

KJÆRE DEG SOM HAR EN ELEV MED MISOPHONIA I KLASSEROMMET, EN PASIENT PÅ LEGEKONTORET, ET FAMILIEMEDLEM ELLER EN NÆR VENN,

Jeg skriver dette brevet på vegne av [Navn]. [Navn] har en helsekondisjon som på fagspråket kalles [Misophonia](#), som betyr [lydvrede](#) (eller kanskje mer treffende; [lydfrykt](#)).

Hva betyr Misophonia som diagnose?

Det finnes et fåtall spesialister i verden som forsker på denne kondisjonen, og de opplever sprikende resultater. Den første internasjonale fagkongressen ble holdt i år, og det finnes under 100 fagartikler, men interessen og kunnskapen øker. ABChelp kan sette fastlegen i kontakt med et internasjonalt fagmiljø og oppgi aktuelle studier på oppfordring. Vi fasiliterer også oversettelsestjenester om nødvendig (ta kontakt på mail@abchelp.co).

Diagnosen oppstod fra et audiologisk perspektiv, og har siden blitt omdiskutert innen både nevrologien og psykiatrien.

Det er to viktige aspekter ved kondisjonen; Under anfall og Etter anfall.

Under anfall er det nødvendig med stimulikontroll for pasienten, både lydmessig og visuelt. Det kan løses i noen tilfeller med hørselvern og dempet belysning. Det kan også være nødvendig med psykologisk førstehjelp, for eksempel musikk eller beroligende samtaler på tekst.

Under anfall opplever pasienten frykt og flykt-hormonelle endringer veldig fort og klarer ofte ikke selv være bevisst på hva som aktiverer disse reaksjonene. Det er overveiende mange med symptomer på Misofoni som velger isolasjon som første tiltak under anfall. Obs! Dette kan stagnere behandling drastisk om ikke tilrettelagt for! Det kan også være problematisk med yngre pasienter som ikke har trygge rammer for hva man kan «stappe» i ørene for å avlaste symptomer. Under anfall opplever pasienten muskulære tensjoner og kardiovaskulære endringer, ofte med følgende nedsatt nevrologi og kognitiv evne.

Etter anfall kan tilretteleggingen for restitusjon være kritisk for at pasienten skal oppleve progresjon i behandling og taklingsevne i situasjonen. Ved mangel på tilrettelegging for dette kan pasienten utvikle antisosiale tendenser utover det aktuelle anfallet.

Det er essensielt for behandlingen og pasientsikkerheten at det etableres en aktuell nødprosedyre. Andre tiltak rettet mot pasientens behandlingsprogresjon kan være en loggføring (se vedlagt ABC Misophonias tabell for vurdering og gradering av anfall). Videre er det nyttig å opprette en handlingsplan for tilrettelegging rundt pasienten.

Det finnes per dags dato ingen kurerende behandling for Misofoni. Likevel finnes det gode resultater i lindrende behandling verden over. Vedlagt i dette brevet finner du forslag til utarbeidelse av nødprosedyre, handlingsplan og loggføring.

Vi anbefaler til slutt å holde fokus på de gode aspektene ved Misofoni, som vil være individuelt men som ofte viser seg innen musikalske, kreative og fysiske interesser.

På vegne av ABC Misophonia,

Jarle Norheim Jr.
Instruktør i førstehjelp
og akuttmedisinske tjenester

Isabel Beatrice Mydland
Lektor



NØDPROSEDYRE

Pass på at pasienten alltid har...

1. Tilrettelagt rømningsvei og oppholdssted
2. Designert pårørende som er kjent med personens utfordringer i kommunikasjon
3. Medisinsk eller terapeutisk behandling

Nødprosedyrens intensjon er å gi pasienten en trygghet i at han kan forlate en ubehagelig situasjon dersom det trengs, for så å hente seg inn igjen og returnere til situasjonen når kontroll er oppnådd igjen.

