

# Behandlingslinje for barn og ungdom med Leppe-Kjeve- Ganespalte

*Frister i behandlingsforløpet*



Heftets tittel: Behandlingslinje for barn og ungdom med Leppe-Kjeve-  
Ganespalte

Utgitt: 04/2013

Bestillingsnummer: IS-[XXXX]  
[fås av Trykksaksteamet, tlf. 24 16 33 68]

ISBN-nr. [xx-xxxx-xxx-x] [fås av Trykksaksteamet]

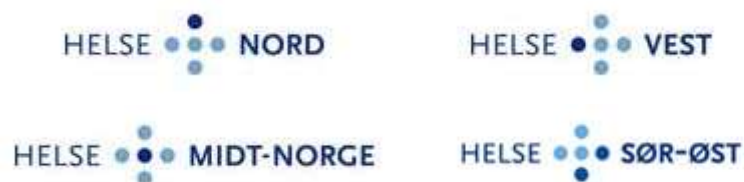
Utgitt av: Helsedirektoratet  
Kontakt: Avdeling sykehustjenester  
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo  
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
www.helsedirektoratet.no

Hefte kan bestilles hos: Helsedirektoratet  
v/ Trykksaksekspedisjonen  
e-post: trykksak@helsedir.no  
Tlf.: 24 16 33 68  
Faks: 24 16 33 69  
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-[XXXX]

Forfatter: Sverre Harbo

Utgitt i samarbeid med:



LEPPE-/GANESPALTEFORENINGEN I NORGE



# Forord

[2B. Forord brødtekst. All tekst som står på grått i klammer[] er ment å byttes ut. Nummerne på teksten, f.eks. 2B refererer til stil(teksttype). Klikk på det grå feltet for å overskrive]

[De forskjellige tekststilene er å finne under "Hjem"-fanen og "Styles".]

[Tabeller som settes inn får automatisk riktig formatering. Men du må merke tabellen og velge tekststilen "4. shdir tabelltekst" for å gi den riktig tekststil.]

[På neste side er det en innholdsfortegnelse. Høyreklikk og trykk oppdater felt for å oppdatere hele innholdsfortegnelsen, basert på resten av dokumentet. Ikke editer innholdsfortegnelsen, med unntak av å bruke SHIFT+Enter for å legge inn linjeskift]

# Innhold

<b>Forord</b>	<b>2</b>
<b>Innledning</b>	<b>4</b>
<b>Sammendrag</b>	<b>5</b>
<b>1 Arbeidsgruppens sammensetning og mandat</b>	<b>6</b>
1.1 Arbeidsgruppens sammensetning	6
1.2 Mandat	6
1.3 Gjennomføring	7
1.4 Prosess	7
<b>2 Leppe-kjeve-ganespaltebehandling</b>	<b>8</b>
2.1 Bakgrunn	8
2.2 Organisering av behandlingstilbudet	8
2.3 Flerregionale tjenester	10
2.4 Individuell Plan	11
<b>3 Status ved behandlingstilbudene</b>	<b>12</b>
3.1 Generelt	12
3.2 Medieoppslag høsten 2012	12
3.3 Aktivitetsstatistikk	12
<b>4 Tidsfrister i behandlingsforløpet</b>	<b>18</b>
4.1 Metodikk	18
4.2 Henvisninger og rettighetsvurderinger	19
4.3 utfordringer ved oppfølging av pasientene	21
4.4 Frister for behandling	22
4.5 Tiltak	23

# Innledning

Behandling av barn med Leppe-Kjeve-Ganespalte er et felt som det i de senere årene har vært knyttet en del oppmerksomhet til. Fra ulikt hold har det periodevis blitt uttrykt for en viss bekymring for hvordan pasientgruppen er ivaretatt.

Daværende Helse-Sør nedsatte et utvalg i 2006 ledet av eksterne fagpersoner på grunnlag av meldinger om mulig svikt i behandlingen. Det ble senere utført et mer omfattende arbeid av Helsedirektoratet der rapporten fra faggruppen er tatt med. Arbeidet ble publisert av Direktoratet i rapporten: «Tilbudet til pasienter med leppe-kjeve-ganespalte herunder velocardiofacialt syndrom» (IS-1491) ble utgitt i august 2007. Denne rapporten ble fulgt opp med en veileder for en liten pasientgruppe med diagnosen velocardiofacialt syndrom utgitt i 2011: «Veileder for oppfølging ved velocardiofacialt syndrom» (IS-1880). Helsedirektoratet har gitt ut en Prioriteringsveileder for faget Plastikkirurgi der er pasientgruppen omtalt (IS-1629).

Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet som er bakgrunnen for denne rapporten ble gitt i desember 2012 og har i stor grad sammenheng med oppslag i media om lange ventetider for behandling av pasienter med Leppe-Gane Spalte, samt uttalelser fra fagmiljøene om at det var fare for svikt i behandlingen av disse pasientene. Dette gjalt særlig pasientpopulasjonen ungdommer som har behov for avsluttende behandling med sekundær nesekorreksjon. For å sikre at hele pasientpopulasjonen ivaretas tilfredsstillende er det i oppdraget til Helsedirektoratet bedt om at det utarbeides frister for på de ulike trinn i behandlingen.

## Sammendrag

Pasientgruppen med misdannelsen Leppe-Kjeve-Ganespalte (LKG) er en stor pasientgruppe der behandlingen er sentralisert til Oslo universitetssykehus HF og Helse-Bergen HF. Mange pasienter må følges gjennom hele barndommen og oppveksten til de er ferdig utvokst.

De aller fleste pasienter blir henvist til behandlingssinstusjonen allerede som nyfødt. Henvisningen blir vurdert og det angis rettighetsstatus etter prioriteringsforskriften. Rettigheten til behandling i spesialhelsetjnensten blir innfridd av ved deltagelse på «Dagskurset» ved 1-2 mnd alder. Etter dette blir de tatt hånd innen et faglig definert behandlingsforløp frem til voksen alder.

Alle barn som meldes fortløpende til behandlingsstedet blir registrert i avdelingsinterne lister ved den enkelte avdeling / seksjon. Listene oppdateres fortløpende slik at behandlingsteamet til enhver tid skal ha kunnskap om behovet for nødvendige tiltak for pasientgruppen.

For å sikre at alle behandles innenfor et optimalt behandlingsforløp er det foreslått frister som sykehusene skal forholde seg til:

- Leppelukning Utføres i løpet av et 3 mnd. intervall mellom 3 og 6 mnd. alder
- Ganelukning: Utføres i løpet av et 3 mnd. intervall mellom 12 og 15 mnd. alder
- Taleforbedrende kirurgi: Utføres innen 6 mnd. etter at indikasjon er stillet
- Bentransplantasjon: Utføres innen 3 mnd. etter at indikasjon er stillet
- Sekundær neseplastikk: Utføres innen 1 år etter at indikasjon er stillet

De kirurgiske inngrep foretas etter en behandlingsprotokoll. Det er viktig for optimal behandling at planlagte inngrep kan foretas i henhold til eksisterende protokoll. For flere av inngrepene kan kvaliteten i behandlingen reduseres om det blir større avvik fra gjeldende protokoll.

De fristene som arbeidsgruppen har kommet frem til er i tråd med gjeldende prioriteringsveileder i Plastikkirurgi (IS-1629)

Tjenesten må organiseres og drives i tråd med regelverk for nasjonale tjenester.

# 1 Arbeidsgruppens sammensetning og mandat

Direktoratet ønsket en bredt sammensatt arbeidsgruppe med representanter fra alle regioner. Selv om behandlingen av pasientgruppen er sentralisert til Helse-Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF, vurderte Direktoratet at det var viktig med en bred regional forankring. I tillegg fant man det tjenlig å hente inn generell pediatrik kompetanse. Representasjonen i gruppen gjenspeilte også hvilke regioner som har behandlingsansvaret for pasientgruppen og forholdet mellom disse. Man har lagt vekt på å involvere både ledelsesnivå og spesifikk fagkompetanse ved de to behandlingssentra.

