

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:	Flerregional behandlingstjeneste for Neonatalkirurgi																																		
Lokalisering:	St Olavs Hospital og Oslo Oniversitetssykehus (OUS)																																		
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.) <table> <tr> <td>P77</td> <td>Nekrotiserende enterokolitt (NEC)</td> <td>12</td> </tr> <tr> <td>P78.0</td> <td>Tarmperforasjon i perinatalperioden</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td>Q32</td> <td>Medfødt trakeomalasi</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Q33</td> <td>Medfødt cystelunge – lungesekvester – emfysem</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Q34</td> <td>Medfødt mediastinalcyste</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Q39</td> <td>Medfødte misdannelser i spiserør</td> <td>14</td> </tr> <tr> <td>Q40</td> <td>Medfødte misdannelser i øvre del av fordøyelseskanalen</td> <td>14</td> </tr> <tr> <td>Q41</td> <td>Medfødt mangel på, atresi og stenose av tynntarm</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Q42</td> <td>Medfødt mangel på, atresi og stenose av tykktarm (mest ARM)</td> <td>14</td> </tr> <tr> <td>Q43</td> <td>Andre medfødte misdannelser i tarm (Hirschsprung, malrotasjon, duplikasjon og persisterende kloakk, Currarino)</td> <td>15</td> </tr> <tr> <td>Q44</td> <td>Medfødte misdannelser i galleblære/ galleganger / lever</td> <td>2</td> </tr> </table>			P77	Nekrotiserende enterokolitt (NEC)	12	P78.0	Tarmperforasjon i perinatalperioden	3	Q32	Medfødt trakeomalasi	1	Q33	Medfødt cystelunge – lungesekvester – emfysem	2	Q34	Medfødt mediastinalcyste		Q39	Medfødte misdannelser i spiserør	14	Q40	Medfødte misdannelser i øvre del av fordøyelseskanalen	14	Q41	Medfødt mangel på, atresi og stenose av tynntarm	7	Q42	Medfødt mangel på, atresi og stenose av tykktarm (mest ARM)	14	Q43	Andre medfødte misdannelser i tarm (Hirschsprung, malrotasjon, duplikasjon og persisterende kloakk, Currarino)	15	Q44	Medfødte misdannelser i galleblære/ galleganger / lever	2
P77	Nekrotiserende enterokolitt (NEC)	12																																	
P78.0	Tarmperforasjon i perinatalperioden	3																																	
Q32	Medfødt trakeomalasi	1																																	
Q33	Medfødt cystelunge – lungesekvester – emfysem	2																																	
Q34	Medfødt mediastinalcyste																																		
Q39	Medfødte misdannelser i spiserør	14																																	
Q40	Medfødte misdannelser i øvre del av fordøyelseskanalen	14																																	
Q41	Medfødt mangel på, atresi og stenose av tynntarm	7																																	
Q42	Medfødt mangel på, atresi og stenose av tykktarm (mest ARM)	14																																	
Q43	Andre medfødte misdannelser i tarm (Hirschsprung, malrotasjon, duplikasjon og persisterende kloakk, Currarino)	15																																	
Q44	Medfødte misdannelser i galleblære/ galleganger / lever	2																																	

