

Tilbakemelding fra Landsforeningen for vestibulære sykdommer (LFVS)

Bakgrunn

I møte med Kompetansetjenesten for vestibulære sykdommer (NKVS) og referansegruppen fikk LFVS i oppdrag å gi en tilbakemelding på hva som er trend i henvendelsene vi mottar, og hva man tenker at NKVS kan bidra med. Styret i LFVS har hatt kontakt med foreningens medlemmer og andre pasienter i målgruppen gjennom sosiale medier, e-post og likemannstreff. Basert på tilbakemeldingene vi har fått, har vi laget en oversikt over de viktigste, små og store, utfordringene i deres møte med helsevesenet og hva som ønskes utbedret.

Status

Vårt inntrykk er at flertallet av pasientene møter lite forståelse og kunnskap om svimmelhet i primærhelsetjenesten. Svært mange rapporterer at de føler seg psykologisert og misforstått. Det er ikke uvanlig at svimmelhet, inkl. vertigo, blir tilskrevet angst, utbrenthet, overgangsalder eller ME uten at vestibulære årsaker er utredet. Det tar ofte mange år før vestibulære diagnoser blir stilt og behandling iverksatt. De fleste i primærhelsetjenesten har nå kjennskap til BPPV, men det har blitt et problem at diagnosen gis eller avkreftes uten gode undersøkelser - noe som medfører både overdiagnostisering og falske negativer. Også spesialisthelsetjenesten kan bære preg av for lite kunnskap om eller interesse for svimmelhet og vestibulære sykdommer. Tilbud om utredning, behandling og videre oppfølging varierer veldig mellom ulike deler av landet. Store deler av behandlingstilbudet er privat. Til tross for en positiv utvikling de siste årene, gjenstår det altså store utfordringer.

Liste med forslag til utbedringer som vil hjelpe vår pasientgruppe:

Primærhelsetjenesten:

- Klare retningslinjer for utredning av svimmelhet.
- Brede 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 sykepenger.
- 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 ung 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.

Ménières sykdom:

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

Vestibulær migrene:

- 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.

Avsluttende kommentar

Vi vet at listen er lang og at det kan være for mye å ta tak i på én gang. Vi håper likevel at vi innen få år kan krysse av alle punktene som utbedret eller under oppfølging. For flere av punktene har vi sett at arbeidet allerede er godt i gang. LFVS vil gjerne bidra der vi kan og ser frem til godt samarbeid med NKVS.