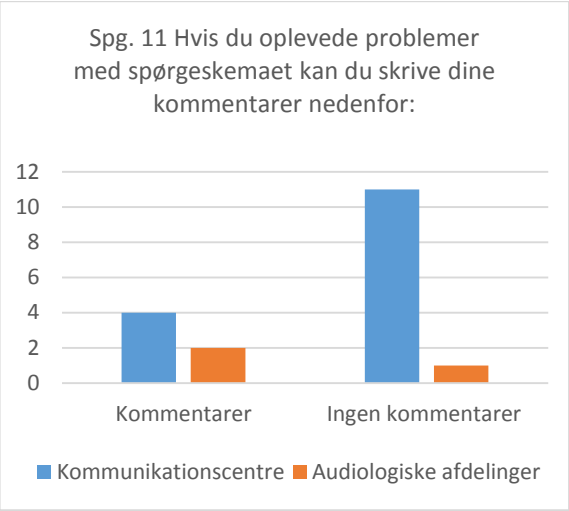
Figur 17 sammentælling af svarene i spg. 9. GÜF og THS tæller her som 1 vurderingsværktøj da der er tale om det samme skema, men forskellige titler og anvendte forkortelser i den engelsksprogede litteratur. Antal nævnte vurderingsværktøjer under "Andet" indgår også i figuren

6.3.6 Gennemgang af deltagernes kommentarer

Både i spg. 10 (erfaringer med behandlingen) og 11 (oplevelse af problemer med spørgeskemaet) har deltagerne haft mulighed for at tilføje kommentarer. Men da tilføjelserne i spg. 11 indeholder flere af de samme emner, som også forekommer i spg. 10, vil kommentarerne her gennemgås sammen. Det er dog værd at bemærke at flere deltagere har kommenteret i spg. 10 end 11 (*se Figur 19 og Figur 20*).



Figur 19



Figur 20

I 8 af de i alt 17 kommentarer fra spg. 10 og 11 vedrører deltagernes erfaringer med behandlingen af hyperacusis, hvilket spg. 10 også lagde op til. Deres kommentarer går på kombinationen af behandlingselementer har en positiv effekt (fx *"rigtig god erfaring"* og *"har en høj succesrate"*), hvilket ses i 4 af behandlingskommentarerne (svar 4, 5, 11 og 16). I svar 7 og 9 angives tidlig intervention og mod hos patienten til at turde arbejde med vanskelighederne som indikatorer for gode resultater. Samtidig beskrives afdramatisering af problemstillingen som "*en kolossal lettelse for borgeren*" (spg. 7) samt at borgerens forståelse for årsagssammenhængen kan være en indgangsvinkel til problemstillingens kerne. Derudover påpeges brugen af ørepropper i 2 tilfælde. Begge steder påpeges det at ørepropper kun anvendes "*yderst sjældent"* og evt. kun når hyperacusis forekommer sammen med andre lidelser (svar 10b og 16).

Kommentarerne (svar 7 og 12) giver dog også udtryk for en række udfordringer og vanskeligheder i behandlingen af hyperacusis. Dette gøres i forhold to forskellige aspekter af hyperacusisbehandlingen: Dels at få patienten ud af stadiet af angst samt manglen på én fælles behandlingstilgang pga. stor individuel tilpasning i forhold til den enkelte patients psykiske ressourcer. Behandlingen beskrives derudover som behandlings-/undervisningskrævende og de 2

kommentarer er enige om, at hyperacusis er *"meget svær"* for behandlerne at håndtere. Disse to kommentarer kan være udtryk for en væsentlig problemstilling i forhold til behandlingen af hyperacusis, men om der er tale om en egentlig tendens eller enkelt tilfælde kræver yderligere undersøgelser.

Brugen af psykolog er forskellig mellem behandlingsstederne. En kommentar giver udtryk for et tæt samarbejde (svar 5), mens andre giver udtryk for at de henviser hertil i forbindelse med depression (svar 10). En mere detaljeret undersøgelse af kommunikationscentrenes brug af psykologer som samarbejdspartnere vil være interessant og relevant for yderligere studier.

En enkelt kommentar omhandler også at kommunikationscentrene ikke behandler, men underviser (svar 14:*"Desuden, behandler vi ikke, vi underviser:-)"*), hvilket viser at skellet mellem behandling/undervisning og formentlig også patient/borger forekommer. Netop fordi dette skel forekommer og dermed er risiko for at deltagere bliver stødt over ordvalget og dermed risiko for fravalg af deltagelse i undersøgelsen, vil det være fornuftigt med separate spørgeskemaer til kommunikationscentre og audiologiske afdelinger i videre studier. Derudover vil fx optællinger af antallet af patienter/borgere med hyperacusis kunne målrettes bedre til kommunikationscentrene med en omformulering af spørgsmål (fx "*hvor mange borgere over 18 har I på centeret fået henvist med diagnosen hyperacusis de sidste 12 måneder?"*).

Enkelte kommentarer giver også udtryk for tendenser og observationer i forbindelse med hyperacusis. En giver udtryk for at antallet af hyperacusispatienter er stigende (svar 8), men at hyperacusis ikke altid er diagnosticeret, når patienterne ankommer til kommunikationscentrene (svar 8b). Samtidig bemærkes forekomsten af hyperacusis uden tilstedeværelsen af andre lidelser som sjælden i kommentaren: *"Hyperacusis isoleret er sjældent, oftest opstår det i kombination med Morbus Meniere, psykologiske og psykiatiske problemstillinger, samt den gruppe hvor der ikke er tale om hyperacusis men recruitment…"*. Denne observation er i overensstemmelse med observationer gennemgået i *3.5 Hyperacusis som symptom*, men det er bemærkelsesværdigt at det netop er meniérè der nævnes, da den ikke hyppigt bliver omtalt i litteraturen[324].

[324] Ifølge ovenstående nævnte analyse fremgår meniérè kun i 2 ud af 6 undersøgte litteraturstudier/lærerbøger

6.4 Behandling af hyperacusis i praksis – observationer i forskningslitteraturen

I forbindelse med prævalensstudier diskuteres det generelt, hvorvidt hyperacusis er underbehandlet, da patienter pga. mistillid ikke henvender sig for at modtage behandling. Nogle af patienterne tror ikke at det er muligt at behandle, ligesom de ikke mener, at lægerne vil kunne forstå eller være sympatisk over for deres situation.[325] *Hyperacusis Network* underbygger ligeledes dette syn og beskriver, at de ofte bliver fejldiagnosticeret pga. hyperacusis' lave prævalens og at de bliver udsat for bl.a. høreprøver og målinger som "*only collapse our tolerances to sound even more*". Samtidig føler de ikke at det er muligt for andre at sætte sig ind i, hvordan de har det, og giver udtryk for, at mange er udmattede efter en lang søgen efter den rigtige diagnose og forståelse.[326] Disse kommentarer afspejler den hjælpeløshed, som patienterne kan opleve, når behandlingen ikke er tilstrækkelig.[327] I det amerikanske værk (Katz et al., 2009) beskrives behandlingen tilsvarende, som ofte sparsom eller manglende med affærdigende bemærkninger på patienternes bekymringer. Årsagen til dette tilskrives, at hyperacusispatienter, som gruppe kan være en udfordring, men samtidig kan mange patienter få stor gavn af støttende, ikke nødvendigvis længerevarende, rådgivningsforløb. De understreger derfor at det kan være meget givende at tage denne udfordring op, da man med relativt få midler kan gøre en forskel for patienten.[328]

Observationer fra Sverige viser lidt af samme tendens. Hallberg et al. (2005) beskriver kort deres oplevelse af, hvorledes hyperacusis bliver håndteret i den professionelle praksis i Sverige[329]. Her beskriver de stor variation mellem behandlerne, hvor patienterne ofte kun undersøges og forsikres om at deres symptomer ikke skyldes nogen seriøs lidelse. Disse behandlere sender ligeledes deres patienter hjem med beskeden om, at det er noget de må lære at leve med.[330] Observationen får dog modspil af Jüris et al (2014), der også er fra Sverige, som observerer at de fleste patienter med hyperacusis bliver undersøgt med audiologiske undersøgelser og enten modtager behandling i form af rådgivning, eller modtager lydbeskyttelse til at dæmpe de ubehagelige lyde. [331] Brug af lydbeskyttelse i behandlingen oplever Gerhard Andersson (Sverige) og David M. Baguley (England) ligeledes, da de beskriver at behandlere ofte udleverer lydbeskyttelse til patienten,

[325] (McKenna et al., 2010, p. 23)
[326] (The Hyperacusis Network, 2015a)
[327] (Baguley and Andersson, 2007, p. 84)
[328] (Katz et al., 2009, p. 736)
[329] Lillemor Hallberg og hendes medforfattere kommer fra Sverige hvorfor observationerne antages at komme herfra.
[330] (Hallberg et al., 2005, p. 411)
[331] (Jüris et al., 2014, p. 31)

selvom de ikke har kunnet finde nogen evidens for at lydbeskyttelse skulle have en positiv effekt på patienternes hyperacusis. [332] Derudover er der i Møller et al. (2011) i et kapitel af Carlos Herráiz og Isabel Diges fra Spanien som beskriver at en kombinationen af rådgivning og lydterapi med hvid støj i stil med TRT benyttes rutinemæssigt i flere audiologiske praksisser.[333]

På trods af at observationerne er nedskrevet og forskelligartede har det ikke været muligt at finde undersøgelser vedrørende fagpersoners håndtering af hyperacusispatienter i praksis til at underbygge disse observationer. Som det eneste er en undersøgelse af kendskabet til hyperacusis blandt 300 øre-, næse-, halslæger og audiologer i Indien undersøgt af Kumar et al (2014).[334] Undersøgelsen, der er foretaget som telefoninterviews, undersøger kendskabet, prævalensen, diagnosticeringen, ætiologien, multi-diciplinære behandlingsteam samt brug af TRT og CBT som behandlingsprotokoller til behandlingen af hyperacusis. Behandlerne har et bredt kendskab til hyperacusis, men kun 10 % har oplevet patienter med hyperacusis i det forgange år. Til diagnosticering benyttes både psykologiske og audiologiske protokoller og 90 % tilkendegiver at de ikke kan skelne mellem tinnitus, hyperacusis, misofoni og fonofobi. Dog behandles hyperacusis og tinnitus forskelligt i 80,1 % af tilfældene og til behandling af hyperacusis anvendes CBT, TRT og medicinsk behandling lige hyppigt (anvendes hos 3,3 %).[335] På grund af manglende kendskab til organiseringen af det audiologiske behandlingsområde i Indien er det usikkert hvorvidt undersøgelsens resultater er sammenlignelige med danske forhold. Undersøgelsen tager dog ikke fat i observationerne fra Sverige og USA vedrørende underbehandling eller manglende behandling af patienter med hyperacusis. For detaljer vedrørende undersøgelsens spørgsmål, svarmuligheder og resultater se *Bilag 3 – behandlingsundersøgelse i Indien*.

66.5 Observationerne sammenholdt med undersøgelsens resultater

Observationerne gennemgået ovenfor giver anledning til flere tendenser inden for behandlingen af hyperacusis, som ligeledes vil kunne gøre sig gældende i Danmark. Det er derfor relevant at se på om og hvorledes disse tendenser kommer til udtryk i den foretagede spørgeskemaundersøgelse.

