

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste i vestibulære sykdommer
Navn på referansegruppens leder:	Karl Nordfalk
Navn på brukerrepresentant	Sidsel Fiskaa Hagen, Laila Meek
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Landsforeningen for vestibulære sykdommer (LFVS), Hørselhemmedes Landsforbund (HLF)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input checked="" 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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk, Skype
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>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.</p> <p>Kompetansesenteret har en svært imponerende forsnings- og opplæringsaktivitet som dekker alle</p>	

helse-regioner.

Brukerorganisasjonen har tidligere år lagt frem disse ønskene og mange av disse har blitt betydelig bedre, men er fortsatt aktuelle

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 akuttfasen, da symptombildet endres over tid. Langvarig svimmelhet er vanskeligere å både diagnostisere og behandle, og koster samfunnet enorme summer hvert år i sykepenges.
- 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 utspørringer og undersøkelser av pasienten, og tverrfagligheten vil stimulere nytenking og raskere diagnose..

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har to møter årlig. Et er fysisk på plass i Bergen. Der presenteres NKVS sin aktivitet på en oversiktlig måte.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

LFVS mener at årsrapporten for 2019 gir et rettvisst bilde av status for kompetansespredning, samt kompetansetjenestens samarbeid med referansegruppen og andre parter. Vi vurderer kompetansetjenestens arbeid innen undervisning og forskningsarbeid som svært relevant og knyttet til viktige problemstillinger for vår pasientgruppe.

LFVS setter pris på det økende tilbudet for rehabiliteringsopphold. Tilbudet hos HLF Briskeby er allerede fullbooket for 2020, noe som vitner om et stort behov i pasientgruppen. Vi håper at kapasiteten for rehabiliteringsopphold vil øke etter hvert. Det er fortsatt kun en liten andel av pasientene som får tilgang til tilbudene.

LFVS ser med glede at informasjon om balansesystemet og de vanligste vestibulære sykdommer har blitt mer tilgjengelig for både pasienter og helsepersonell. Vi håper at denne utviklingen fortsetter og at det utarbeides informasjon for flere vestibulære sykdommer.

LFVS foreslår spesielt fokus på følgende saker i 2020:

- Økt satsing på behandling og rehabilitering av perifer svimmelhet i offentlig sektor. Til tross for økende kompetanse på svimmelhet blant fysioterapeuter og kiropraktorer, er de fleste aktørene tilknyttet privat sektor. I store deler av landet er det ingen tilbud i det hele tatt.
- Økt tilgang på vestibulær rehabilitering under/etter vestibulær sykdom. Selv om tilbudet for rehabiliteringsopphold har økt, er det kun en liten andel av pasientene som får plass. For mange pasienter vil det også være mer gunstig med oppfølging over tid, da helst på hjemstedet. Pasienter som har hatt hjerneslag eller blitt operert får oppfølging av fysioterapeuter i etterkant. Vi ser ingen grunn til at pasienter med vestibulær sykdom ikke skal få tilsvarende tilbud når det er behov for det.
- Utarbeide og implementere standardiserte prosedyrer for utredning og behandling av perifer svimmelhet (pakkeforløp) i primær- og sekundærhelsetjenesten.
- Finnes det et register over hvilke ØNH-leger som har adekvat utstyr og god kompetanse på utredning og behandling av vestibulære sykdommer? Er dette i så fall tilgjengelig for fastleger? Det må tilrettelegges for at fastleger kan henvise pasienten til noen som kan gi pasienten adekvat helsehjelp. Det er store variasjoner i kunnskap, utstyr og interesse hos ØNH-legene i landet.

- **Tilgang på statistikk for bruken av diagnoser innen svimmelhet i Norge, samt behandlingsresultat.**

Ellers er listen med forbedringspunkter som fulgte med tilbakemeldingen LFVS ga i 2017 fortsatt aktuell. LFVS ønsker at listen brukes som arbeidsdokument i referansegruppen, med en kort statusmelding fra kompetansetjenesten for hvert punkt (hva er gjort, hva er status nå?). Dette kan gjerne gjøres årlig, og punkter kan fjernes eller legges til ved behov.

Med vennlig hilsen

Landsforeningen for vestibulære sykdommer

v/ Sidsel Fiskaa Hagen

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Godkjenner rapporten.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Dag Sunde godkjenner rapporten.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Karl Nordfalk er imponert over aktiviteten og godkjenner rapporten.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Som eg gjorde greie for på “årsmøtet”, er det mitt inntrykk at helsepersonell i Helse Vest er nøgde med innsatsen til kompetansetenesta.

Det er likevel semje om at ei slik teneste ikkje bør vere tidsavgrensa, fordi fagmiljøa rundt om i landet er små og sårbare for personellutskifting, slik at opplæring og kompetanseutvikling må vere ein kontinuerleg prosess.

I tillegg må det finnast ein sentral instans som kan fylgje med på utviklinga i faget internasjonalt, og sjølv ta del i forskning og utvikling av fagområdet. Ny kunnskap må så formidlast til relevante miljø regionalt og nasjonalt.

Det er framleis mykje me ikkje veit. Me veit ikkje ein gong kor mykje det er me ikkje veit. Om me tenkjer oss all noverande kunnskap på området samla i ei kule, blir kuleoverflata grensa mot det ukjende. Når ny kunnskap kjem inn i “kula”, aukar volumet. Men det same gjer kuleoverflata, som er grensa til det ukjende. Derfor vil me aldri kome til eit tidspunkt der me kan lene oss tilbake og seie: “Det er fullbrakt”.

Alle som har starta eit forskingsprosjekt ved å stille opp ein hypotese dei vil teste, har, etter arbeid i årevis, gjerne funne svar på det opprinnelege spørsmålet. Men under vegs har det dukka opp mange nye spørsmål ein ikkje visste om i utgangspunktet.

“Den som trur han er ferdig utlærd, er ikkje utlærd, men ferdig”.

Årsrapporten vitnar om gledeleg og imponerende innsats og aktivitet ved Tenesta. Det er bygt opp eit einestående fagmiljø. Dersom ein lar det forvitte ved å leggje ned tenesta, vil det neppe i overskødeleg framtid bli bygt opp att, - noko som ville vere ei ulukke for ei stor, hardt prøvd pasientgruppe. Me var lenge nok utan slik kompetanse her i landet, så pasientane måtte på eige initiativ reise til Sverige for å få hjelp.

Konklusjon: I Helse Vest er oppfatninga at Tenesta oppfyller sin funksjon som kunnskapsformidlar. Oppfatninga er at kunnskapen vil forvitte i små fagmiljø i regionen om Tenesta vert lagd ned

Andre kommentarer fra referansegruppen

--

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.