

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 (NKVS).
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Karl Nordfalk
Navn på brukerrepresentant	Laila Meek (HLF)
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Meniereutvalget - Hørselshemmedes landsforbund Landsforeningen for vestibulære sykdommer (LFVS) har også kommentert virksomheten i denne tilbakemeldingen.
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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: <ol style="list-style-type: none">1. Kompetansetjenesten har forskningssamarbeid med samtlige regioner.2. De regionale medlemmene har ingen problemer å rapportere.	

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.

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, men vokser raskt, og det er behov for økt kunnskap gjennom forskning og kompetansespredning ut til større tverrfaglige grupper utenfor spesialisthelsetjenesten.

De fleste punkter som tidligere har blitt tatt opp av referansegruppen og pasientforeningene for den tidligere 2016-rapporten har på forskjellige måter blitt godt implementert i kompetansetjenestens virksomhet.

I år har det kommet inn ekstra omfattende og meget konstruktive tilbakemeldinger fra de to pasientforeningene. Disse kommentarene er lagt ved nedenfor i sin helhet.

I tilbakemeldingen fra referansegruppen 2016 ble det nevnt følgende to punkter:

1) Sykdommen SSCD (dehiscens av øvre buegangen) er en relativt ny diagnose der diagnostikken og behandlingen kan være vanskelig. Pasienter som har fått påvist eller mistenker at de har denne tilstanden søker seg i dag ofte til nettforum for informasjon. Mange ønsker utredning, og eventuelt operasjon, hos en bestemt lege i USA og at staten skal dekke kostnader for dette. Flere av pasientene som har gjennomgått operasjon her de siste to årene har ikke opplevd betydelig reduksjon i symptombildet. ØNH-Avdelingen på OUS-Rikshospitalet i Oslo har nylig startet opp med et omfattende utredningsprogram her.

Utfordringen her består i å avgjøre hva som skal være adekvat og forsvarlig utredning og behandling av disse pasientene, om noen av pasientene eventuelt skal sendes til utlandet for behandling, og i så fall etter hvilke kriterier.

Her kan kompetansesenteret bidra til økt kunnskap gjennom å faststille diagnostiske kriterier og retningslinjer for behandling i Norge og ev. i utlandet.

2) Ønske om et felles forum for leger og andre behandlere som arbeider med svimmelhet. Det har også blitt lagt frem forslag om å danne en spesialistforening. Denne foreningen kunde bare dreie seg om vestibulære sykdommer, men kunde også inkludere tinnitus og lydømfintlighet.

1) og 2) har blitt diskutert med referansegruppen på tidligere møter i 2016 og 2017, men behovet eksisterer fortsatt.

Tilbakemelding om virksomheten fra Landsforeningen for vestibulære sykdommer (LFVS)

Liste med forslag til utbedringer som vil hjelpe vår pasientgruppe:

Primærhelsetjenesten:

- Klare retningslinjer for utredning av svimmelhet.
- Bredere kjennskap til at vestibulære sykdommer er vanligste årsak til vertigo. Vestibulære årsaker og henvisning til ØNH-lege bør være en selvfølgelig del av utredningen av svimle pasienter. Per i dag er det ofte pasienten selv som må lese seg opp på diagnoser og kreve vurdering av ØNH-lege.
- Økt kunnskap om symptombilde. Det må skapes aksept for at pasienter med vestibulære sykdommer, inkl. BPPV, opplever nautisk vertigo vel så ofte som rotatorisk, og at noen ikke klarer å beskrive svimmelheten sin. Mange har dessuten et komplekst symptombilde og vil legge større vekt på andre symptomer enn selve svimmelheten (som fatigue, hodepine, kognitive problemer, synsforstyrrelser og muskelsmerter).
- Større interesse for å finne årsak til svimmelhet. Det viktigste er selvfølgelig å utelukke farlige tilstander, men når disse er utelukket stopper det ofte opp. Å leve med svimmelhet kan ha stor innvirkning på pasientens livskvalitet, gir stort sykefravær og er i mange tilfeller unødvendig da flere tilstander kan behandles.
- Innføre rutinemessig måling av vitamin D ved svimmelhet og vestibulær sykdom. Dette fordi det kan være en sammenheng mellom lave vitamin D-verdier og vestibulær sykdom, samt at vitamin D-svikt alene kan gi lignende symptomer.
- Bedre pasientinformasjon om gitt diagnose. Pasienter må ofte finne informasjon og ta ansvar for behandling eller livsstilsendringer selv. Det er ikke alle som er i stand til dette.
- Økt fokus på svimmelhet og det vestibulære system i utdanning av helsepersonell.