[332] (Baguley and Andersson, 2007, pp. 76–77; Katz et al., 2009, p. 735)
[333] (Møller et al., 2011, p. 459)
[334] Undersøgelsen er umiddelbart den eneste af sin art på området.
[335] (Kumar et al., 2014, pp. 97–98)

En tendens omhandler hyppig brug af lydbeskyttelse, hvilket dog i spørgeskemaundersøgelsen både i kommentarer og direkte i spg. 8 bliver omtalt. Kommentarerne går på at lydbeskyttelsen dels anvendes ved komorbiditet og yderst sjældent mens lidt over 1/3 angiver brug af lydbeskyttelse som et indgående element i behandlingen. Hvordan lydbeskyttelse bliver anvendt fremgår ellers ikke af resultaterne, og hvorvidt der er tale om egentlig behandling med lydbeskyttelse eller om lydbeskyttelse indgår i en afvænningsproces er derfor tvivlsomt.

Rutinemæssig behandling med brug af rådgivning og hvid støj som lydterapi fremgår ligeledes af observationerne og med en vis sammenfald af spørgeskemaundersøgelsen. Her ses både lydterapi og rådgivning i form af "læring om hyperacusis mm." som de primære anvendte behandlingselementer, hvorfor der er grundlag for at denne tendens ligeledes ses i Danmark. Hvorvidt behandlingen er tilstrækkelig, eller patienterne bliver underbehandlet er spørgeskemaundersøgelsen ikke dybdegående nok til at kunne vurdere, ligesom der ikke er belæg for at vurdere om affærdigelser af patienternes bekymringer forekommer. Der ses dog bekymringer fra behandlernes side, vedrørende bemærkninger om at hyperacusis er vanskelig at behandle.

I forhold til resultaterne fra undersøgelsen i Indien ses en lignende tendens vedrørende et bredt kendskab til hyperacusis på trods af en lav forekomst af patienttilfælde. Den lave forekomst (primært rapporteret til 0,2-1,12 %)kan dog som ligeledes skyldes manglende diagnosticere eller lavt antal opsøgende patienter. Derudover ses der ligeledes i begge studier en lav brug af behandlingsteorier, men da der i denne undersøgelse ikke er spurgt direkte ind hertil, kan CBT og/eller TRT være mere udbredt.

Diskussion

For at sammenholde de gennemgåede emner i kapitel 2-6, vil kapitlernes indhold her blive diskuteret i underpunkterne; *Emneafgrænsninger og valg, Valg af ikke-systematisk litteratur studie, Vurderingen af hyperacusis, Brugen af behandlingselementer, Spørgeskemaundersøgelsen* og *Undersøgelsens troværdighed*. Diskussionerne indeholder således stillingtagen til studiets og spørgeskemaundersøgelsens troværdighed samt vurdering af udbyttet ved emneafgræsninger og valg.

Emneafgrænsninger og valg

Fravalget af årsagsforskningen og en ikke fuldstændig gennemgang af hyperacusis komorbide diagnoser er fundet fornuftig i forhold til at komme i dybden med studiets problemformulering. Et større kendskab til årsagssammenhængene og undersøgelser heraf i praksis, vil måske kunne bidrage til valget af lydterapitilgang (fx desensibilisering frem for re-kalibrering eller lign.) eller større indblik i hvornår medicinsk intervention bør anvendes. Det har dog været et nødvendigt fravalg for at sikre dybereliggende forståelse af de resterende behandlingselementer.

For at øge læsevenligheden og for at undgå overlappende eller tvetydig terminologi, er det i studiet valgt at benytte termerne loudness, annoyance, fear og pain hyperacusis i tilfælde, hvor det har været muligt at præcisere termen hyperacusis. Det har dog i enkelte tilfælde resulteret i omskrivninger fra fonofobi til fear hyperacusis og misofoni til annoyance hyperacusis, hvilket kan udgøre en systematisk fejl i studiet og løbende have resulteret i fejltolkninger. Problemets omfang vurderes dog ikke til at være stort, da den grundlæggende oversigtslitteratur og behandlingselementerne primært har anvendt ”hyperacusis” som en generel betegnelse og sjældent har præciseret underkategorier af hyperacusis. Særligt i relation til behandlingsteorien TRT er misofoni og fonofobi set anvendt, hvormed gennemgangen heraf særligt er i risiko for fejlfortolkninger.

Valg af ikke-systematisk litteratur studie

Litteraturen anvendt i dette studie er ikke søgt systematisk, hvorfor der sandsynligvis er vinkler, syn og områder, som ikke er blevet fundet og ikke er blevet gennemgået. Læseren bør derfor være opmærksom på, at selvom emnerne er belyst ud fra flere kilder, effektstudier er inddraget i det

omfang, det har været muligt, og litteraturen er søgt igennem et bredt udvalg af dataveje, er gennemgangen ikke fuldstændig og med risiko for mangler. For at belyse fx behandlings-elementerne mere i dybden er yderligere studier derfor en nødvendighed. Studiet bærer ligeledes præg af personlige bias i form af ressourcenødvendige afgrænsninger og subjektiv inddragelse og kvalitetsvurdering af den anvendte litteratur. Litteraturen er i den subjektive vurdering fundet pålidelig og relevant, men studiets troværdighed ville formentlig højnes ved anvendelse af objektive inklusions- og eksklusionskriterier for at sikre litteraturens evidensgrundlag. Dog har valget af et ikke-systematisk litteraturstudie (og dermed den subjektive tilgang) muliggjort en mere alsidig litteraturgennemgang med inddragelse af fx forslag fra selvhjælpsbøger og patientfora, samt gjort det muligt løbende at søge nye behandlingssyn og vinkler.

Vurderingen af hyperacusis

I diagnosticeringen af hyperacusis anbefales en multidisciplinær tilgang med brug af både audiologiske målinger og vurderingsværktøjer. Netop på baggrund af ubehag, nervøsitet og øget stresspåvirkning ved udførelsen af de audiologiske målinger, bør en særlig forsigtig tilgang til hyperacusispatienter tilrådes. Som mulig tilgang kan vurderinger ud fra anamnese og efterfølgende brug af vurderingsværktøjer anvendes i første omgang som indledende tilstandsvurdering, hvilket kan bidrage til opbygningen af tillid i patient-behandlerforholdet. Denne indledende samtale kan ligeledes give behandleren mulighed for at forklare undersøgelsernes relevans i forhold til diagnosticering af loudness hyperacusis, komorbiditet samt den senere behandling. Ved udpræget bekymringer fra patientens side, kan undersøgelserne midlertidigt udskydes.

Vurderingsskemaer bør dog benyttes med omtanke, da både deres formulering og vinkling kan påvirke patientens svar og dermed ikke vise det fulde billede. De kan dog anvendes som et umiddelbart oplæg til den videre udredning, hvor behandleren kan afklare eventuelt andet grundlag for patientens svar. Derudover bør behandleren vedholde sin nysgerrighed på patientens situation og oplevelser ud igennem behandlingsforløbet, da patientens tilstand løbende kan ændre sig. Omfanget af anvendelsen af vurderingsskemaer kan dog diskuteres. Hvor sværhedsgraden af hyperacusis er det væsentligste i behandlingsteorien TRT, synes påvirkningsgraden og omfanget heraf at være i fokus ved CBT. Forskellene herimellem ligger formentlig i deres fokus på hhv. loudness hyperacusis, hvor sværhedsgradsvurderingen måske særligt er relevant for planlægningen af lydterapien, og annoyance/fear/pain hyperacusis, hvor patienterne særligt kan vurderes igennem

påvirkninger samt behandles med hensyn hertil. Derudover vurderes brugen af vurderingsværktøjer at være op til den enkelte behandler at skønne nødvendigt i det enkelte tilfælde. For nogle behandlere med baggrund i deres evner inden for rådgivning, samtale og anamnesetagning, kan brugen af vurderingsværktøjer synes overflødig, mens patienterne i andre tilfælde vil have gavn af vurderingsværktøjer til at udtrykke deres situation og behandlingsbehov. For at undgå under-/fejldiagnosticering af patienter med hyperacusis bør det derfor anbefales generelt at anvende 1-2 vurderingsværktøjer til screening, hvormed resterende vurderingsværktøjer kan anvendes med fokus på behandlingsdetaljer (hvor fx dagbøger ligeledes kan anvendes). Særligt bør HADS rutinemæssigt benyttes, da det kan give information i forhold til psykologhenvisninger, og derfor bør prioriteres i forhold til de resterende.

Dernæst kan det ligeledes være relevant at se på af behandlingshensyn at skelne mellem loudness recruitment, konduktiv hyperacusis og auditory hyper-reactivity, hvilket er et argument for yderligere undersøgelser i form af fx OAE, ABR og MRI. Det kan derudover være relevant at undersøge for komorbiditet, men da der ikke er tydeligere tendenser, kan det i praksis være vanskeligt. Nysgerrighed og løbende opdatering på området bør derfor anbefales, da det er et forskningsfelt i stor udvikling og med skiftende tendenser. Det er dog interessant hvorvidt psykiatriske lidelser samt emner som smertelidelser vil blive mere udbredt.

Brugen af behandlingselementer

I de gennemgåede behandlingselementer er der mulighed for at finde behandling af patientens påvirkning og konsekvenser af hyperacusis der har vist sig at spænde bredt inden for tanker, følelser, koncentration, aktivitetsniveau, søvn, omgangskreds og adfærd, samt hhv. loudness, fear, annoyance og pain hyperacusis. Grundlaget for behandlingen af patienter med hyperacusis er derfor som udgangspunkt tilstedeværende i den nyeste forskningslitteratur. Dog ses et svingende evidensgrundlag for behandlingselementernes effekter inden for behandlingen af hyperacusis, hvilket bør undersøges nærmere. Det kan samtidig være en mulighed at se nærmere på hjælp til patientens pårørende, som primært nævnes som en støttende rolle i forbindelse med eksponeringsforsøg samt i forbindelse med CBT. Men da patientens hyperacusis ligeledes kan have konsekvenser for de pårørende bør en inddragelse af de pårørende i behandlingen overvejes. Dette kan fx dreje sig om rådgivning af korrekt støtte samt mulighed for behandlingssessioner, hvor deres bekymringer, spørgsmål og adfærd ligeledes kan komme i fokus.

Spørgeskemaundersøgelsen

En af de væsentligste valg i forbindelse med undersøgelsen var valget af elektronisk udformning og distribution. 3 af svarene kom tilbage med fejlmeldinger og der kan ligeledes have været vanskeligheder for flere at enten åbne eller overskue undersøgelsens længde og omfang. Dette kan have smittet af på svarprocenten (18 ud af 41 mulige, 43,9 %) og kan have udelukket flere potentielle svarpersoner i at svare. Det er dog usikkert hvorvidt en fysisk udgave ville have gjort en forskel. For at øge svarprocenten blev flere tiltag forsøgt (gennemgang af hjemmesider, opringninger og anmodninger om videresendelser), men effekten heraf er ligeledes uvis. På tidspunktet for svarenes databehandling, var sandsynligheden for at modtage flere svar dog meget lille, hvorfor det konkluderes at alle mulige svar er modtaget. Hvorvidt en påmindelse om undersøgelsen ville have været til hjælp kan diskuteres, men er grundet studiets karakter af screenings-/pilotundersøgelse ikke anvendt.

I spørgsmålenes udformning er der i flere tilfælde valgt at give svarmuligheder med henblik på den videre databehandling og målet med hurtig og nem besvarelse. Det kan dog have vinklet undersøgelsen væsentligt og særligt inden for behandlingsspørgsmålene kunne kommentarfeltet have åbnet op for videre diskussion og mulighed for et bredere indblik i behandlingen. Ligeledes er kun ét skema til både audiologiske afdelinger og kommunikationscentre anvendt, hvilket bl.a. kommer til udtryk i kommunikationscentrenes kommentarer vedrørende patient/borger og behandling/undervisning, hvilket kan have farvet deres svar og vilje til at besvare spørgeskemaet. .