Nødprosedyren er veldig aktuell i skolesituasjon, men også i hjemmet samt i andre sosiale situasjoner (for eksempel fotballtrening, legebek, sosialt samvær med venner osv.)

Nødprosedyren påpeker også viktigheten av en kontaktperson som kjenner til pasientens behov, samt kontinuasjonen i å stadig utvikle bedre behandling for pasienten.

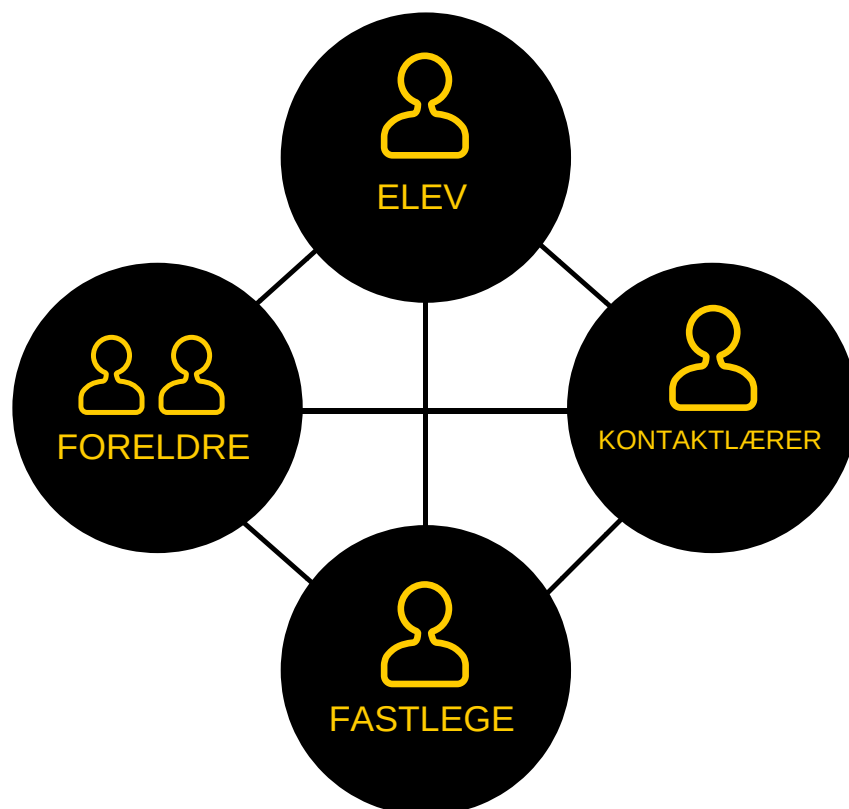


LOGGFØRING

Loggføring kan gjøres på ulike måter. Det kommer ann på hva en vil fokusere på. Hvis man for eksempel skal vurdere tilretteleggingen i skolesammenheng kan det være nyttig å bruke ukeplanen som utgangspunkt, og så føre inn tallene fra Tabell for vurdering og gradering av anfall for Misofonipasienter. Resultatet vil da vise hvilke fag på skolen som er godt tilrettelagt, og hvilke som ikke er det. Ut ifra det kan en så planlegge nye tiltak der det trengs. Eksempelvis kan det hende at gymtimene får lav score, mens mattetimene får høy score.

Videre kan en loggføre opplevelser av venterom før legebesøk eller hos tannlegen, sosiale situasjoner som besøk eller selskap, eller en dag til dagvurdering av helsekondisjon hjemme.

Ved loggføring kan tabellen på neste side være et nyttig verktøy.



Det er viktig at det blir dannet ei ansvarsgruppe rundt eleven, og at alle står sammen om å fremme elevens behov med visjon om ei bedre fremtid for den enkelte.