Spesialisthelsetjenesten:

- Økt kompetanse på diagnostisering av vestibulære sykdommer hos flere ØNH-leger.
- Riktig og moderne utstyr for diagnostisering av vestibulære sykdommer hos flere ØNH-leger.
- Oppfordre ØNH-leger til innkjøp av lystette videobriller, samt å trene på tolkning av nystagmus. Vi trenger flere ØNH-leger som er gode på dette.
- Kartlegge ØNH-leger som har interesse for og god kompetanse på vestibulær svimmelhet. Et slikt register vil gjøre det lettere for fastleger å henvise til riktig sted, og forhåpentligvis stimulere til kompetanseheving og innkjøp av utstyr.
- Kortere ventetid for utredning av vestibulære sykdommer. Aller helst bør pasientene utredes i akutfasen, da symptombildet endres over tid. Langvarig svimmelhet er vanskeligere å både diagnostisere og behandle, og koster samfunnet enorme summer hvert år i sykepengene.
- Bedre og mer tilgjengelig behandlingstilbud for pasienter med vestibulære sykdommer i hele landet.
- Bedre og kjappere tverrfaglig samarbeid mellom fastlege, spesialisthelsetjenesten og behandlere.
- Økt faglig og sosial status for arbeid med svimmelhet og vestibulære sykdommer.
- "Dr. House-team": En klinikk hvor pasienter med udiagnostisert langvarig svimmelhet kan få opphold og et tverrfaglig team har som oppgave å "løse saken". Med et slikt opphold har teamet mulighet til fortløpende utspøringer og undersøkelser av pasienten, og tverrfagligheten vil stimulere nytenking og raskere diagnose.

"Krystallsyken"/BPPV:

- Ved langvarig svimmelhet bør BPPV-diagnose ikke stilles eller avkreftes uten testing med lystette videobriller og god kompetanse på tolkning av nystagmus.
- Mange i primærhelsetjenesten har mest kjennskap til de klassiske symptomene. Det er viktig at disse får informasjon om at BPPV ikke nødvendigvis gir rotatorisk vertigo.
- BPPV blir ofte bagatellisert eller det gis feilinformasjon. Mange pasienter får fortsatt beskjed om at BPPV ikke kan behandles, at de må være helt i ro, at de er for unge til å ha BPPV eller at "krystallsyken er bare en motesak".
- Brandt-Daroff er til unødvendig belastning for mange pasienter og kan spre krystaller til flere bueganger. Det finnes bedre behandlingsmetoder.

- Fastlege må kjenne til Epleys manøver og dens begrensninger. Dersom manøveren forsøkes uten hell, må pasienten henvises videre fremfor at BPPV avkrettes eller at pasienten går uten behandling.
- ØNH-leger og fysioterapeuter som utreder og behandler BPPV bør ha kjennskap til ulike former for BPPV, som ulike bueganger og canalolithiasis vs. cupulolithiasis, og at disse gir ulike symptombilder og krever spesifikk behandling.
- BPPV i fremre buegang har vist seg å være vanligere enn tidligere antatt og bør undersøkes rutinemessig ved mistanke om BPPV, på lik linje med bakre og laterale buegang (f.eks. ved bending forward i tillegg til Dix-Hallpike og supine roll). Dette er særlig viktig ved langvarig BPPV.
- Kronisk eller hyppig tilbakevendende BPPV kan ha underliggende årsaker, f.eks. SSCD eller autoimmune sykdommer. Dette bør vurderes ved oppfølging av langvarig sykdom.
- Det er i forhold til prevalens stor mangel på behandlingstilbud for BPPV. I deler av landet er tilbudet nærmest ikke-eksisterende. Andre steder, som på Østlandet, er de fleste aktører private og forbeholdt pasienter med god økonomi eller helseforsikring.

Vestibularisnevritt:

- Mange pasienter får kun beskjed om å holde seg i ro. Selv om dette i perioder kan være nødvendig, er det ønskelig at pasienter får bedre oppfølging og henvises til vestibulær rehabilitering, evt. også videre utredning, om tilstanden ikke går over.
- Det er ønskelig med mer kunnskap om akutt behandling, f.eks. med kortison, for å unngå varige skader på nerven.

Ménière's sykdom:

- Pasienter rapporterer for lite kunnskap i primærhelsetjenesten. De må finne hjelp selv.
- Pasienter møter lite kunnskap og forståelse hos NAV.

Vestibulær migræne:

- Det er ønskelig med mer kunnskap og at nevrologer oppdateres på feltet.

SSCD/SCDS:

- Mer kompetanse på og interesse for SSCD/SCDS i Norge. Pasienter opplever ikke at utrednings- og behandlingstilbudet i Norge er godt nok.
- Økt ekspertise på tolkning av både CT-bilder og symptombilde.
- Tydelige retningslinjer for CT av tinningben for påvisning av SSCD. Henvisningen må spesifisere snittykkelse <0.6 mm. Dersom røntgeninstituttet ikke har utstyr til dette, er det viktig at CT ikke blir gjennomført og at pasienten istedenfor henvises videre. Dette med tanke på strålingsfare, kostnader og feildiagnostisering.
- Operasjonsmetoder må evalueres med tanke på suksessrate og varighet av symptomlindring.
- Det bør vurderes om ett sykehus skal ha riksdekkende ansvar for utredning og behandling av SCDS-pasienter.
- Alternative løsninger. Dersom kompetanseheving og oppbygging av ekspertise på dette feltet ikke prioriteres i Norge, bør pasienter sendes til klinikker som tilbyr adekvat utredning og behandling i utlandet.