Undersøgelsen, hvilket bl.a. ses med sin adskillelse af ønh-læger i et særskilt skema, byggede på en grundlæggende antagelse om at behandlingen af hyperacusis primært foregår på audiologiske afdelinger og kommunikationscentre. Denne antagelse kan hverken be- eller afkræftes, da ønh-lægerne eller evt. psykologer ikke er adspurgt, men på baggrund af de modtagne 3 tilbagemeldinger fra audiologiske afdelinger, hvor én ikke behandler hyperacusis og 2 ikke har kendskab til vurderingsværktøjerne, foregår behandlingen måske primært i kommunikationscentrene. Det kan dog ikke vurderes ud fra så lille et grundlag alene, men er dog en mulig tendens.

Patienter med hyperacusis bliver blandt de der har angivet patientantal (11 ud af 18 besvarelser) stort set behandlet i 100 % af tilfældene. De resterende deltagere vurderes manglende svar, dels på grund af spørgsmålene udformninger samt det tekniske element i form af indhentning af oplysninger fra patientarkivet. Sammenlignes forekomsten af patienter med hyperacusis i forhold til

antallet af patienter generelt på behandlingsstederne lå største delen af besvarelserne (dog kun 8 ud af 18) mellem 0,20-1,12 % hvilket er væsentligt lavere end den i teorien omtalte prævalens for behandlingskrævende hyperacusis (2%). Der er derfor risiko for at hyperacusispatienter ikke bliver diagnosticeret eller ikke henvender sig til fagpersoner for at få hjælp, hvilket ligeledes er observeret blandt hyperacusisforskere og patienter. Kendskabet til og dermed også den formodede anvendelse af vurderingsværktøjer er sparsomt, hvor typisk kun et værktøj eller ingen værktøjer er kendt. Der er dog risiko for at en omformulering af spørgsmålet, således at fx forfattere indgår, ville have givet anledning til et større kendskab. At kendskabet imidlertid ikke er større kan dog være problematisk for diagnosticeringen og vurderingen af hyperacusis da de audiologiske undersøgelser i sig selv ikke er tilstrækkelige til at afspejle tilstedeværelsen. Sammen med den lave forekomst omtalt tidligere underbygge dette fund yderligere en tendens i retning af at ikke alle hyperacusispatienter bliver diagnosticeret.

De der dog bliver diagnosticeret er det almindeligt at alle bliver behandlet og at behandlingen oftest er en kombination af 4 behandlingselementer (oftest information om egen diagnose, copingstrategier/øvelser og lydterapi). Samtidig indeholder behandlingen sjældent brug af lydbeskyttelse, hvilket er i overensstemmelse med anbefalingerne fra litteraturen. Det er dog ikke alle de gennemgåede behandlingselementer der er adspurgt og mere detaljeret viden er nødvendig for at kunne vurdere hvorvidt behandlingen er tilstrækkelig og tilgodeser patientens behov. Gennemgås de afsluttende kommentarer ses både eksempler på behandlere som finder hyperacusisbehandlingen effektfuld samt behandlere som oplever patientgruppen vanskelig at behandle. Grundlaget herfor kan fx skyldes rådgivende evner eller en anden behandlingstilgang, men videre undersøgelser er påkrævet for at kunne vurdere hvilke faktorer der er i spil.

Undersøgelsens troværdighed

På trods af at spørgeskemaundersøgelsen formentlig har opfanget alle mulige svar, kan elementer som brugen af patient/behandling fremfor borger/undervisning have haft sin indvirkning og kan have farvet deltagernes besvarelser. Derudover kan det diskuteres hvorvidt svarprocenten på 43,9 % er repræsentativ for kommunikationscentre og audiologiske afdelinger. Samtidig er det som konsekvens af anonymiteten hos svardeltagerne, ikke muligt at vurdere hvorvidt svarene er landsdækkende, samt hvorvidt kravet i informationsbrevet om kun én besvarelse pr behandlingssted er overholdt. Generel enighed inden for kendskabet til hyperacusis samt fordelingen af svar inden

for brugen af behandlingselementer og kendskabet til vurderingsværktøjer, vurderes dog til at være repræsentativt for behandlingsstederne på landsplan.

Konklusion

Formålet har været at undersøge den seneste forskningslitteratur med henblik på forslag til behandlingen af voksne med hyperacusis, samt ligeledes relatere forslagene til hvordan hyperacusis behandles i Danmark. Dette er blevet belyst igennem et ikke-systematisk litteraturstudie samt ved landsdækkende at distribuere et elektronisk spørgeskema til behandlere ved audiologiske afdelinger og kommunikationscentre. For at opnå en grundlæggende forståelse af hyperacusis som begreb og lidelse, har det først været nødvendigt at se nærmere på definitionen, terminologien, prævalensen, patientoplevelsen og komorbiditeten, hvilket ligeledes har givet et svagt indblik i hyperacusis' forskningsproblematikker. Denne forståelse er blevet anvendt i relation til forskningens behandlingsforslag samt til vurderingen af tendenser blandt spørgeskemaundersøgelsens resultater.

Ligeledes er diagnosticeringen af hyperacusis blevet diskuteret og mulige tilgange med henblik på multidisciplinær brug af både audiologiske undersøgelser samt vurderingsværktøjer med fokus på hhv. sværhedsgrad og påvirkningsomfang er blevet foreslået. Behandlerens professionelle skøn, nysgerrighed og kritisk vurdering af svarresultaterne er ligeledes blevet pointeret væsentlige i både diagnosticerings- såvel som behandlingsfasen.

Med henblik på behandlingen af hyperacusis er forskningslitteraturen gennemgået med udgangspunkt i en subjektiv vurdering af kvalitet, pålidelighed og relevans samt med et mål for primært at anvende forskningslitteratur fra det seneste årti. Behandlingselementerne er undersøgt og gennemgået enkeltvis for at muliggøre et dybere indblik i deres bidrag til behandlingen samt danne grundlag for deres brug med relation til hyperacusis. Derudover er elementerne forsøgt, i det omfang det har været muligt, understøttet af teoretisk fundament samt viden fra effektstudier, hvilket delvist er lykkedes. Det har vist sig at behandlingselementerne tilsammen dækker over alle de omtalte påvirkningsområder og opfattelser af hyperacusis, men at hyperacusis' konsekvenser for pårørende eventuelt kan opprioriteres. Efterfølgende er de hyppigste refererede behandlingsteorier *Tinnitus retraining therapy* (TRT) og *Cognitive behavioural therapy* (CBT) blevet belyst, sammenholdt og er på baggrund af deres brug af behandlingselementer begge vurderet anvendelige i forbindelse med hyperacusis.

Derudover er grundlaget for spørgeskemaets indhold, udformning og distribueringsmetode blevet fremlagt sammen med tiltag som er foretaget for at øge svarprocenten. Det har dog ikke været muligt at vurdere hvorvidt disse tiltag har båret frugt, men udformning og brug af bl.a. ordene patient/behandling frem for borger/undervisning kan have haft en indvirkning på særligt kommunikationscentrenes besvarelser. Efterfølgende er deltagernes svar gennemgået, hvilket resulterer i fund af et generelt bredt kendskab til hyperacusis, et tvetydigt behov for yderligere informationsbehov og et generelt lavt kendskab til vurderingsværktøjer. Beregninger på baggrund af deltagernes skønnede hyperacusistilfælde viser ved sammenligning af prævalensundersøgelser en lav forekomst af hyperacusistilfælde, hvilket kan skyldes manglende diagnosticeringer. Til at underbygge denne tendens kræves videre og mere detaljerede studier. Ligeledes har det ikke været muligt at fastslå hvorvidt behandlingen af hyperacusis primært varetages på audiologiske afdelinger eller kommunikationscentre.

Flere emner er løbende i studiet blevet gennemgået, hvortil flere kunne fordre af videre studier og dybere indblik. Dette vedrører blandt andet større forståelse af psykologiske behandlingstiltag, et mere detaljeret og omfattende overblik over mulige vurderingsværktøjer samt tendenser inden for komorbiditet med smertelidelser og medicinske behandlingstiltag. Ligeledes kan brugbare effektundersøgelser af behandlingselementerne og –teorierne være en fordel for den videre behandling af hyperacusis.

Bibliografi

Anari, M., Axelsson, A., Eliasson, A., Magnussen, L., 1999. Hypersensitivity to sound. Questionnaire data, audiometry and classification. Scandinavian Audiology 1999, 219–230.

Baguley, D.M., 2013. Hyperacusis: an overview. ikke publiceret endnu 2013, 1–32.

Baguley, D.M., 2003. Hyperacusis. Journal of the royal society of medicine 2003, 582–585.

Baguley, D.M., Andersson, G., 2007. Hyperacusis - Mechanisms, Diagnosis and Therapies, 1st ed. Plural Publishing Inc.

Bläsing, L., Goebel, G., Flötzinger, U., Berthold, A., Kröner-Herwig, B., 2010. Hypersensitivity to sound in tinnitus patients: an analysis of a construct based on questionnaire and audiological data. International Journal of Audiology 2010, 518–526.

Dauman, R., Bouscau-Faure, F., 2005. Assesment and amelioration of hyperacusis in tinnitus patients. Acta Oto-Laryngologica 503–509.

Dyrvig, A.-K., Kidholm, K., Gerke, O., Vondeling, H., 2014. Checklists for external validity: a systematic review. Journal of Evaluation in Clinical Practice 1–8.

Frandsen, T.F., Dyrvig, A.-K., Christensen, J.B., Faberholdt, I., Oelholm, A.M., 2013. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. Ugeskrift Læger 1–5.

Google, ukendt Opret flotte formularer [WWW Document]. Google. URL http://www.google.com/forms/about/ (accessed 8.4.15).

Hallberg, L.R.-M., Hallberg, U., Johansson, M., Jansson, G., Wiberg, A., 2005. Daily living with hyperacusis due to head injury 1 year after a treatment programe at the hearing clinic. Nordic College og caring Sciences 2005, 410–418.

Harris, D.B., 2001. Hyperacusis literature review and case study. Department of communication disorders, Central Michigan University.

Herbert, J.D., Gaudiano, B.A., Forman, E.M., 2013. The importance of theory in cognitive behavior therapy: a perspective of contextual behavioural science. Elsevier, Behavior Therapy 44, 580–591.

Herráiz, C., de los Santos, G., Diges, I., Díaz, R., Aparicio, J.M., 2006. Assessment of hyperacusis: the self-rating Questionnaire on hypersensitivity of sound. Acta otorrinolaringológica española 2006, 303–306.

Høreforeningen, ukendt. Find dit kommunikationscenter [WWW Document]. Høreforeningen. URL https://hoereforeningen.dk/viden-om/find-vej-i-systemet/kommunikationscentre/find-dit-kommunikationscenter (accessed 9.4.15a).

Høreforeningen, ukendt. Find din høreklinik [WWW Document]. Høreforeningen. URL https://hoereforeningen.dk/viden-om/find-vej-i-systemet/hoereklinikker/find-din-hoereklinik (accessed 9.4.15b).

Jastreboff, P.J., Hazell, J., 2004. Tinnitus retraining therapy: implementing the neurophysiological model. Cambridge University Press, Cambridge.

Jüris, L., Andersson, G., Larsen, H.C., Ekselius, L., 2014. Cognitive behaviour therapy for hyperacusis: a randomized controlled trial. Elsevier, Behaviour Research and Therapy 54, 30–37.

Katzenell, U., Segal, S., 2001. Hyperacusis: Review and Clinical Guidelines. Otology and Neurotology 321–327.

