

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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 behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Torbjørn Dahl
Navn på brukerrepresentant	Ikke oppnevnt
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" 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. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.2. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
Behandlingstjenesten har nå tatt flere grep for å gjøre tjenesten kjent utover landet – hjemmesiden er god og instruktiv, informasjon er spredd via kontakter i det karkirurgiske miljøet i Norge og man har hatt møter med praksisveiledere i Helse Sør-Øst. Det er uvisst i hvilken grad informasjon til allmennleger er brakt videre utover i andre helseregioner. Av 552 henviste pasienter i 2015 var 501 fra HSØ, 25 fra HV, 9 fra HMN og 17 fra HN. Det totale antall pasienter synes å ha gått ned (779 i 2014), og det ser ut til å være en liten	

prosentvis økning av henvisninger fra andre helseregioner. Elektroniske henvisningsrutiner er fortsatt ikke på plass, men behandlingsalgoritmen på hjemmesiden er instruktiv.

Behandling av venøs obstruksjon er prioritert, mens man har blitt litt mer tilbakeholden ved behandling av dyp venøs refluks. I 2015 ble det utført 36 prosedyrer fordelt på 28 pasienter. På pasienter med aktivt sår (CEAP 6) ble det gjort totalt 15 prosedyrer, hvorav 9 av 11 prosedyrer endte med sårtilheling innen 3 mnd, 2 var ikke kontrollert og 2 prosedyrer var primært mislykket.

Alt i alt ser det ut til at behandlingstjenesten utgjør et svært verdifullt behandlingstilbud til en vanskelig pasientgruppe. Venøs svikt i beina er belyst gjennom foredrag og andre innlegg, og det hadde også vært interessant om gruppen hadde presentert resultater etter behandling for venøs TOS og «nutcracker syndrome», som en sjelden gang dukker opp i karkirurgisk praksis.

Behandlingstjenesten har opprettet samarbeid med Sahlgrenska sjukhuset i Sverige og Mayoklinikken i USA, og dette omfatter både eksperimentelle studier og etter hvert kliniske studier i praktisk utredning av pasientene.

Miljøet er også godt representert i internasjonale foreninger som jobber med venøse sykdommer.

Behandlingstjenesten fungerer etter hensikten, men det er fortsatt behov for å spre informasjon utover landet og vi savner fortsatt standardisert, elektronisk henvisning.

Referansegruppen imøteser også en invitasjon til å beøske behandlingstjenesten i løpet av 2016.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fang opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter

intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

Referansegruppens tilbakemelding:

Hjemmesiden i varetar i noe grad informasjon om nødvendig utredning før henvisning til Oslo. Det bør fortsatt legges vekt på informasjon til det karkirurgiske miljøet gjennom presentasjoner på nasjonale møter og evt. kortfattede brosjyrer i forbindelse med dette. De enkelte karkirurgiske avdelinger bør bidra til å spre informasjon om tilbudet, og dette kan kanskje gjøres i forbindelse med informasjon om venøse sykdommer generelt sett, for eksempel i hvilken grad man nå kan forvente behandling av pasienter med overfladiske venøs svikt, slik som varicer.

Det er angitt av man er i ferd med å opprette et elektronisk behandlingsregister, og vi imøteser fullføringen av dette slik at man får en mer omfattende rapportering av pasientgruppen, risikofaktorer og hvilken utredning og behandling som er foretatt.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det går ikke klart fram av rapporten hvordan dette foregår, men man antar at pasienter som ikke umiddelbart er kandidater for rekonstruktive inngrep i enkelte tilfeller settes opp til kontroller sentralt eller lokalt for å vurdere om behandling kan være aktuelt på et senere tidspunkt.