Tabell for vurdering og gradering av anfall for Misofonipasienter:

DEL A: EMOSJONELL RESPONS	
0	Jeg har hørt en kjent vond lyd i dag, men har ikke følt ubehag.
1	Jeg har vært oppmerksom på nærværet av en kjent person med vonde lyder, men følte minimal eller ingen angst for at personen skulle begynne å lage vonde lyder.
2	Kjente vonde lyder har forårsaket minimalt fysisk ubehag, irritasjon eller avsky. Ingen symptomer på panikk eller flykt/frykt-responser.
3	Jeg har følt økende nivåer av fysisk ubehag, men har ikke utagert fysisk eller stagnert sosialt. Jeg kan ha vært ekstremt årvåken/oppmerksom på audiovisuell stimuli.
4	Jeg har utagert i en minimal fysisk respons, ikke-konfronterende forsvarsmekanismer, som f.eks bedt en person om å stoppe å lage en lyd, diskret dekket til ett øre, eller stille beveget meg bort fra situasjonen. Ingen symptomer på panikk eller flykt/frykt-responser.
5	Jeg har utagert i konfronterende forsvarsmekanismer, som tydelig å dekke til ørene, herme etter personen som har laget lyd, laget repeterende egne lyder, eller vist tydelig irritasjon.
6	Jeg har opplevd høy grad av psykisk ubehag. Symptomer på panikk og flykt/frykt-responser har oppstått.
7	Jeg har opplevd høy grad av psykisk ubehag. Økt (høyere og oftere) bruk av konfronterende forsvarsmekanismer. Jeg gjenopplevde den vonde lyden, eller det visuelle bildet av den vonde lyden, som et ekko i hodet om og om igjen.
8	Jeg har opplevd høy grad av psykisk ubehag, og hatt noen voldelige tanker.
9	Panikk/sinne-reaksjoner i full sving. Bevisst valg om å ikke bruke vold på kjent person med vonde lyder. Faktisk flukt fra lyden og situasjonen, og/eller bruk av fysisk vold på en ikke-levende objekt. Panikk, sinne og alvorlig irritasjon motiverte min atferd.
10	Faktisk bruk av fysisk vold overfor en person eller annet dyr (f.eks husets kjæledyr). Vold kan også ha blitt utøvd på en selv (selvskading).

DEL B: FYSISK RESPONS	
0	Jeg følte ingen fysisk smerte under eksponering for vond lyd.
1	Jeg følte minimale fysiske smerter, og kunne ignorere det.
2	Jeg følte noe smerter fra eksponering, men kunne ofte ignorere det.
3	Jeg følte noe smertefullt og hadde litt problemer med å ignorere det.
4	Jeg følte større grad smerter, og kunne som regel ikke ignorere det.
5	Jeg følte større grad av smerter, og kunne definitivt ikke ignorere det.
6	Jeg følte større grad av smerter, kunne ikke ignorere og det har hatt innvirkning på dagen min.
7	Jeg følte graden av smerter som beskrevet overfor, men kunne ikke takle det og det har lagt føringer for dagen sålangt.
8	Jeg har følt sterke smerter fra eksponering og er alvorlig ansent.

HANDLINGSPLAN

- Handlingsplanen gjelder i skole, i hjemmet og i sosiale situasjoner
- Viktig å ivareta pasientens egne ønsker. Det vil alltid være individuelle behov og tilpasninger.
- Viktig å ta hensyn til om det er noen andre diagnoser i sykdomsbildet samtidig.

Eksempel på handlingsplan for en elev i 6. klasse:

UTFORDRING	TILTAK
«Jeg har ofte problemer med å følge med på undervisningen i klasserommet fordi det er så mange vonde lyder rundt meg»	<ul style="list-style-type: none">• Eleven får lov til å bruke myke ørepropper som avlastning for lyd mens læreren snakker. Han kan enda høre læreren, men hører ikke alle vonde smålyder som er i klasserommet.• Alternativt kan læreren bruke Transmitter/Receiver-utstyr dersom tilgjengelig på skolen (ofte brukt for elever med hørselsvansker). Læreren har mikrofon og eleven hører læreren på eget headset. Kan i noen kommuner lånes på Hjelpemiddelsentralen.• Ved stille jobbing i klasserommet kan eleven høre på lav musikk (eller beroligende lyder som regn, torden, bølger e.l) på øretelefoner.• La eleven få være med på å bestemme hvor han skal sitte i klasserommet for best å være beskyttet mot vonde lyder.
«Av og til er det så vanskelig for meg å være i en sosial situasjon at jeg kan få mange vonde tanker, og få lyst til å skade meg selv eller andre»	<p>SKOLE</p> <ul style="list-style-type: none">• Innføring av nødprosedyre: Eleven har alltid lov til å gi tegn til læreren (f.eks ved å ha et «pausekort» som eleven alltid har tilgjengelig på skolen. Dersom «pausekortet» ligger på pulten, vet læreren at eleven er ute og tar seg en luftetur. Eleven er ute til han har fått tilbake emosjonell og kognitiv kontroll, og har ansvar for å komme tilbake innen kort tid slik at han ikke går glipp av undervisning. Eleven har ikke lov til å bevege seg utenfor skolens område.)• Eleven skal ha samtaler med helsesøster hver tirsdag som ledd i behandling (her kan han ta opp utfordringer som krever nye tiltak i skolen, eller for håndtering av emosjonelle utfordringer) <p>HJEMME</p> <ul style="list-style-type: none">• Nødprosedyren gjelder her også, og barnet må få lov til å ta egne «timeouts» på eget rom dersom behov for restitusjon. Barnet har til enhver tid lov til å bruke myke ørepropper som avlastning for lyd (f.eks på lange bilturer, ved måltider eller andre ekstra krevende situasjoner), og må alltid være tilgjengelig i hjemmet.

«Å spise mat sammen med andre er traumatiserende for meg»	<p>SKOLE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eleven får lov til å spise matpakken sin på eget avtalt sted (f.eks på grupperom, gangen, ute i skolegården) <p>HJEMME</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barnet har lov til å spise middagen sin på eget rom dersom han ønsker det, og skal ikke mases på for å spise sammen med familien. • Dersom han føler seg i stand til delta på felles måltider skal radio være tilgjengelig i bakgrunnen, eller han kan beholde øretelefoner på (med maskerende lyd).
«Jeg har flere ganger fått dårligere resultater enn jeg kunne ha fått på en prøve dersom jeg kunne ha sittet i fred på et grupperom og tatt prøven, fordi når alle skal være stille, blir de vonde lydene forsterket og jeg opplever enda større ubehag enn ellers»	<ul style="list-style-type: none"> • Eleven får lov til å ta prøven i gangen, men må sitte slik at læreren kan se han. Om mulig kan assistenten i klassen ha ekstra øye med eleven for å unngå juks. • Eleven må få lov å bruke ørepropper eller øretelefoner med maskerende bakgrunnslyd under prøver. • Eleven må ha ekstra tilpasning på heldagsprøver ved å få sitte på bærbar PC i eget grupperom.
«Sammen med andre kan jeg av og til bli så forstyrret av de vonde lydene at jeg ikke vet hvordan jeg skal takle det»	<ul style="list-style-type: none"> • Eleven kan bruke gymbriller (https://helseforhandleren.no/butikk/lys-farge/solbriller-bilbriller-gymbriller/oyegym-brille-forbedrer-synet-ikke-bare-foran-dataen/) som beskyttelse i de situasjonene han opplever mest ubehag ved visuelle stimuli • Eleven kan få lov til å fikle med en piperenser under undervisningen dersom han trenger en distraksjon for å kunne klare å følge med. • Eleven får opplæring i pusteøvelser og beroligende øvelser som fører til angstmestring.
«Jeg har ofte vondt i skulderen på grunn av anstrengelser under anfall»	<ul style="list-style-type: none"> • Barnet og foreldre går til fastlegen for henvisning til fysioterapeut.

Husk å holde fokus på de gode aspektene ved Misofoni!