Katz, J., Medwetsky, L., Burkard, R., Hood, L., 2009. Handbook of Clinical Audiology, 6th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Kumar, S., Chatterjee, I., Kumari, P., Makar, S.K., 2014. Awareness of hyperacusis management amont hearing health care professionals - a nationwide telephonic survey. Eastern Journal of Medicine 19, 94–101.

McKenna, L., Baguley, D., McFerran, D., 2010. Living with Tinnitus and Hyperacusis, Overcoming Common Problems. Sheldon Press, London.
Meeus, O.M., Spaepen, M., de Ridder, D., Van de Heyning, P.H., 2010. Correlation between hyperacusis measurements in daily ENT practice. International Journal of Audiology 2010, 7–13.
Moher, D., Tsertsvadze, A., Tricco, A.C., Eccles, M., Grimshaw, J., Sampson, M., Barrowman, N., 2007. A systematic review identified few methods and strategies describing when and how to update systematic reviews. Journal of Clinical epidemiology 1095–1104.
Møller, A.R., Langguth, B., de Ridder, D., Kleinjung, T., 2011. Textbook of tinnitus. Springer New York.
Moore, B.C.J., 2008. Cochlear hearing loss. Physiological, Psychological and Technical Issues, 2nd ed. Wiley Interscience, London.
Nemholt, S.S., Schmidt, J.H., Wedderkopp, N., Baguley, D.M., 2015. Prevalence of tinnitus and/or hyperacusis in children and adolescents: study protocol for a systematic review. BMJ Open 5, 1–6.
Nielsen, E.S., 1983. Kontruktion af strukturerede spørgeskemaer. DDA-Nyt 7–31.
Norell-Clarke, A., Jansson-Fröjmark, M., Tillfors, M., Harvey, A.G., Linton, S.J., 2014. cognitive processes and their association with persistence and remission of insomnia: findings from a longitudinal study in the generel population. Elsevier, Behaviour Research and Therapy 54, 38–48.
Pienkowski, M., Tyler, R.S., Roncancio, E.R., Jun, H.J., Brozoski, T., Dauman, N., Coelho, C.B., Anderson, G., Keiner, A.J., Cacace, A.T., Martin, N., Moore, B.C.J., 2014. a review of hyperacusis and future directions: Part II. Measurement, Mechanisms, and Treatment. American Journal of Audiology december 2014, 420–436.
Silman, S., 1984. The Acoustic Reflex: basic principles and clinical applications. Academic Press, Inc, USA.
The Hyperacusis Network, 2015a. Home: Welcome to The Hyperacusis Network [WWW Document]. The Hyperacusis Network. URL http://www.hyperacusis.net/hyperacusis/home/default.asp (accessed 3.31.15).
The Hyperacusis Network, 2015b. About Us: Welcome to The Hyperacusis Network [WWW Document]. The Hyperacusis Network. URL http://www.hyperacusis.net/hyperacusis/home/default.asp (accessed 3.31.15).
The Hyperacusis Network, 2015c. Helpful products: Helpful Ear Gear For Hyperacusis Patients [WWW Document]. The Hyperacusis Network. URL http://www.hyperacusis.net/hyperacusis/home/default.asp (accessed 3.31.15).
The Hyperacusis Network, 2015d. What can be done: What can be done [WWW Document]. The Hyperacusis Network. URL http://www.hyperacusis.net/hyperacusis/home/default.asp (accessed 3.31.15).
Trulsson, U., Johansson, M., Jansson, G., Wiberg, A., Hallberg, L.R.-M., 2003. Struggling for a new self: in-depth interviews with 21 patiens with hyperacusis after an acute head trauma. Journal of health psychology 2003, 403–412.
Tyler, R.., Bergan, C., Preece, J., Nagase, S., 2003. Audiologische messmethoden de hyperakusis, Kapitel i Nelting, M. “Hyperakusis.” ed. Stuttgart, Georg Thieme Verlag.
Tyler, R.S., Pienkowski, M., Roncancio, E.R., Jun, H.J., Brozoski, T., Dauman, N., Coelho, C.B., Andersson, G., Keiner, A.J., Cacace, A.T., Martin, N., Moore, B.C.J., 2014. A review of hyperacusis and future directions: Part I. Definitions and Manifestations. American Journal of Audiology december 2014, 402–419.

Willman, A., Stoltz, P., Bathsevani, C., 2007. Evidensbaseret sygepleje - en bro mellem forskning og den kliniske virksomhed, 2. udgave. ed. Gads Forlag, København.

Bilag 1 – Berørte aktiviteter

I (Dauman and Bouscau-Faure, 2005) irriterende aktiviteter blandt patienter med tinnitus, inkl. tinnituspatienter med hyperacusis med udgangspunkt i MASH-skemaets aktiviteter, plus to aktiviteter (*Motorcycle, circulation in the street*) der blev nævnt hyppigst blandt "andre aktiviteter". resultaterne er vist i Figur 21. Aktiviteterne er nævnt i forhold til antallet af patienter, der fandt den enkelte aktivitet irriterende og en rangering i forhold til patienternes gennemsnitlige vurdering af irritationsgraden. Sammenholdes figurens data med antallet af testpersoner (n=249, p.503) kan oplysningerne omregnes til procent (se en gengivelse af Tabel 2, afsnit 3.3 Oplevelsen af hyperacusis og konsekvenserne for patienten, side 29). Omregningerne er sammenholdt med forskerholdets egne procentomregninger på side 506 i (Dauman and Bouscau-Faure, 2005, p. 506), hvor aktiviteterne *Housework*, *Work* og *Sport* tildeles procentsatserne 89 %, 49 % og 42 % og bliver omtalt på side 29.

Aktivitet	**Svar i procent**
Husarbejde	88,8 %
Bilkørsel	87,1 %
Biograf/TV	84,3 %
Indkøbscentre	83,9 %
Børn	79,9 %
Restaurant	77,5 %
Pottering about	77,1 %
Havearbejde	75,1 %
Koncert	67,9 %
Sociale aktiviteter	59,8 %
Kirke	57,8 %
Arbejde	49,4 %
Sportsaktiviteter	41,7 %
Motorcykel	25,7 %
Gå rundt på gaden = traffik	24,1 %

Activity	No. of subjects able to rate	Rank of annoyance	Mean score	SD
Housework	221	9	3.6	3.4
Driving a car	217	12	2.5	3.3
Cinema/TV	210	6	4.2	3.6
Shopping centre	209	11	2.7	3.3
Children	199	8	3.7	3.6
Restaurant	193	10	3.4	3.5
Pottering about	192	5	4.3	3.8
Gardening	187	13	2.3	3.4
Concert	169	3	5.8	3.8
Social activities	149	4	4.8	3.4
Church	144	14	1.3	2.8
Work	123	7	4.1	3.9
Sport	104	15	1.1	2.5
Motorcycle	64	1	7.6	2.6
Circulation in the street = traffic	60	2	7.3	2.5

Figur 21 Aktiviteter fra MASH-skemaet og testpersonsrespons oplistet i forhold til antallet af patienter med tinnitus og hyperacusis, der finder dem irriterende. Resultater fra Dauman og Bouscau-Faure, 2005 p. 508

Bilag 2 – oversigt over hyperacusiskomorbiditet

Oversigtstabel over diagnoser, som hyperacusis er relateret til, udarbejdet ud fra lærebogslitteratur og litteraturstudier. Gråtonemarkeringerne viser diagnoser, der kun forekommer i én (mørkegrå) eller to (lysegrå) studier. Diagnoserne er kategoriseret efter somatiske og psykiatriske lidelser og inddelt i underkategorier efter lighedspunkter.

Kategori		**Diagnose**	**(Tyler et al., 2014)**	**(Møller et al., 2011)***	**(Katz et al., 2009)**	**(Baguley and Andersson, 2007)***	**(Katzenell and Segal, 2001)**	**(Harris, 2001)**
Somatiske diagnoser	N. Facialis er involveret	Perifer facialisparese, Bells parese		X	X	X	X	X
		Ramsay hunt syndrome[336]		X		X	X	X
		Stapedektomi		X		X	X	X
	Hovedskade	Hovedtraume[337]		X	X	X	X	X
	Metabolik	Addisons sygdom, binyrebarkinsufficiens			X	X	X	X
	Infektioner	Lyme borreliose			X	X	X	X
		Perifer Lyme borreliose		X				
		Central lyme borreliose		X				
	Lydpåvirkning	Påvirkninger af lavfrekvent støj	X			X	X	
		Påvirkninger af musik	X				X	
		Akustisk chok, akustisk traume	X			X	X	X
		Sensorineuralt høretab	X		X		X	
	Genetiske lidelser	William syndrome	X	X	X	X	X	X
		Temporomandibulær abnormaliteter						X
		Spina bifida						X
	Central neurologisk	Cerebrovascular forandringer						X
		Hjernelæsioner					X	
		Intracranial aneurysm[338]	X	X		X		
		Multiple sklerose	X	X		X	X	
	Perifer neurologisk	Myasthenia gravis						X
	Smerterelateret	Fibromyalgi	X	X				
		Kronisk smertesyndrom	X					
		Allodynia	X					
		Fantomsmerter	X					
		Komplekst smertesyndrom (refleksdystrofi)	X					
	Andet	Tinnitus	X			X	X	X
		Perilymfatisk fistel				X	X	X
		Otitis media sekretoris				X		
		Dræn						X

[336] Kunne også være under infektioner, da der er tale om en virusinfektion i n. facialis
[337] Kunne også placeres under 5 HT dysfunktioner (Møller et al., 2011)
[338] Oversat fra *middle cerebral artery aneurysme*

		Meniére	X				X	
		Medicin						X
		Spinal anæstesi					X	
Psykiatriske diagnoser	5 HT-dysfunktion	Depression		X		X	X	
		Migræne[339] *Migrainous infarction*[340]	X	X		X X	X	X
		Posttraumatisk stress		X		X		
	Frygtrelateret	Panikangst (*Panic Attack*)				X		
		Agorafobi				X		
	Andet	Autisme	X				X	X
		Indlæringsvanskeligheder					X	
		Stammen					X	
		ADD- *Attention deficit disorder*						X

* begge litteraturstudier har inddraget Katzenell & Segal (2001) i deres gennemgang.

[339] Kunne også placeres under genetiske lidelser, da et calciumgen med association til mutationer i det centrale nervesystem menes at være forbundet med migræne (Møller et al., 2011, p. 17)

[340] Der var ikke umiddelbart et passende dansk oversættelse

Bilag 3 – behandlingsundersøgelse i Indien

Oversatte spørgsmål og gengivelse af svarene fra (Kumar et al., 2014) side 97 og 98. Undersøgelsen er foretaget som telefonisk interview af 243 øre-, næse-, halslæger og 57 audiologer i Indien og blev gentaget efter en måned med en test-retest variation på 0,9.[341] På grund af manglende kendskab til det audiologiske praksisområde i Indien, vælges svarene ikke at benyttes i vurderingen af denne spørgeskemaundersøgelses svar, men spørgsmålenes indgår i 6.4 Behandling af hyperacusis i praksis – observationer i forskningslitteraturen, side 97.

På grund af manglende gode oversættelser er enkelte spørgsmål i skemaet ikke oversat.