Q45 Andre medfødte misdannelser i fordøyelsessystem	5
Q50 – 55 Medfødte misdannelser i kjønnsorgan	1
Q62 Medfødte obstruksjoner i nyrebekken/urinleder m/ neonat intervensjon	9
Q63-64 Andre medfødte misdannelser i nyre	5
Q64.1 Blæreekstrofi	2
Q64.2 Uretraklaff	4
Q79 Diafragmahernie/diafragmaeventrasjon	11
Q79.2 Omphalocele	6
Q79.3 Gastroschisis	8
Q89.9 Sacrococcygealt teratom (link x 1)	1
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Ikke vesentlig. Som det fremgår av insidens (punkt 2) så er det totale antall pasienter lavere enn tidligere. Dette skyldes tydeligere definering av henvisningskriterier og hva som skal registreres. En del mindre inngrep på nyfødte som tidligere ble registrert faller nå utenfor. Det er mindre sannsynlig at et barn som faller inn under henvisningskriteriet opereres andre steder i dag enn for 5 år siden.	
4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde? Så langt tjenesten kan bedømme det er behandlingen på linje med internasjonal praksis. For noen få diagnoser utøves intervensjoner på foster i større grad i enkelte land i Europa og USA enn i Norge. Dette dreier seg foreløpig om eksperimentelle og ikke etablerte behandlingsmetoder og slik aktivitet er bare aktuelt ved de største sentrene.	
5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert? Hovedformålet med tjenesten er å samle erfaring og kompetanse på disse tilstandene på to steder for å optimalisere behandlingstilbudet til denne pasientgruppen. Mange av tilstandene er sjeldne og behandlingen krever ikke bare høyspesialisert kompetanse innenfor kirurgi, men også innenfor anestesi og neonatalmedisin. I tillegg kommer spesialutstyr til de minste. Det er enighet i fagmiljøet om at denne kompetansen bør opprettholdes ved begge sentrene. Som det blir nevnt i årsrapporten driver barneanestesi-seksjonen ved St Olav landets eneste barneintensivavdeling utenfor Osloområdet.	
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. Det er for tiden til sammen 8 fagpersoner (5 ved OUS og 3 ved St Olav) som deltar aktivt i tjenesten og rekrutteringen ved begge sentrene er god. Antall overlegestillinger ved de to	

avdelingene er det dobbelte.

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.

Det vises her til publiserte artikler og abstracts i årsrapportene. Vedlegger fjorårets liste (vedlegg 3). Det er etablert kvalitetsregister i form av operasjons og komplikasjonsregister.

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:

24.02.2017 Øystein Drivenes

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

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

Tjenestens plan for kompetansespredning

Den viktigste arena for formidling av informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier/rutiner og helhetlig pasientforløp er internett. Tjenesten har derfor intensivert arbeidet med felles/lik nettside for Tjenesten og vil kontinuerlig jobbe med forbedring av denne.

Informasjon om og link til denne nettsiden skal sendes til alle landets barne- og nyfødtavdelinger.

Det holdes årlige kurs og møter i regi av anestesipersonale, neonatologer og barnekirurger involvert i tjenesten der ovennevnte informasjon videreformidles.

Tjenesten skal ha årlige møter med referansegruppen. Der skal også videre plan for kompetansespredning være tema.

Henvisningskriterier for Flerregional behandlingstjeneste for neonatalkirurgi (vedlegg 2)

Behandlingstjenesten har i samarbeid med referansegruppen blitt enige om at følgende Diagnoser omfattes av tjenesten.

- P77 Nekrotiserende enterokolitt (NEC)
- P78.0 Tarmperforasjon i perinatalperioden
- Q32 Medfødt trakeomalasi
- Q33 Medfødt cystelunge – lungesekvester – emfysem
- Q34 Medfødt mediastinalcyste
- Q39 Medfødte misdannelser i spiserør
- Q40 Medfødte misdannelser i øvre del av fordøyelseskanalen
- Q41 Medfødt mangel på, atresi og stenose av tynntarm
- Q42 Medfødt mangel på, atresi og stenose av tykktarm (mest ARM)
- Q43 Andre medfødte misdannelser i tarm (Hirschsprung, malrotasjon, duplikasjon og persisterende kloakk, Currarino)
- Q44 Medfødte misdannelser i galleblære/ galleganger / lever
- Q45 Andre medfødte misdannelser i fordøyelsessystem
- Q50 – 55 Medfødte misdannelser i kjønnsorgan
- Q62 Medfødte obstruksjon i nyrebekken/urinleder m/ neonat interven.
- Q63-64 Andre medfødte misdannelser i nyre
- Q64.1 Blæreekstrofi
- Q64.2 Uretraklaff
- Q79 Diafragmahernie/diafragmaeventrasjon
- Q79.2 Omphalocele
- Q79.3 Gastroschisis
- Q 89.9 Sacrococcygealt teratom

I utgangspunktet gjelder dette innenfor de 44 første leveuker. Noen tilstander vil ikke nødvendigvis kreve kirurgi i nyfødtpperioden men kanskje noe senere. Felles for disse er at de er sjeldne og det er etablert praksis at den kirurgiske utredning og behandlingen foregår ved et av de to sentrene som innehar den flerregionale behandlingstjenesten.

