

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
Lokalisering:	Nevrokirurgisk avdeling, Oslo Universitetssykehus-Rikshospitalet (OUS-RH)
Tjenestens innhold	
1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.	
2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.) AV-malformasjoner: 0-2 per år durale AV-fistler: 10-20 per år	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Nei. Imidlertid, omtrent år 2010 skjedde det en endring i tjenstens innhold da behandlingsindikasjonen for AV-malformasjonen ble innsnevret. Internasjonalt (i Norge også) sluttet en å behandle de store malformasjonene fordi resultatene ved behandling av dem var dårligere enn ved ingen behandling. De store malformasjonene ble tidligere behandlet ved kombinasjonsbruk av embolisering og kirurgi.	

4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde? Ja. AV-malformasjon: Embolisering av en intrakraniell eller spinal AV-malformasjon er bare en adjuvans (tilleggshjelp) ved behandling av den. Hovedbehandlingsmetodene er 1) kirurgisk fjerning og/eller 2) strålebehandling (gammakniv). dural AV-fistel: Intrakranielle og spinale durale AV-fistler behandles også kirurgisk. I akutte tilfeller er kirurgisk behandling som regel første behandlingsvalg. Kirurgisk behandling av durale AV-fistler utføres ved alle fire universitetssykehus i Norge.
5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert? Embolisering av kranielle og spinale AV-malformasjoner og durale AV-fistler er en spesiell nevrointervensjonsform som utføres sjelden (10-20 pasienter i Norge per år). Emboliseringsmaterialet som benyttes (forskjellige limvarianter) brukes nesten bare ved denne type nevrointervensjon. Beste mulighet for behandlere å oppnå et visst behandlingsvolum er derfor å samle denne behandlingsformen på ett sted.
Bemanning
6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten. Ved OUS er det ansatt 5 nevrointervensjonister som ivaretar det aktuelle behandlingstilbudet. I tillegg foregår det opplæring av en nevrointervensjonist nr 6. De arbeider i behandlingsteam. Ved OUS er det 6 vaskulære nevrokirurger som står for den kirurgiske behandlingen. Også de arbeider i behandlingsteam.
Kvalitet
7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert. 1) Se eget vedlegg 2) Det er nylig innvilget økonomiske midler fra Helse Sør-Øst til å opprette et kvalitetsregister for nevrointervensjon. Dette kvalitetsregisteret vil inneholde opplysninger slik som kjønn, alder, symptomer, emboliseringsmåte, nye symptomer, komplikasjoner til behandling, kirurgisk behandling og utfomme for pasientene.

Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

Tilleggsinformasjon

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

01.03.2017 Wilhelm Sorteberg (sign)

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler.

Tjenestens plan for kompetansespredning

Tjenestens plan for kompetansespredning er som følger:

1. Pasientene blir henvist til embolisering fra nevrokirurgisk avdeling i de fire helse regionene. Målet for kompetanseinformasjonen er således til nevrokirurgiske avdelinger og deres personale. Det gis også informasjon til henvisende instans radiologiske avdeling som gjør den primære utredning av pasienten. Dette for å involvere henvisende instans i fremstillingen av karmisdannelsen og bevisstgjøre hva som trengs av bildeinformasjon i forkant av innleggelse ved OUS-RH.
2. Lære kollegaer om muligheter og begrensninger ved bruk av flytende emboliserings materiale samt redegjøre for komplikasjoner, med mer.
3. Helsepersonell fra henvisende institusjoner har tilbud om å følge med sine pasienter og observere behandlingen.
4. Undervisning gis både til leger i spesialisering innen radiologi og nevrokirurgi samt annet helsepersonell slik som radiografer, radiografstudenter og sykepleiere på nevrokirurgisk sengepost. Fagfeltet er spesielt og ikke alltid relevant i en grunnutdanning. Undervisning til leger i spesialisering skjer i regi av Den Norske Legeforening, undervisning til annet helsepersonell skjer i regi av OUS-RH.
5. Aktivitet og resultater presenteres i årsrapport fra Vaskulærseksjonen, Nevrokirurgisk Avdeling, OUS. Årsrapporten kan finnes på internett. En har nylig fått midler fra Helse Sør-Øst til å opprette et kvalitetsregister for nevrintervensjon som vil inkludere pasientene som den nasjonale tjenesten omhandler. Dette kvalitetsregisteret vil inneholde opplysninger slik som pasientens kjønn, alder, symptomer, emboliseringsmåte, tidligere/nye symptomer, komplikasjoner til behandling, kirurgisk behandling, og utkomme for pasientene.
6. Deltakelse på nasjonale kongresser (Årsmøte i radiologi, nevreradiologi) og kurs. På forespørsel bidrar vi som foredragsholdere på sykehus/kurs og andre møter.
7. Internasjonalt samarbeid - kongresser og konferanser innen nevreradiologi og nevrintervensjon sikrer både tilgang til ny informasjon og bidrar til kompetansespredning.
8. Fortsette med den etablerte kontakten internasjonalt både med hensyn til bildevurdering i forkant av behandling samt evt. samarbeid i behandling av enkeltpasienter.

Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler.

Henvisningskriterier

Intrakranielle og spinale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler er nevrokirurgiske sykdommer som opereres av vaskulære nevrokirurger ved alle de fire nevrokirurgiske avdelingene i Norge (universitetssykehusene). Det er avdelingssjefen/ lederen for den vaskulære nevrokirurgien ved den enkelte avdelingen som har ansvaret for denne virksomheten. Embolisering kan i noen tilfeller brukes i tillegg til (adjuvans) - eller i stedet for kirurgisk behandling. Det er således de vaskulære nevrokirurgene som først og fremst ser behovet for/nyttene av emboliseringsbehandlingen og som henviser pasienter til slik behandling.

Embolisering av intrakranielle og spinale AV-malformasjoner og durale AV-fistler

AV-malformasjoner:

For å lage en operasjon mindre blodig, kan embolisering brukes som forbehandling til kirurgisk fjerning av en AV-malformasjon. Mulig gevinst ved embolisering vurderes opp mot risiko for at emboliseringen påfører pasienten hjerneslag eller hjerneblødning.

Embolisering kan også brukes som etterbehandling av en AV-malformasjon som tidligere er blitt operert eller gammakniv bestrålt og der det (utilsiktet) står igjen en liten AVM rest. Den lille resten kan da behandles på en av tre måter: 1) (ny) operasjon med kirurgisk fjerning, 2) (ny) gammakniv behandling eller 3) embolisering.

durale AV-fistler:

Durale AV-fistler kan ut i fra type venedrenasje og beliggenhet deles inn i grupper. Disse gruppene er essensielle når det gjelder valg av behandlingsform.

Inndeling ut i fra type venedrenasje

Inndeling i grupper ut i fra type venedrenasje: 1) drenasje bare til venesinus (Borden type 1), 2) drenasje både til venesinus og hjernevener (Borden type 2) og 3) drenasje bare til hjernevener (Borden type 3)

Med hensyn til prognose er Borden type1 fistler ufarlige, men plagsomme mens Borden type 2 og særlig Borden type 3 kan være farlige. Fistler av Borden type 3 utgjør mer enn halvparten av alle durale AV-fistler.

Inndeling ut i fra beliggenhet

Inndeling i grupper ut i fra beliggenhet: 1) supratentorielle, 2) tentorielle, 3) infratentorielle, 4) Carotis-Cavernøse (C-C), 5) sinus transversus-sigmoideus og 6) spinale.

Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler.

Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

Her presenteres tjenestens resultatmål samt behandlingsvolum og resultater fra 7 års perioden 2010-2016 (etter smalere behandlingskriterier for AV-malformasjoner)

Tjenestens resultatmål er som følger:

