

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet 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	Einar Brevik
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsелеksjon, 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: Majoriteten av pasientene (88%) som henvises til vurdering i NOVI kommer fortsatt fra Helse Sør-Øst, og majoriten av de som behandles (85%) kommer fra samme region. Kompetansetjenesten ble presentert på kurs under høstmøtet i Norsk kirurgisk forening i oktober 2016, og det er nok viktigst at karkirurgene er kjent med tilbudet slik at de kan henvise aktuelle pasienter fra sin egen sykehuspraksis. Kontakten med fastlegene varierer noe utover landet, og da må hver enkelt karkirurgisk seksjon vurdere hvordan de kan	

informere leger i egen region. Man antar at pasienter med antatt venøs problematikk uansett henvises til karkirurgiske poliklinikker, som evt. må henvise pasienten videre. Nettsiden til NOVI er blitt bra, og inneholder en algoritme for hvordan man går fram for å henvise til senteret, og hvilken utredning som kan gjøres underveis. Arbeidet med elektronisk og interaktiv henvisning strander fortsatt på datatekniske forhold i OUS.

Behandlingstilbudet omfatter nå også utredning av pasienter med mistenkt pelvic congestion syndrome, og dette er et verdifullt tilbud til en vanskelig og til nå lite undersøkt pasientgruppe.

Behandlingstjenesten har gode internasjonale kontakter, både når det gjelder forskning og prosedyrer for utredning av pasienter.

Informasjon om behandlingstilbudet har også blitt spredd til medlemmene av Norsk interessegruppe for sårbehandling (NIFS), og denne gruppen har mange medlemmer som jobber på sårpoliklinikker utover hele landet.

Et nytt behandlingsregister er opprettet, og referansegruppen ser fram til å studere dette nøyere i forbindelse med besøk på våren.

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. Fange 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:

Det er trolig fortsatt behov for å presentere NOVIs tilbud utover landet, og man må fortsette med informasjon til karkirurgene både gjennom kurs og presentasjoner på nasjonale møter. Karkirurgisk avdelinger utover landet bør også vurdere behovet for mer informasjon om behandling av venøs svikt, i forhold til de mange pasienter som har problemer med arteriell sirkulasjon.

Nettsiden burde være godt kjent, og inneholder aktuell informasjon både for pasienter,

allmennleger og spesialister. Referansegruppen ble invitert på besøk tidligere i år, men det var kort frist og få av medlemmene hadde anledning til å møte. Referansegruppen ser derfor fram til å besøke behandlingstjenesten i april i år.

Tilbud om fornyet vurdering

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

Referansegruppens tilbakemelding:

Det gjøres mye godt arbeid i Nasjonal behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi, og tjenesten representerer fortsatt et enestående tilbud til en vanskelig pasientgruppe. Tjenesten gir nå tilbud til nye pasientgrupper, og har internasjonale kontakter som gir muligheter for samarbeid innen studier og utarbeidelse av verdifulle retningslinjer. Referansegruppen mener at tjenesten drives etter intensjonene, og at virksomheten opprettholdes.