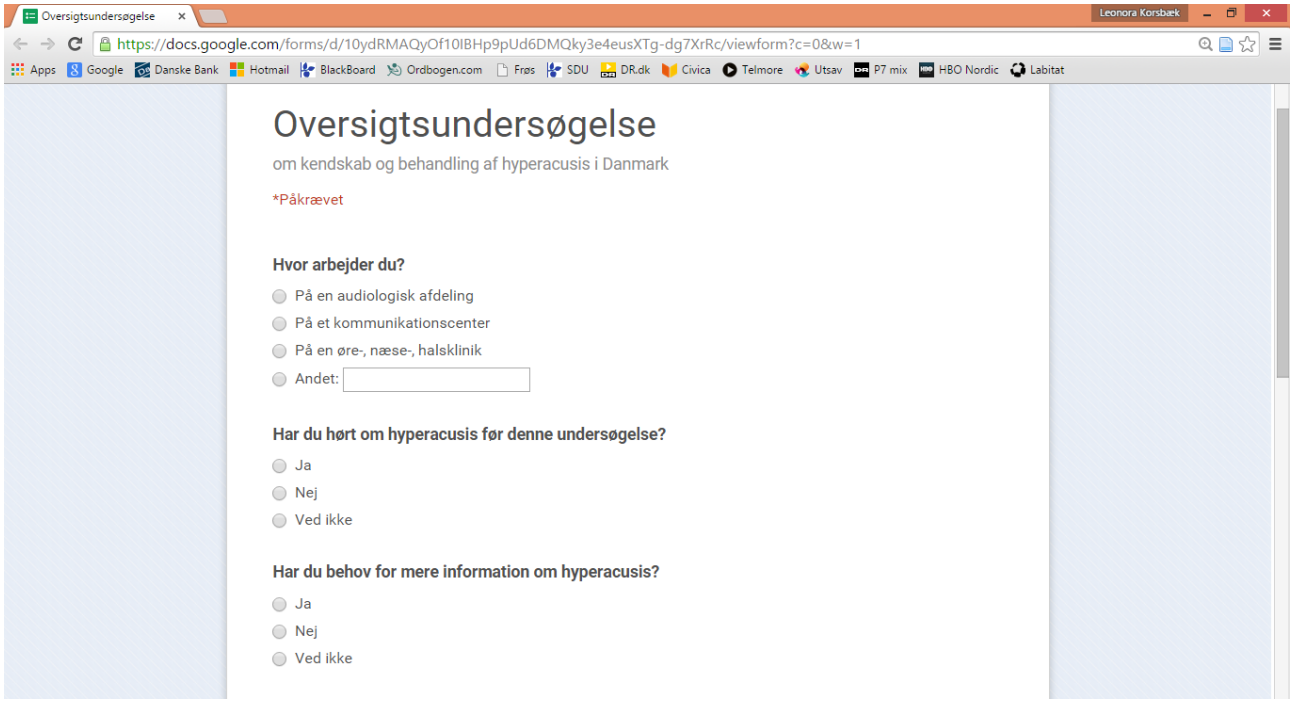
Nr.	Spørgsmål:	Svar:
1	Kender du til hyperacusis?	Ja: 100 % Nej: 0 %
2	*Do you diagnose tinnitus along with hyperacusis in your clinic?*	Ja: 43,4 % Nej: 56,6 %
3	*Do you have separate clinic for tinnitus along with hyperacusis?*	Ja: 6,7 % Nej: 93,3 %
4	Hvor mange cases med hyperacusis tilskrives din klinik på et år?	<50: 10 % Ingen tilfælde: 90 %
5	Hvilken diagnosticeringsprotocol anvender du til cases med hyperacusis?	Audiologisk: 0 % Psykologisk: 0 % Audiologisk og psykologisk: 3,3 % Radiologisk: 0 %
6	Er en tilgang med brug af et behandlingsteam vigtig for håndteringen af hyperacusis?	Ja: 10 % Nej: 90 %
7	Hvilken type protokol foretrækker du i håndteringen af hyperacusis?	Tinnitus masking: 0 % TRT: 3,3 % CBT: 3,3 % Medicin: 3,3 %
8	Kan du differentiere mellem tinnitus, hyperacusis, fonofobi og misofoni?	Ja: 10 % Nej: 90 %
9	Hvormange cases med hyperacusis afvikles på din klinik på et år?	<50: 6,6 % Ingen tilfælde: 93,4 %
10	Hvad tænker du er den almindelige årsag til hyperacusis?	Anatomisk: 0 % Psykologisk: 10 % Fysiologisk: 16,6 % Ikke kendt: 73,4 %
11	Tror du at hyperacusis forekommer sammen med høretab?	Ja: 66,6 % Nej:33,3 %
12	Hvilke af følgende ansatte er involveret i hyperacusisprogrammet i din organisation?	Audiolog: 13,3 % ENT: 13,3 % Psykolog: 13,3 % Andre: 0 %
13	Hvad er den primære visitering af hyperacusis?	Audiologisk: 3,3 % Medicinsk: 6,6 % Psykologisk: 3,3 % Egen præference: 0 %
14	Hvordan fører du registrerer du hyperacusisbehandlingen?	Manuelt: 9,9 % Computeriseret: 0 % Begge: 0 % Ikke registreret: 91,1 %
15	Modtager du nogen støtte fra fonde til hyperacusisbehandlingen?	Ja: 3,3 % Nej: 96,6 %

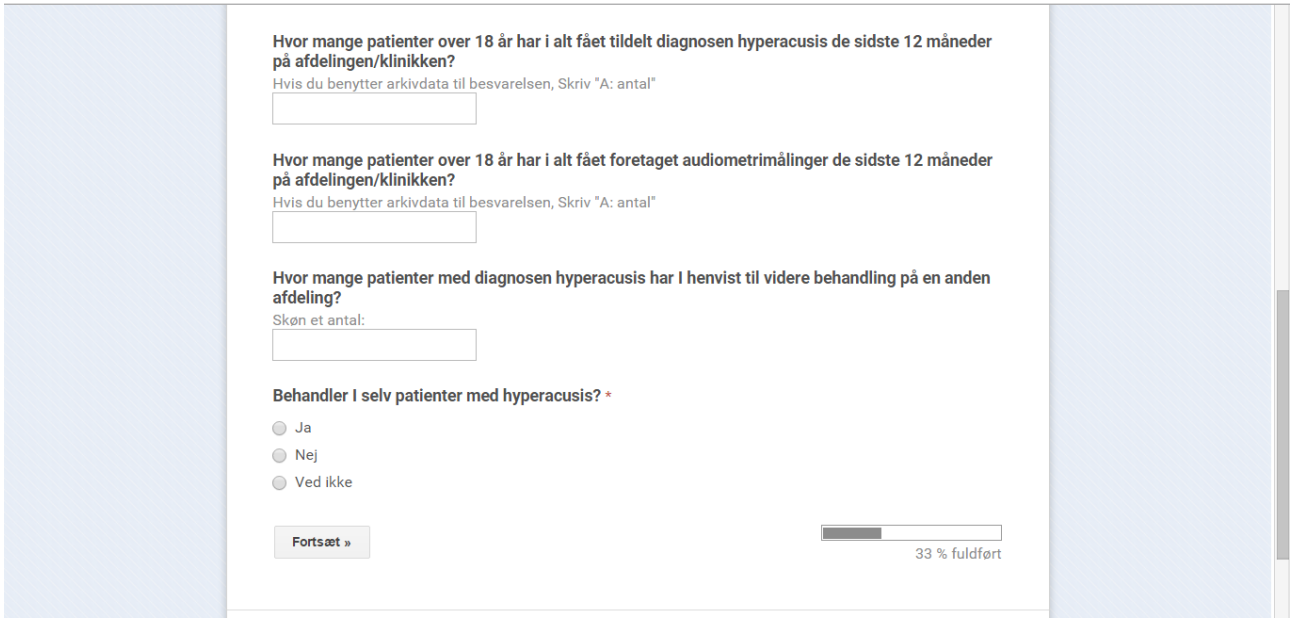
[341] (Kumar et al., 2014, p. 96)

16	Hvis din klinik/hospital ikke har et hyperacusisprogram, er du så interesseret i at starte et?	Ja: 100 % Nej: 0 %
17	Er testene for recruitment og hyperacusis de samme eller forskellige?	Samme: 19,6 % Forskellig: 80,4 %
18	Er behandlingen af tinnitus og hyperacusis den samme eller forskellig?	Samme: 19,9 % Forskellig: 80,1 %
19	Hvis en person både har tinnitus og hyperacusis, hvilken vil du så behandle først?	Tinnitus: 30 % Hyperacusis: 20 % Begge: 33,3 % Ved ikke: 16,7 %

Bilag 4 - Spørgeskema

I det efterfølgende ses skærmbilleder af spørgeskemaundersøgelsen med det formål at vise, hvorledes spørgsmålene, behandlings-, slut- og bekræftelsessiden fremstår, når testpersonen modtager dem.





Oversigtsundersøgelse

Spørgsmål til behandlere

Hvis ja, hvilken/hvilke elementer indeholder behandlingen hos jer?
Sæt gerne flere krydser:

- [ ] Information om hyperacusis mm.
- [ ] Spørgeskemaer
- [ ] Copingstrategier og/eller øvelser
- [ ] Brug af høreværn/øreprupper
- [ ] Lydterapi
- [ ] Andet:

Hvilken/hvilke vurderingsværktøjer kender du?
Sæt gerne flere krydser:

- [ ] HADS - Hospital anxiety and depression scale
- [ ] GÜF - Geräuschüberempfindlichkeit Fragebogen
- [ ] THS - Test for hypersensitivity to sound
- [ ] MASH - Multiple-activity Scale for Hyperacusis
- [ ] Jeg kender ingen af vurderingsværktøjerne
- [ ] Andet:

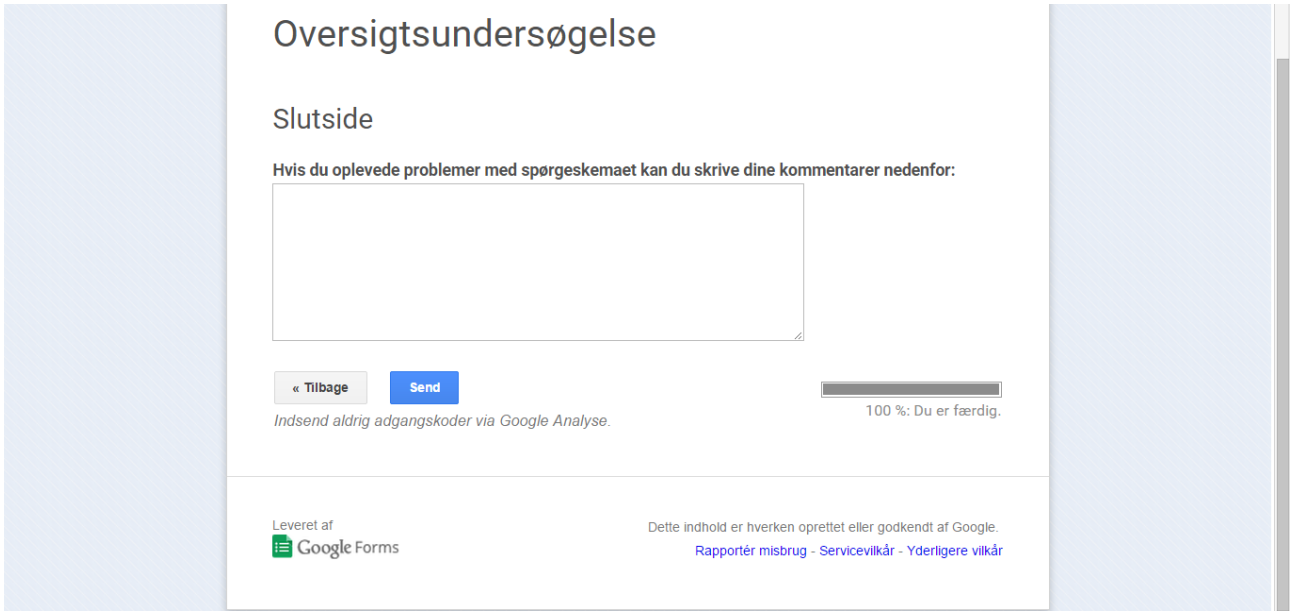
Hvilken/hvilke vurderingsværktøjer kender du?
Sæt gerne flere krydser:

- [ ] HADS - Hospital anxiety and depression scale
- [ ] GÜF - Geräuschüberempfindlichkeit Fragebogen
- [ ] THS - Test for hypersensitivity to sound
- [ ] MASH - Multiple-activity Scale for Hyperacusis
- [ ] Jeg kender ingen af vurderingsværktøjerne
- [ ] Andet:

Hvis du har positive erfaringer med behandling og/eller vurderingen af hyperacusis, skal du være velkommen til at skrive en kommentar:

« Tilbage Fortsæt »

66 % fuldført



Oversigtsundersøgelse

Slutside

Hvis du oplevede problemer med spørgeskemaet kan du skrive dine kommentarer nedenfor:

« Tilbage Send

100 %: Du er færdig.