Publikasjoner av artikler og abstracts 2016 (vedlegg 3):

[Stenström P, Sandelin H, Emblem R, Björnland K](#)

Lower urinary tract symptoms in children with anorectal malformations with rectoperineal fistulas. J Pediatr Surg 2016 Aug;51(8):1234-40. Epub 2016 feb 4

PMID: 26902512

[Ougland R, Jonson I, Moen MN, Nesse G, Asker G, Klungland A, Larsen E](#)

Role of ALKBH1 in the Core Transcriptional Network of Embryonic Stem Cells. Cell Physiol Biochem 2016;38(1):173-84. Epub 2016 jan 15

PMID: 26765775

[Vik SD, Vik T, Lydersen S, Støen R](#)

Case-control study demonstrates that surfactant without intubation delayed mechanical ventilation in preterm infants. Acta Paediatr 2016 Dec 28. Epub 2016 des 28

PMID: 28029185

[Kristoffersen L, Støen R, Rygh H, Sognnæs M, Follestad T, Mohn HS, Nissen I, Bergseng H](#)

Early skin-to-skin contact or incubator for very preterm infants: study protocol for a randomized controlled trial. Trials 2016 Dec 12;17(1):593. Epub 2016 des 12

PMID: 27955652

[Adde L, Thomas N, John HB, Oommen S, Vågen RT, Fjørtoft T, Jensenius AR, Støen R](#)

Early motor repertoire in very low birth weight infants in India is associated with motor development at one year. Eur J Paediatr Neurol 2016 Nov;20(6):918-924. Epub 2016 jul 30

PMID: 27524392

[Esaïassen E, Cavanagh P, Hjerde E, Simonsen GS, Støen R, Klingenberg C](#)

Bifidobacterium longum Subspecies infantis Bacteremia in 3 Extremely Preterm Infants Receiving Probiotics. Emerg Infect Dis 2016 Sep;22(9):1664-6.

PMID: 27532215

[Sæther R, Støen R, Vik T, Fjørtoft T, Vågen RT, Silberg IE, Loennecken M, Møinichen UI, Lydersen S, Adde L](#)

A change in temporal organization of fidgety movements during the fidgety movement period is common among high risk infants. Eur J Paediatr Neurol 2016 Jul;20(4):512-7. Epub 2016 mai 6

PMID: 27185580

[Peyton C, Yang E, Kocherginsky M, Adde L, Fjørtoft T, Støen R, Bos AF, Einspieler C, Schreiber MD, Msall ME](#)

Relationship between white matter pathology and performance on the General Movement Assessment and the Test of Infant Motor Performance in very preterm infants. Early Hum Dev 2016 Apr;95():23-7. Epub 2016 feb 27

PMID: 26925933

[Kristoffersen L, Stoen R, Hansen LF, Wilhelmsen J, Bergseng H](#)

Skin-to-Skin Care After Birth for Moderately Preterm Infants.

J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2016 May-Jun;45(3):339-45. Epub 2016 apr 7

PMID: 27063400

[Fjørtoft T, Evensen KA, Øberg GK, Songstad NT, Labori C, Silberg IE, Loennecken M, Møinichen UI, Vågen R, Støen R, Adde L](#)

High prevalence of abnormal motor repertoire at 3 months corrected age in extremely preterm infants.
Eur J Paediatr Neurol 2016 Mar;20(2):236-42. Epub 2015 des 30
PMID: 26786751

Utfyllende informasjon

I tillegg til Vitenskapelige artikler er det publisert flere "abstracts" ved EUPSA 2016 (Milano), Esophagus atresi Conference 2016 (Sydney) og ved Kirurgisk Høstmøte oktober 2016. Det er også publisert flere artikler i KIRURGEN nr. 4-2016 og PAIDOS nr.4-2016.

Abstracts (publiserte):

EUPSA juni 2016 :

- Audun Mikkelsen: " Body height in 14-19 year old esophageal atresia patients"
- Kristin Bjørnland: "Enterocolitis in rectosigmoid Hirschsprung patients"
- Charlotte Knatten: "Preoperative gastric emptying rate and outcome after fundoplication".

