

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Karl Fredrik Nordfalk
Navn på brukerrepresentant	Steinar David Jansen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: <ol style="list-style-type: none">1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Kompetansetjenesten har forskningsamarbeid med samtlige regioner untatt Helse Nord. Dette er beskrevet i årsrapporten.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Tjenesten retter seg mot en sykdomsgruppe som rammer mange pasienter og medfører betydelige helseplager og store samfunnsutgifter. Pasientene møter flere ulike grupper helsepersonell. Utredning og behandling er i mange tilfeller utfordrende, og mange av behandlingsformene som tilbys er dårlig dokumentert. Fagmiljøet er foreløpig lite, og det er behov for økt kunnskap gjennom forskning og kompetansespredning ut til større tverrfaglige grupper utenfor spesialisthelsetjenesten.

Tjenesten har gode nettsider som retter seg mot alle brukergruppene, og dette er nevnt i årsrapporten. Imidlertid savner særlig fysioterapeutene mer informasjon om rehabilitering. Det hadde vært en fordel om tjenesten utarbeidet en veiledning i hva som bør foreligge av rehabiliteringstilbud for pasientgruppen på ulike nivåer i helsevesenet innenfor hver region.

Mange grupper helsepersonell er involvert i pasientene, som ofte krever en tverrfaglig tilnærming både til utredning og behandling. Pasientene lider i dag til en viss grad over at disse ulike spesialistgruppene ikke samarbeider og at det er forskjeller mellom tilbud i de ulike regioner. Det hadde derfor vært en fordel om det kunne utarbeides enhetlige retningslinjer for tverrfaglig utredning og behandling, ikke bare av de mest vanlige, men også for de mest kompliserte pasientene, der det fokuseres på et samarbeid mellom primærlege, ØNH-lege, nevrolog, fysioterapeut og kanskje psykolog/psykiater. Flere ØNH-spesialister har også lagt frem spesifikt ønske om et felles forum for leger som er spesialisert på svimmelhet, der problemstillinger innenfor fagfeltet kan diskuteres.

Referansegruppen ser gjerne at det, sammen med brukerorganisasjoner, etableres maler for standardiserte lærings- og mestringskurs for vestibulære sykdommer som kan bygges opp i de forskjellige regionene.

Etterhvert er det tilkommet mye teknisk utstyr for undersøkelse av denne pasientgruppen (VNG, vHIT, cVEMP, oVEMP), og dette krever spesialkompetent personell. Det er behov for enhetlig kursing av dem som skal utføre undersøkelsene (i dag ofte sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter eller audiografer). Dette gjøres i dag til dels av utstysprodusentene, men det hadde vært fint om tjenesten kunne tilby, eller være med på å utarbeide, slik opplæring og kanskje også definere hva som bør finnes av utstyr på de ulike nivåene i helsetjenesten.