Indsend aldrig adgangskoder via Google Analyse.

Leveret af Google Forms

Dette indhold er hverken oprettet eller godkendt af Google.
Rapportér misbrug - Servicevilkår - Yderligere vilkår



Oversigtsundersøgelse

Spørgeskemaet er nu slut - mange tak for din deltagelse og tid!

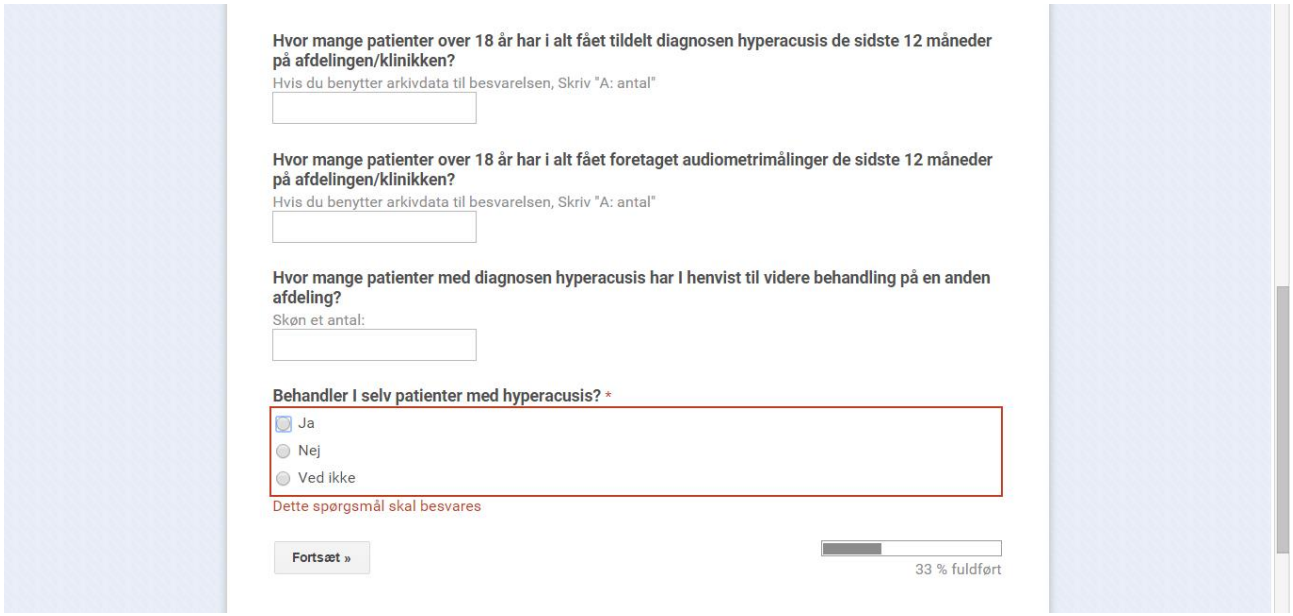
Såfremt du har spørgsmål eller yderligere kommentarer skal du være meget velkommen til at kontakte mig på lefal09@student.sdu.dk

De venligste hilsener
Leonora Korsbæk Falsted

Formularen blev oprettet ved hjælp af Google Analyse.
Opret din egen

Google Forms

I og med at spg. 7 er obligatorisk vil spørgsmålet blive markeret, hvis deltageren forsøger at fortsætte uden at det er besvaret. Markeringen ser ud som på billedet nedenfor:



Bilag 5 - informationsbrev

Leonora Korsbæk Falsted ma, 9. mar 14:25

til synoghoere@rn.dk; kommunikationscenter@thisted.dk; cfk@herning.dk; roskht@horsens.dk; cku@skivekommune.dk; hoereafdelingen@ps.rm.dk; hoerecenter.midt@randers.dk; hoere.fyn@rsyd.dk; kom@vejle.dk; csv@kolding.dk; kom@esbjergkommune.dk; tine.engberg@fredericia.dk; sprogetshus@odense.dk; chk@aabenraa.dk; scr.kommunikation@roskilde.dk; csu-slagelse@slagelse.dk; visp@naestved.dk; komcentret@hav1.regionh.dk; mail@csv.kk.dk; kc-hil@hillerod.dk; kommunikationscentret@brk.dk

cc stm.hoereundersoegelsespostkasse@rn.dk; aud.afd@rn.dk; oere.naese.hals.afdelingen@vest.rm.dk; hama@horsens.dk; hoereklinikken@viborg.rm.dk; auh.audiologisk@rm.dk; sikker_sundhedogaeldre@randers.dk; SVS-Oere.Naese.Hals@svs.regionsyddanmark.dk; otologisk.afdeling@slb.regionsyddanmark.dk; hoereklinikken@shs.regionsyddanmark.dk; ouh.aud@ouh.regionsyddanmark.dk; ros-audio@regionsjaelland.dk; sla-audiologisk@regionsjaelland.dk; syd-oenh@regionsjaelland.dk; scor0011@geh.regionh.dk; audio@bbh.regionh.dk; orec@regionh.dk; docent@plcsys.dk

Et kort spørgeskema

Kære Audiologiske afdelinger og Kommunikationscentre

I forbindelse med mit speciale arbejder jeg med behandlingen af hyperacusis, men oplysninger om hvad vi gør samt kendskabet til hyperacusis i Danmark er begrænsede. Jeg vil derfor bede om et par minutter af jeres tid til at besvare et kort spørgeskema, som I finder ved at klikke på linket nedenfor. Det er kun nødvendigt med én besvarelse pr. afdeling/center og og når I trykker "send", vil jeres besvarelse være anonym.

Det er ikke et krav, men kan være en hjælp at benytte jeres patientarkiv til besvarelse af enkelte spørgsmål.

Med håb om svar ☺

Leonora Korsbæk Falsted, studerende ved KA Audiologi, SDU

lefal09@student.sdu.dk

Link til spørgeskemaet:

http://goo.gl/forms/CNbdvOYDyn

Bilag 6 – kontaktliste til kommunikationscentre

Kontaktoplysninger på Kommunikationscentrene som de er anvendt i undersøgelsen. De centre, som det ikke har været muligt at finde mailadresser, på er markeret med rød skrift. Listen er udarbejdet med udgangspunkt i høreforeningens hjemmeside: http://hoereforeningen.dk/viden-om/find-vej-i-systemet/kommunikationscentre/find-dit-kommunikationscenter

	Kommune	Titel	Vej	Post-nr.	Kommune	Tlf. nr.	Mail
Region Nord-jylland	Vesthimmerland og Læsø kommune	Institut for syn og hørelse	Sofiendalsvej 91	9200	Aalborg SV	97647006	synoghoere@rn.dk
	Thisted og Morsø Kommune	Kommunikationscenter Thisted	Kr. Koldsgade 3	7700	Thisted	99172725	kommunikationscenter@thisted.dk
Region Midtjylland	Herning, Holstebro, Struer, Lemvig, Ringkøbing-Skjern og Ikast-Brande Kommune	Center for Kommunikation Herning	Brahmsvej 8	7400	Herning	96284900	cfk@herning.dk
	Hedensted og Horsenskommune	Kommunikation og Teknologi, Høreafdelingen	Langballe 6	8700	Horsens	76297221	roskht@horsens.dk
	Skive og Viborg Kommune	Center for kommunikation og undervisning (CKU), CKU Skive	Arvikavej 5 (egehuset)	7800	Skive	99157600	cku@skivekommune.dk
		CKU Viborg	Rosenstræde 6, 2. sal	8800	Viborg	99157600	
	Favrskov, Norddjurs, Odder, Silkeborg, Skanderborg, Syddjurs og Aarhus	Institut for kommunikation og handicap (IKH), Høreafdelingen	Peter Sabroesgade 10	8000	Århus C	78479300	hoereafdelingen@ps.rm.dk
	Randers Kommune	Hørecenter Midt	Biografgade 3, 3	8900	Randers C	89158680	hoerecenter.midt@randers.dk

Region Syddanmark	Kommuner på Fyn	Center for Rehabilitering og Specialrådgivning (CKV), Høreafdelingen	Heden 11	5000	Odense C	63140567	hoere.fyn@rsyd.dk
	Vejle Kommune	CSV kommunikation og Teknologi	solsikkevej 6	7100	Vejle	75723177	kom@vejle.dk
	Kolding Kommune	CSV Kommunikation	Skovvejen 1B	6000	Kolding	51299299	csv@kolding.dk
	Esbjerg, Fanø, Vejen, Billund og Varde kommune	Kommunikation og Hjælpemidler	Fyrparken 1	6710	Esbjerg V	76167630	kom@esbjergkommune.dk
	Fredericia Kommune	Hjælpemidler og kommunikation	Vesterballevej 4-6	7000	Fredericia	72107290	tine.engberg@fredericia.dk mette.k.moller@fredericia.dk
	Odense Kommune	Sprogets hus	Vandværksvej 11	5000	Odense C	63752929	sprogetshus@odense.dk
	Aabehnraa, Haderslev, Tønder og Sønderborg Kommune	Center for hjælpemidler og kommunikation	Plantagevej 4, Bov	6330	Padborg	73766000	chk@aabenraa.dk
Region Sjælland	Greve, Solrød, Køge, Stevns, Lejre og Roskilde kommune	Specialcenter Roskilde (SCR), kommunikation	Elisagårdsvej 7, 1.sal	4000	Roskilde	46317231	scr.kommunikation@roskilde.dk
	Slagelse, Sorø, Ringsted, Odsherred, Holbæk og Kalundborg Kommune	CSU-Slagelse	Norgesvej 14	4200	Slagelse	58575760	csu-slagelse@slagelse.dk
	Næstved, Faxe, Vordingborg, Guldborgsund og Lolland Kommune	Videnscenter for Specialpædagogik (ViSP)	Birkebjerg Allé 3	4700	Næstved	55886900	visp@naestved.dk
		Afdelingen i Nykøbing F	Skovboulevarden 1	4800	Nykøbing F	55886900	
Region Hovedstaden	Vallensbæk, Ishøj, Høje-Taastrup, Albertslund, Gladsaxe, Lyngby-Taarbæk, Gentofte, Ballerup, Herlev, Rudersdal,	Kommunikationscentret, Region hovedstaden, høreområdet	Rygårds Alle 45	2900	Hellerup	45114700	komcentret@hav1.regionh.dk

	Furesø, Rødovre, Hvidovre, Glostrup, Brønby og Tårnby kommune						
	København og Frederiksberg kommune	Center for Specialundervisning for Voksne - CSV, CSV Amager	Frankrigsgade 4	2300	København S	82561100	mail@csv.kk.dk
		CSV Brønshøj	Bystævneparken 20A	2700	Brønshøj	82561100	
	Frederikssund, Halsnæs, Gribsskov, Hillerød, Helsingør, Fredensborg, Hørsholm og Allerød Kommune	Kommunikationscentret, Hørepædagogisk afdeling	Skansevej 2D	3400	Hillerød	72323800	kc-hil@hillerod.dk
	Bornholms Kommune	Kommunikationscentret	Sveasvej 8	3700	Rønne	56926400	kommunikationscentret@brk.dk