- 1). Behandling i form av embolisering av AVM i hjerne eller ryggmargen enten forut for kirurgisk fjerning eller som behandling etter ufullstendig kirurgisk eller gammakniv behandling av den. Målet ved embolisering forut for kirurgisk fjerning er å redusere blødninger under det kirurgiske inngrepet. Målet ved behandling etter ufullstendig fjerning (utilsiktet) er å unngå nytt kirurgisk inngrep eller ny gamma stråle behandling.
2. Målet ved embolisering av dAVF er å eliminere pulssynkron bilyd i øret der dette er plagen eller hindre hjerneblødning i de tilfellene hvor fistelen drenerer sitt blod via hjernens vener. I en del tilfeller lykkes en i å lukke hele fistelen ved bruk av flytende "lim", i andre tilfeller er det nødvendig med et kirurgisk inngrep i tillegg. Det kirurgiske inngrepet blir da gjerne mindre blodig fordi emboliseringen har lukket noen av de tilhørende blodårene til fistelen. Ut i fra henvisende avdelings ønsker skjer den kirurgiske behandlingen etter embolisering enten ved henvisende avdeling eller ved OUS-RH.
3. Etter mottatt henvisning fra de forskjellige nevrokirurgiske avdelingene, som regel inkludert medfølgende diagnostiske røntgenbilder, gjennomføres tverrfaglig møte hvor det planlegges endovaskulær behandling innen få uker. Akutt behandling kan gis omgående. Behandlingen skjer tidsmessig i henhold til plan.
4. Målet ved behandling av durale AV-fistler er å lukke fullstendig farlige fistler (hvis ikke mulig, omdanne dem til ufarlige) og fjerne/reducere plagene hos dem som har ufarlige men plagsomme fistler.
5. Den endovaskulære behandlingen har likeverdig tilgjengelighet i de fire helseregionene (se forøvrig under klinisk aktivitet).

Behandlingsvolum og resultater fra 7 års perioden 2010-2016

AV-malformasjoner:

10 pasienter ble behandlet.

Ingen av pasientene døde. To (20 %) fikk (nye) nevrologiske utfall etter emboliseringen.

durale AV-fistler:

Valg av embolisering som behandling:

Dette er omtalt i henvisningskriterier, men følgende gjentas:

Embolisering kan være godt egnet som behandling av en Borden type 1 eller en Borden type 2 dural AV-fistel, mens kirurgisk behandling er gjerne enklere og sikrere som behandling av en Borden type 3 dural AV-fistel.

Målet ved behandling av en Borden type 1 fistel er å lukke den helt eller å fjerne/dempe plagene som den gir pasienten (som regel pulssynkron øresus). Målet ved behandling av en Borden type 2 eller Borden type 3 fistel er å lukke den helt eller omdanne den til en Borden type 1 fistel (gjøre den ufarlig).

Durale AV-fistler kan ut i fra type venedrenasje og beliggenhet deles inn i grupper. Disse gruppene er essensielle når det gjelder valg av behandlingsform.

Inndeling ut i fra type venedrenasje

Inndeling i grupper ut i fra type venedrenasje: 1) drenasje bare til venesinus (Borden type 1), 2) drenasje både til venesinus og hjerneveener (Borden type 2) og 3) drenasje bare til hjerneveener (Borden type 3)

Med hensyn til prognose er Borden type1 fistler ufarlige, men plagsomme mens Borden type 2 og særlig Borden type 3 kan være farlige. Fistler av Borden type 3 utgjør mer enn halvparten av alle durale AV-fistler.

Inndeling ut i fra beliggenhet

Inndeling i grupper ut i fra beliggenhet: 1) supratentorielle, 2) tentorielle, 3) infratentorielle, 4) Carotis-Cavernøse (C-C), 5) sinus transversus-sigmoideus og 6) spinale.

Behandlingsvolum og resultater ved embolisering av durale AV-fistler 2010-2016:

Kun embolisering: 54 pasienter, hvorav:

Borden type 1 fistel: 25 pasienter. Fullstendig lukning hos 16, redusert blodstrøm hos 9

Borden type 2 fistel: 9 pasienter. Fullstendig lukning hos 5, omdannet til Borden 1 hos 4.

Borden type 3 fistel: 20 pasienter. Fullstendig lukning hos 19, siste pasient avbrøt behandling.

Ingen av pasientene døde. Syv (13 %) fikk nye symptomer som komplikasjon til emboliseringen, hvorav 1/25 pasienter med Borden type 1 fistel, 2/9 pasienter med Borden type 2 og 4/20 med Borden type 3 fistel.