Sydney; Esophagus Atresi Conference Sept 2016:

- Unn Inger Møinichen: Evaluation of motor function in children with esophageal atresia.
- Mikkelsen A : Growth in adolescents with Esophageal atresia; international study.
- Mikkelsen A, Vergoove F. Growth in toddlers with esophageal atresi; international study

Vitenskapelige forhandlinger/kirurgisk høstmøte oktober 2016

- Mikkelsen A: VEKST HOS 13-20 ÅR GAMLE PASIENTER MED ØSOFAGUSATRESI
- Møinichen I VURDERING AV MOTORISK FUNKSJON HOS BARN MED ØSOFAGUSATRESI
- Knatten C: PREOPERATIV VENTRIKKELTØMMINGSHASTIGHET OG RESULTATER ETTER FUNDOPLIKASJON
- Ertresvåg K. MORTALITET OG RESIDIV ETTER OPERASJON FOR MEDFØDT MELLOMGULVSBROKK (CDH) VED OUS-RIKSHOSPITALET 2008-2015
- Engebretsen A. DUODENALOBSTRUKSJON VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS FRA 2012 TIL 2016
- Berntsen A. BEHANDLING AV GASTROSCHISE VED OUS RIKSHOSPITALET 2003- 2015
- Ougland R. OMPHALOCELER OPERERT VED OUS RIKSHOSPITALET 2010-16
- Lundar L. SVELGING AV MAGNETER SOM ÅRSÅK TIL TARMPERFORASJON
- Austrheim A. ANALIRRIGASJON MED PERISTEEN
- Røkkum H. KATETERASSOSIERTE BLODBANEINFEKSJONER HOS NYFØDTKIRURGISKE PASIENTER VED OUS RIKSHOSPITALET 2014 – 2016
- Bjørnland K. LANGTIDSRESULTATER ETTER OPERASJON FOR HIRSCHSPRUNG SYKDOM - RESULTATER FRA NORDISK MULTISENTER STUDIE
- Sæter T. LAPAROSKOPI VED IKKE-PALPABEL TESTIKKEL: ett 10-års materiale.

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:	Flerregional behandlingstjeneste for nyfødtkirurgi
Lokalisering:	Rikshospitalet og St. Olavs sykehus
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? Første gang i 2017. Vi planlegger neste møte høst 2017, og seinere årlige møter.	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Ja	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Ja	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Ja	
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? Ja, fra 2017.	
6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning? Brukerrepresentant i referansegruppen.	

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:

Vi viser til vedlagt tilbakemelding til Helsedirektoratet for 2016. Medlemmene fra HelseMidt, Nord og SørØst ønsker å fortsette nåværende praksis med to sentre.

Medlemmet fra HelseVest har følgende innspill:

Det er innspill for 5 årsevaluering fra Helse Vest:

Helse Vest's representant i referansegruppa har flere år gitt tilbakemelding på at denne tjenesten ikke fungerer godt, og heller ikke siste år har det vært vesentlig bedring:

Vi vil kommentere følgende:

1. Akutte problemstillinger er ikke tilfredsstillende håndtert med dagens ordning. Hos nyfødte er det regelmessig behov for kirurgisk vurdering, også av barn som det viser seg ikke skal opereres. Transporttid fra flere landsdeler er så lang at det i mange tilfeller ikke er akseptabelt å transportere barn som må behandles. Dette er også erkjent i høringen som i disse dager er avsluttet for kvalitetskrav i nyfødtintensivavdelinger, der et av de krav som stilles er at det skal være barnekirurg eller gastrokirurg med kompetanse på nyfødte tilgjengelig døgntilgjengelighet på regionsykehusavdelinger
2. Vi har i flere år etterlyst at de mest spesielle problemstillinger blir sentralisert til ett sykehus. Operasjonslister fra 2016 viser at så ikke er tilfelle, tvert om blir komplekse tilstander der en kan forvente et til to tilfeller i Norge årlig operert på begge avdelinger med delt landsfunksjon
3. Vi har også i flere år etterlyst en plan for tilbakeføring av pasienter som har vært behandlet på avdeling med delt landsfunksjon. Vi ser heller ikke i år at slike planer foreligger.

Vi foreslår at denne tjenesten endres slik at den mest komplekse kirurgien samles på ett senter, og at enklere problemstillinger sammen med den akutte kirurgien håndteres på respektive regionsykehus. Tilbakeføring av oppfølgingsansvar forutsettes systematisert.