Bilag 7 – kontaktliste til audiologiske afdelinger

Kontaktoplysninger på Audiologiske afdelinger/høreklinikker, anvendt i undersøgelsen. De afdelinger, som det ikke har været muligt at finde mailadresser på, er markeret med rød skrift. Under kolonnen "mailadresser" kan opringningernes udfald ses. Fejlmeldinger i retursvarene er markeret med gul. Listen er udarbejdet med udgangspunkt i høreforeningens hjemmeside: http://hoereforeningen.dk/viden-om/find-vej-i-systemet/hoereklinikker/find-din-hoereklinik

	Kommune	Titel	Adresse			Tlf. nr.	Mailadresse
Region Nordjylland	Sygehus Thy - Mors	Høreklinikken	Højtoftevej 2, st.	7700	Thisted	97650590	stm.hoereundersoegelsespostkasse@rn.dk
	Aalborg sygehus	Høreklinikken	Havrevangen 1, 6. sal	9000	Aalborg	97662770	aud.afd@rn.dk
	Øre-næse-halsklinikken Thisted og Nykøbing Mors	Klinikken i Thisted, Behandlerhuset Dokken	Sydhavnsvej 15	7700	Thisted	96199902	*Opringning: Må ikke oplyse mailadresser*
		Klinikken i Nykøbing Mors	Strandparken 48	7900	Nykøbing Mors	96199902	*Opringning: Må ikke oplyse mailadresser*
Region Midtjylland	Regionshospitalet Holstebro	Høreklinikken, audiologisk afdeling	Lægårdsvej 12	7500	Holstebro	78439850	oere.naese.hals.afdelingen@vest.rm.dk
	Horsens kommunes høreklinik		Langballe 6	8700	Horsens	76297199	hama@horsens.dk
	Regionshospitalet Viborg	Høreklinikken	Heibergs Allé 4	8800	Viborg	78446830	hoereklinikken@viborg.rm.dk
	Århus universitetshospital - århus sygehus	audiologisk klinik	Peter Sabroes gade 6, bygning 14F	8000	Århus C	78463109	auh.audiologisk@rm.dk
	Århus Kommune	Audiologisk lokalklinik, Aarhus (ved ukomplicerede Høretab	P.P. Ørumsgade	8000	Aarhus C	78463166	*Opringning: Oplyser samme som mail som ovenfor* ~~auh.audiologisk@rm.dk~~
	Randers og Farvskov kommuner samt	Audiologisk Lokalklinik Randers	Biografgade 3	8900	Randers	89158680	*Opringning:* sikker_sundhedogaeldre@randers.dk Beder om et OCES Certifikat

	kommunerne på Djursland	(ved ukomplicerede høretab)					
Region Syddanmark	Sydvestjysk sygehus	Høreklinikken	Haraldsgade 7	6700	Esbjerg	79182796	SVS-Oere.Naese.Hals@svs.regionsyddanmark.dk
	Vejle Sygehus	Høreklinikken	Kabbeltoft 25	7100	Vejle	79406876	otologisk.afdeling@slb.regionsyddanmark.dk
	Sygehus Sønderjylland - Sønderborg	Høreklinikken	Sydvang 1	6400	Sønderborg	74182465	hoereklinikken@shs.regionsyddanmark.dk
	Odense Universitetshospital	Høreklinikken	Sdr. Boulevard 29	5000	Odense C	65412536	ouh.aud@ouh.regionsyddanmark.dk
Region Sjælland	Sygehus øst - Køge	Audiologisk afsnit	Lykkebæksvej 2	4600	Køge	47323880	ros-audio@regionsjaelland.dk
	Sygehus Vest - Slagelse	Audiologisk Afdeling	Ingemannsvej 18	4200	Slagelse	58559746	sla-audiologisk@regionsjaelland.dk
	Sygehus Syd - Nykøbing Falster	Høreklinikken	Ejegodvej 65, 1. sal	4800	Nykøbing F	56515645	syd-oenh@regionsjaelland.dk Mail delivery failed.
Region Hovedstaden	Gentofte Hospital *(pr. 1. februar 2015: Kun Børn)*	Audiologisk Klinik	Niels Andersens vej 65, opgang 3B	2900	Hellerup	39773863	scor0011@geh.regionh.dk Mail delivery failed.
	Bispebjerg hospital *(pr. 1. februar 2015: kun voksne)*	Audiologisk afdeling	Bispebjerg bakke 23	2400	København NV	35312716	audio@bbh.regionh.dk
	Nordsjællands Hospital *(pr. 1. februar 2015: kun voksne)*	Høreklinikken, Hillerød Hospital	Dyrehavevej 29, Indgang 08, plan 3	3400	Hillerød	48293838	orec@regionh.dk
	Bornholms Høreklinik		Paradisvej 4	3700	Rønne	56951375	docent@plcsys.dk

Bilag 8 – uddybende spørgsmål

Nedenfor fremgår teksten og de uddybende spørgsmål, som den 23. marts til en deltager af spørgeskemaundersøgelse, som tilbød sin hjælp til at besvare yderligere uddybende spørgsmål. Der kom desværre ikke svar.

Kære …….

Du inviterede for et par uger siden i forbindelse med et spørgeskema til at jeg kunne komme med uddybende spørgsmål vedr. behandlingen og kendskabet til hyperacusis. Den lejlighed vil jeg meget gerne benytte mig af, for at få et bredere kendskab til procedurerne i Danmark.

Jeg har derfor formuleret følgende spørgsmål, som jeg håber du kan hjælpe mig med at besvare. Du er også meget velkommen til at skrive andre kommentarer og tanker, som du har lyst til at dele.

Tusinde tak for din respons og svar! Det er en stor hjælp og vil være et godt bidrag til diskussionen i mit speciale.

De venligste hilsener

Leonora Korsbæk Falsted, KA Audiologi, SDU

- Hvorigennem får du informationer omkring nye diagnoser, ny forskning og behandlingstiltag? Er dette informationer du selv skal opsøge eller bliver du informeret mere centralt?

- Er det herigennem du har hørt om hyperacusis?

- Hvor længe har du haft kendskab til hyperacusis?

- Oplever du en stigning af antallet af patienter med hyperacusis eller er det mere eller mindre stabilt?

- Hvem udreder og stiller diagnosen hyperacusis?

- Hvis I ikke behandler hyperacusis hos jer, henvises patienterne så til behandling andet steds? Evt. hvor?

- Hvad formoder du er årsagen til at I ikke behandler hyperacusis hos jer?

- I spørgeskemaet angav du ”nej” til behov om mere information. Hvad er årsagen hertil? (fx tilstrækkeligt informeret, andre forskningsområder har større behov mm)

- Er det almindeligt for behandlere at have et fagligt netværk/fællesskab hvorigennem de kan stille spørgsmål og få inspiration til behandlingen af deres patienter? Er disse netværk organiserede? Findes der et netværk hvor behandlere af hyperacusis vil kunne få støtte, eller er det mere almindeligt at hver behandler selv finder løsninger?

- Andre kommentarer til kendskabet af hyperacusis?

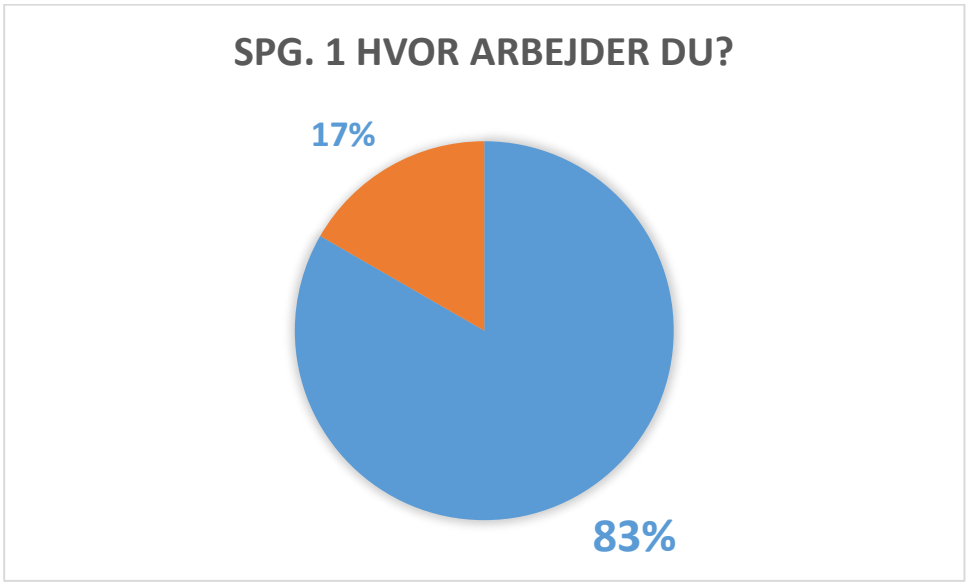
- Andre kommentarer til behandlingen af hyperacusis?

Mange tak for dine svar ☺

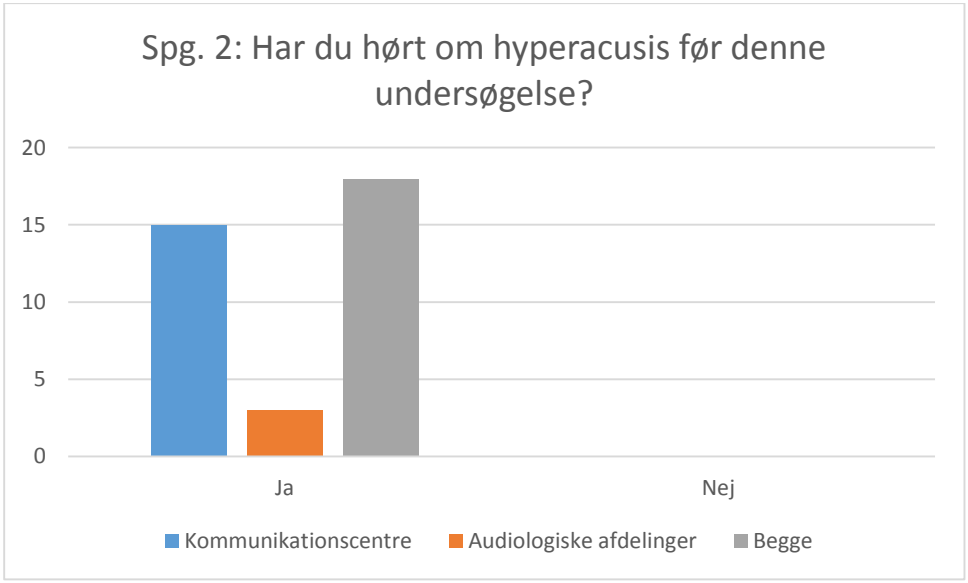
Bilag 9 – resultater og figurer

Figurer og kommentarer ud fra spørgeskemaundersøgelsens resultater. Her fremgår kun figurer, som ikke er medtaget i specialet i forvejen, mens kommentarerne her er komplet oplistet.