Perilymfatisk fistel:

- Diagnose som oftere bør inngå i utredningen, spesielt når svimmelhet har oppstått etter flytur, dykking eller hodeskader.
- Det er ønskelig med mer kunnskap om diagnostisering og behandling.

Fobisk postural vertigo:

- En på mange måter problematisk diagnose:
 - Diagnosekriteriene beskriver i stor grad helt normale reaksjoner på forstyrrelser i balansesystemet, fremfor psykisk lidelse.
 - Diagnosen er kategorisert i ICD-10 under F45 Somatoforme lidelser, altså som angstlidelse, men ifølge diagnosebeskrivelsen (NKVS, Balanselaboratoriet) trenger ikke angst være tilstede. Dette gir ingen mening.
 - F-diagnoser bør ikke stilles av ØNH-leger.
 - Symptomene er uspesifikke og kan forklares med andre sykdommer. I tillegg er vestibulær sykdom gjerne ikke utelukket med 100 % sikkerhet.
 - Diagnosen kan påføre pasienten unødvendig mental belastning, og forhindre videre utredning og riktig behandling.

- Diagnosen bør etter vår mening ikke brukes i det hele tatt.
- I mange tilfeller vil vedvarende symptomer etter vestibulær sykdom, f.eks. H81-82, være en mer korrekt vurdering. Sjekk også ut ny diagnose, PPPD (Persistent Postural Perceptual Dizziness), som forventes innført i ICD-11.

Kommentar fra Dag Sunde, Representant Helse Midt-Norge

1. Vi (Kompetansetjenesten for Vestibulære Sykdommer) må lage en standard (Nasjonal Standard) for "minstekrav" som må være oppfylt for behandlingssentre.
2. Vi må implementere den, først i liten skala for å se om den fungerer, deretter i større skala, i ulike miljø/sammenhenger.
3. Spre den (når vi ser at det fungerer).

Vi må da formulere en standard for et godt behandlingstilbud innen Vestibulære Sykdommer, med objektive krav til eksempelvis:

- Kompetanse (Her må vi bli enige om hva kurs/e-kurs skal inneholde, hva vi ønsker at de ulike behandlerene skal kunne)
- Fysisk utstyr
- Antall pasientkonsultasjoner/volum
- Evt andre parametere?

I første omgang bør vi derfor bli enige om hva som skal være den "Nasjonale Standard", hva menes med (C.) godt behandlingstilbud?

Når vi har blitt enige om det, så har vi allerede etablerte kurs/aktiviteter som hjelper oss i spredningen (A) f.eks.: e-kurset som Dere utvikler, det Stein Helge formidler til LIS på obligatoriske kurs og for spesialister på etterutdanningskurs, kurs Dere holder ved Haukeland Universitetssykehus for ulike grupper helsepersonell, den nasjonale nettundervisningen for alle landets ØNH-avd., bidrag på nasjonale konferanser og det 17t kliniske emnekurset jeg har innen otonevrologi for fastleger, nevrologer og fysikalsk medisinere.

Kommentar på virksomhetsrapporten fra Laila Meek, Meniereutvalget-HLF:

Det vi ser ofte er at mange går lenge uten å få diagnose, og i forbindelse med dette også utvikler sekundære lidelser som man ofte ser i forbindelse med Ménière og andre vestibulære lidelser. Dette er store angst og panikkangst problemer, søvnproblematikk, migrene, mangel på fysisk aktivitet, dårlig matvaner pga kvalme, samt mange andre lidelser som kommer i kjølevannet.

Vi ville ha anbefalt at straks en pasient med en svimmelhets problematikk oppsøker en lege, skulle det ha blitt iverksatte en rød tråd linje, der pasienten ble sendt på rehabilitering så fort som mulig, for å stanse utviklingen av sekundære skader. I forhold til Ménière er dette også snakk om å forhindre videre hørselstap.

Hvis pasienten ikke enda er diagnostisert, skulle det ha vært et tett samarbeid med lege som henviste pasienten og rehabiliteringssenteret, for å klare å komme raskere med en diagnose. Skal ikke være nødvendig å vente i mange år på å få hjelp. Deretter skulle NAV ha blitt involvert for å raskere kunne finne, og utprøve en evt ny jobb, for å hindre uførhet.

Vil tro at mange som i dag er uføre på grunn av svimmelhet, kunne om man hadde blitt oppfanget tidligere, kanskje hatt en mindre grad av uførhet.

Dette er for at når man er hos lege(som i noen tilfeller bare er snakk om noen minutter) vil man på et rehabiliteringssenter klare å følge opp pasienten over lengre tid, både med fysiske tester og observasjoner dag og natt.

Når det kommer til situasjonen i de forskjellige helseregionene, og rehabilitering, ser vi mange problemer, og store forskjeller. Dette er spesifisert nærmere i dokument sendt til

kompetansetjenesten. Jeg vil også ønske det kunne jobbes med å fått en forskningsrapport på rehabilitering, og hvor effektiv eller ikke det kan være å få pasienter raskere ut i behandling, gjerne før evt en diagnose blir satt.