Kombinasjon emboliseing og kirurgi: 28 pasienter, hvorav:

Borden type 1 fistel: 5 pasienter. Fullstendig lukning hos 3, redusert blodstrøm hos 2.

Borden type 2 fistel: 9 pasienter. Fullstendig lukning hos 6, omdannet til Borden 1 hos 2.

Borden type 3 fistel: 14 pasienter. Fullstendig lukning hos alle 14 pasienter.

En pasientene døde som komplikasjon til kirurgisk inngrep nummer 2. Ingen døde etter embolisering. To (7 %) fikk nye symptomer som komplikasjon til emboliseringen, hvorav 0/5 pasienter med Borden type 1 fistel, 0/9 pasienter med Borden type 2 og 2/14 med Borden type 3 fistel.

.

For helhetsvurdering: Kun kirurgi hos 55 pasienter, hvorav:

Borden type 1 fistel: 0 pasienter.

Borden type 2 fistel: 3 pasienter. Fullstendig lukning hos alle 3.

Borden type 3 fistel: 52 pasienter. Fullstendig lukning hos 48 pasienter.

Valg av embolisering som behandling:

Embolisering kan være godt egnet som behandling av en Borden type 1 eller en Borden type 2 dural AV-fistel, mens kirurgisk behandling er gjerne enklere og sikrere som behandling av en Borden type 3 dural AV-fistel.

Målet ved behandling av en Borden type 1 fistel er å lukke den helt eller å fjerne/dempe plagene som den gir pasienten (som regel pulssynkron øresus). Målet ved behandling av en Borden type 2 eller Borden type 3 fistel er å lukke den helt eller omdanne den til en Borden type 1 fistel (gjøre den ufarlig).

Fagnettverk

Det er godt utviklede fagnettverk både blant vaskulære nevrokirurger og nevrointervensjonister (de som utfører emboliseringen) ved de fire universitetssykehusene i Norge. Det eksisterer også nettverk til tilsvarende kollegaer internasjonalt.

Henvisningsadresse: Nevrokirurgisk Avdeling Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Henvisningsrutiner

Pasienter henvises til vaskulærseksjonen, Nevrokirurgisk avdeling, OUS for vurdering med tanke på embolisering av deres AV-malformasjon eller dural AV-fistel. Ved akutte tilfeller er det gjerne direkte kontakt mellom vaktteam på henvisende sykehus og vaktteam ved Nevrokirurgisk avdeling, OUS-RH.

Ved OUS vurderes de henviste pasientene ukentlig i et samarbeidsmøte mellom vaskulær nevrokirurgene ved Nevrokirurgisk avdeling, OUS-RH og nevrointervensjonistene ved Radiologisk avdeling OUS-RH. Det gis skriftlig svar til henvisende lege med kopi til pasient og hennes/hans fastlege. Ved behov har en også telefonkonferanse med henvisende lege. Ved akutte tilfeller gjøres vurderingen omgående.

I tilfeller der det anbefales embolisering, planlegges samtidig selve behandlingen. Pasienter som henvises fra Helse SørØst kommer gjerne til poliklinisk samtale før behandling, mens pasienter fra andre helseregioner orienteres om behandlingen ved start av innleggelsen. De har da tidligere hatt samtale om behandlingen med vaskulær nevrokirurg fra henvisende region. Ved akutte tilfeller overflyttes pasienten etter behov.

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
Lokalisering:	OUS
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? Telefonmøte 1-2 ganger i året mellom ref.gruppeleder og leder for nasj.behandlingstjeneste	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? I liten grad	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Ja, dette har vært diskutert mellom leder for tjenesten og leder for ref.gruppen	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? nei, det har ikke vært nødvendig. Aktører i de forskjellige helseforetak har god informasjon om tilbudet og får rask hjelp når tjenesten kontaktes	
5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF?	

nei, ingen faste rutiner
6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning? Brukerene er her definert som nevrokirurger i det enkelte helseforetak
Tilleggsinformasjon
7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her: Det eksisterer et fagnettverk av vaskulære nevrokirurger som etter behov kommuniserer og diskuterer de enkelte tilfeller. Dette fungerer utmerket ettersom antall tilfeller i året er svært få.

191216 arl