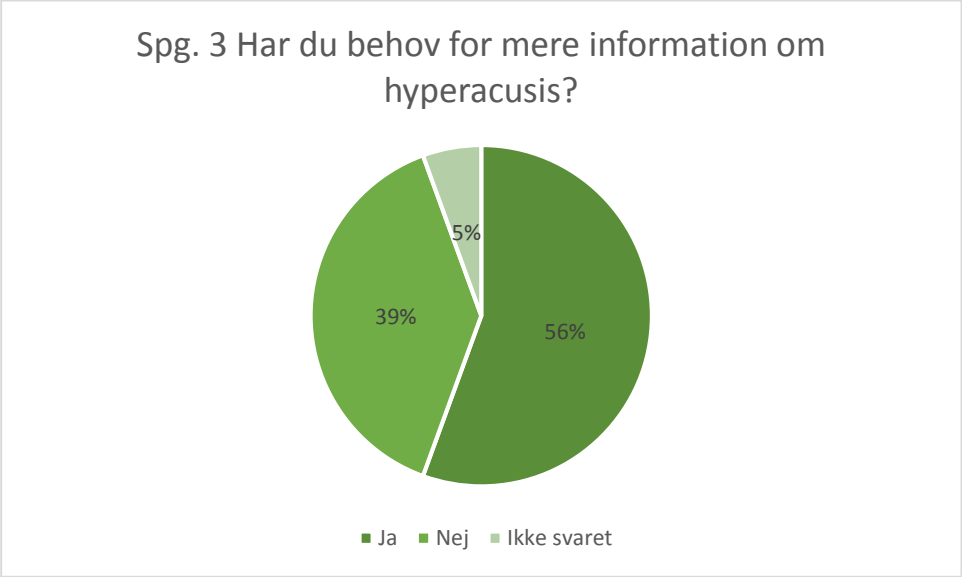
Spg. 1 – cirkeldiagram over deltagernes fordeling mellem kommunikationscentre og audiologiske afdelinger



Spg. 2 – Kendskabet til hyperacusis



Spg. 3 – cirkeldiagram over behovet for yderligere informationer vedrørende hyperacusis



Spg. 4 – kommentarer til spg. 4

Spg 4: Hvor mange patienter over 18 år har i alt fået tildelt diagnosen hyperacusis de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?

Kommentarer: (blå = kommunikationscenter, rød = audiologisk afdeling)

Vi diagnosticerer ikke
Ved ikke. Jeg har kun været her 2 måneder
Lægen stiller diagnosen ikke os
mellem 30-50. vi har ikke nøjagtige tal
?
Vi diagnosticerer ikke

Spg. 5 – kommentarer til spg. 5

Spg. 5: Hvor mange patienter over 18 år med diagnosen hyperacusis er behandlet de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?

Kommentarer: (blå = kommunikationscenter, rød = audiologisk afdeling)

A:?
Ved ikke - ca 10?
?
?
Vi registrerer ikke diagnosen som henvendelsesårsag

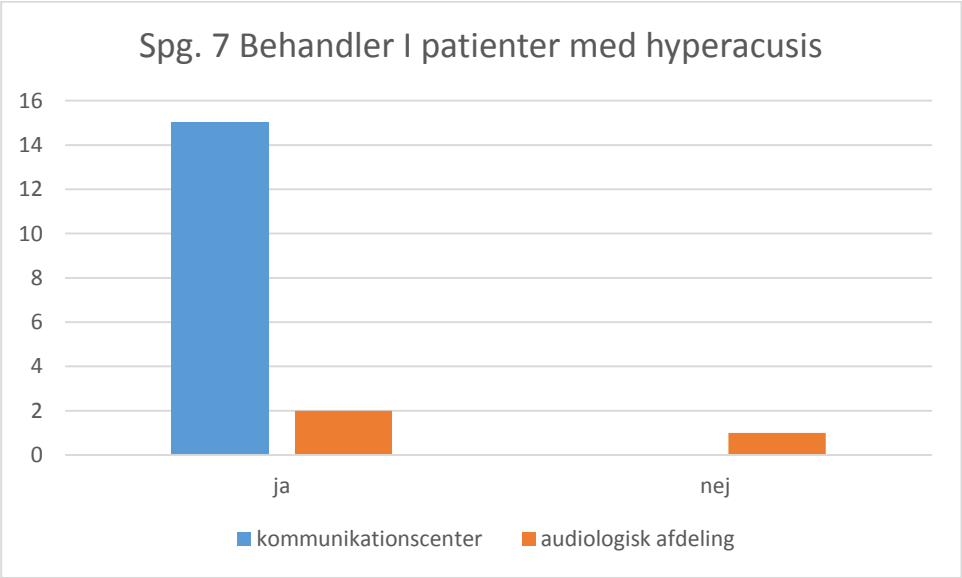
Spg. 6 – kommentarer til spg. 6

Spg 6: Hvor mange patienter over 18 år har i alt modtaget behandling de sidste 12 måneder på afdelingen/centeret?

Kommentarer: (blå = kommunikationscenter, rød = audiologisk afdeling)

A:?
?
A: 4477 (heraf 256 med TIN/hyperacusis)
Vi har 3.500 kontakter men det er behandling for alt muligt
?
?
A: 106 på kursus (tinnitus/hyperacusis), 31 pæd. udredt for tinnitus/hyperacusis, 8 undervist ift. hyperacusis alene, 29 undervist for tinnitus/hyperacusis
Mange, har ikke det præcise tal.

Spg. 7 – Søjlediagram over hvorvidt deltagernes arbejdssted behandler hyperacusis



Spg. 10 og 11

Spg 10: Hvis du har positive erfaringer med behandling og/eller vurderingen af hyperacusis, skal du være velkommen til at skrive en kommentar:

Spg 11: Hvis du oplevede problemer med spørgeskemaet kan du skrive dine kommentarer nedenfor:

Svar nr.	Kommentar fra hhv. spg. 10 og 11
1b[342]	På kommunikationscenter giver man ikke diagnoser.
2b	Du er velkommen til at komme med uddybende spørgsmål. mvh ….. (navn, titel, arbejdssted og email)
3	*Ingen kommentarer*
4	Vi har rigtig god erfaring med en kombination af : oplysning om hvad hyperacusis er, lyd terapi, kognetiv coaching, mindfulness, og ACT. Selvfølgelig over flere gange
5	Ja, det har vi. vi inddrager det ovenstående og arbejder tæt sammen med vores psykolog.
6	*Ingen kommentarer*
7	Jeg har oplevet at det var en kollosal lettelse for borgeren at få det afdramatiseret. Hvis de har mod på at tage livtag med det og komme ud af komfort-zonen er udsigterne gode. Hvis de derimod hænger fast i angsten, så synes jeg det kan være meget svært
8	Jeg oplever der kommer flere og flere med denne diagnose. Og dem der er mest plaget/invalideret er ofte som følge af hovedtraumer (hjernerystelser mv). Om det er en postitv erfaring ved jeg ikke just.
8b	Jeg er meget i tvivl om om de kun må have hyperacusis eller også andre diagnoser. Men da de fleste også har tinnitus har du fået vores samlede antal. Jeg var også i tvivl om , om det samlede antal patienter var dem der henvente sig på Instituttet eller dem der henvender sig vedr tinnitus og lydoverfølsomhed. Men du har fået det samlede antal henvendelse på et år. Vi møder mange med hyperacusis hvor ørelægen ikke har stillet diagnosen, men hvor de beskriver at være lydoverfølsomme og få fysisk ubehag – så vi har noteret (så visdt det var muligt) alle dem vi har mødt de sidste 12 mdr med en større eller mindre grad af hyperacusis.
9	At borgeren forstå årsagssammenhængen har flere gange vist sig at være den bedste mulighed for at komme til roden af problemet. Det er helt individuelt hvordan en hyperacusissag skal gribes an (der er meget psykologi i spil), og især opnås de bedste resultater desto tidligere i deres forløb de kommer i behandling.
9b	Hyperacusis isoleret er sjældent, oftest opstår det i kombination med Morbus Meniere, psykologiske og psykiatiske problemstilllinger, samt den gruppe hvor der ikke er tale om hyperacusis men recruitment. Her har jeg fokuseret på den som har hyperacusis som den primære årsag til henvendelsen.
10	Hyperacusis ses oftest i forbindelse med andre øresygdomme, f.eks. Meniere og tinnitus. Dette gør det oplyste tal er noget usikkert. Men er det tal, hvor borgeren har henvendt direkte af denne årsag. Vi oplever,at hyperacusis er en meget svær sygdom, og kræver meget undervisning/behandling. Depression kan være inde i billedet, og her henvises til egen læge/psykolog også.
10b	Held og lykke med dit speciale! (Øreproppper bruges yderst sjældent)
11	Behandling har effekt
12	Hyperacusis er meget svært at behandle, da lidelsens indgriben på personen afhænger rigtig meget af de psykiske ressourcer personen har - derfor er behandlingen altid meget individuel og der findes ikke en "rigtig måde" - men et sæt af værktøjer
13b	Vi har ikke mulighed for nemt at trække nøjagtige tal for antal af hyperacusepatienter i vores nuværende registreringssystemer.

[342] Det lille b angiver at der er tale om kommentarer fra spg. 11

14	Arbejder på nyopstartet kommunikationcenter i en kommune, er derfor svært at vide hvor mange borgere vi har haft igennem. Desuden, behandler vi ikke, vi underviser:-)
15	OBS- vi er en nystartet afd. pr. 1/1 2015, derfor antal patienter
16	Anbefaler yderst sjældent brug af øreproppper og da kun i tilfælde af comorbiditet (f.eks.seq. efter hjernerystelse, ADHD eller hovedtraumer). Det er min vurdering, at en kognitiv tilgang i kombination med psykoedukation, mestringsstrategier og -øvelser, gentilvænning af høresystemet evt. vha. lydterapi og CBT har en høj succesrate.
17	*Ingen kommentarer*
18	*Ingen kommentarer*

Bilag 10 – Sammenligning af TRT og CBT

Nedenfor er informationerne i afsnittene 5.3.1 TRT – Tinnitus Retraining Therapy og 5.3.2 CBT – Cognitive Behavioural Therapy sammenholdt og forskelligheder er markeret med blå. Forskelle og lighedspunkter er dog gennemgået i afsnit 5.3.3 Forskelle og ligheder mellem TRT og CBT.

Element	**TRT**	**CBT**
Teorigrundlag	Tinnitusforskningen, habituering og Den neurofysiologiske model	Psykologi- og adfærdsforskningen, håndtering af angst og stress
Behandlernes baggrund Diagnosticering	Oplæring i TRT Strukturerede interviews Vurdering af angst Audiologiske og medicinsk evaluering	Oplæring i CBT Strukturerede interviews, vurderings-værktøjer, selvrapportering, dagbog Vurdering af patientens omgangskreds
Rådgivning	Introduktion til lydterapi Læring om egen diagnose Mekanismer bag hyperacusis Information om TRTD	Introduktion til lydterapi Læring om egen diagnose Mekanismer bag hyperacusis Forklaring på patientens adfærd og konsekvenser af hyperacusis
Forventningsafstemning	Specifikke og realistiske forventninger til behandlingen	Afsætning af konkrete mål og delmål
Eksponering	Sound enrichment Desensibialisering, kropsbårne, binaurale lydgeneratorer	Sound enrichment Eksponeringsforsøg i gradvise trin
Andre behandlingselementer	Evt. stress- og følelseshåndtering	Kognitiv terapi Fokus på tanker, følelser og stressniveau med inspiration fra fobibehandlingen Håndtering af undvigende adfærd Applied relaxation
Løbende evaluering Andet	ULL-målinger Kategorisering Forventes afsluttet efter 18 måneder (dog kun 61 % normaliseret ULL efter 2 år)	 Individuelt tilpasset Samarbejdende tilgang
Opfølgning	Vurdering af habituering og fremskridt Tilrettelæggelse af en nødplan Genpræsentation af teori, mekanismer og den neurofysiologiske model	Målene er opnået Vedligeholdelsesprogram Risiko for tilbagefald italesættes