## 1.1 Arbeidsgruppens sammensetning

Erling Bjordal	Avdelingsoverlege, UNN	Helse Nord RHF
Marit Sverstad	Enhetsleder Operasjon 3, OUS	Helse Sør-Øst RHF
Kim Tønseth	Avdelingssjef, OUS	Helse Sør-Øst RHF
Michael Matzen	Seksjonsoverlege, OUS	Helse Sør-Øst RHF
Håkon Bergseng	Overlege, St. Olav Hospital	Helse Midt RHF
Kari Lybak	Avdelingssjef, Helse-Bergen	Helse Vest RHF
Halvard Vindenes	Seksjonsoverlege, Helse-Bergen	Helse Vest RHF
Gabriella J. Ottesen		Leppe-Ganespalteforeningen
Jørgen Holmboe	Seniorrådgiver	Helsedirektoratet
Sverre Harbo (leder)	Seniorrådgiver	Helsedirektoratet

## 1.2 Mandat

På bakgrunn av oppmerksomhet i media om barn og unge som hadde ventet lenge før de kom til behandling, ble det besluttet av Helse- og omsorgsdepartementet at det var grunnlag for å gjennomgå fagfeltet og utarbeide konkrete forslag til behandlingsfrister for helsehjelpen som er nødvendig i barne- og ungdomstiden. Helsedirektoratet fikk oppdraget med å utforme en nasjonal retningslinje for dette.

Direktoratet fant det hensiktsmessig å bygge på en del av de tidligere arbeider som var utført på området, blant annet flere faglige rapporter samt prioriteringsveilederen i plastikkirurgi.

På møtet presenterte Helsedirektoratet utkast til mandat og dette ble etter innspill fra arbeidsgruppen justert noe.

Mandat:

- Arbeidsgruppen bes om å utarbeide forslag til tidsfrister som definerer anbefalte forsvarlige tidsintervall for gjennomføring av operative inngrep på de ulike trinn i behandlings-forløpet.
- Arbeidsgruppen skal definere fristene i forløpene ut i fra en medisinsk faglig



vurdering. I utarbeidelse av fristene skal arbeidet som tidligere er utført i IS-1629 legges til grunn.

- Forslag til fristene skal utarbeides uavhengig av evt. kapasitetsmangel eller organisatoriske forhold.
- Arbeidsgruppen skal foreslå tiltak som sikrer at de som er i forløpet blir fulgt opp tilfredsstillende fra HF i forhold til den definerte fristen.

### **1.3 Gjennomføring**

Arbeidet ble gjennomført ved at det ble avholdt ett møte den 30.01.2013 samt innhentet relevant bakgrunnsmateriale fra de to behandlingsinstitusjonene. Det ble bedt om at institusjonene til det annonserte møtet leverte data der det ble opplyst om antall henviste pasienter de siste 8 år fordelt på spaltetype, antall gjennomførte inngrep de siste 4 år fordelt på spaltetype og behandlingsressurs samt en oversikt over utførte inngrep per kirurg i samme tidsperiode. Helse Sør-Øst RHF opplyser at de på grunn av tekniske problemer med datasystemet ved Oslo Universitetssykehus ikke klarer å levere data på en del av det som ble bestilt til møtet. I tillegg er det hentet informasjon fra ulike kilder som er tilgjengelig på nettet og fra rapporter og utredninger som er utført av Helsedirektoratet tidligere.

### **1.4 Prosess**

Møtet ble gjennomført etter en utsendt agenda. En av representantene fra Oslo Universitetssykehus HF meldte forfall til møtet. Det er utarbeidet referat fra møtet som er godkjent av alle møtedeltakerne. Utkastet til rapport er sendt på 2-3 ukers høring til arbeidsgruppen og RHF-ene. Innspill som er kommet innen fristen er innarbeidet i den endelige rapporten.

## 2 Lippe-kjeve-ganespaltebehandling

### 2.1 Bakgrunn

Leppe-, kjeve- og/eller ganespalte (LKG) er den alminneligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen. Årsaken til misdannelsen er ukjent, men trolig en kombinasjon av genetiske- og miljøfaktorer. Misdannelsen kan i varierende grad få følger for tann- og bitt-forhold, svelg- og ernæringsfunksjon, ansiktets vekstforhold samt tale- og hørselsforhold.

I Skandinavia regner en med at ca. 1 av 500 blir født med spalte gjennom leppe, kjeve, og/eller gane. I Norge fødes 100-120 barn hvert år med en eller annen form for spalte. Tilstanden inndeles vanligvis i fire grupper: 1. Isolert Leppespalte, 2. leppe-kjevesselte, 3. isolert ganespalte og 4. leppe-kjeve-ganespalte. Omkring halvparten av alle som er født med spalte i Norge har en total spalte i gjennom leppe, kjeve og gane. Ca. en fjerdedel har spalte kun i leppe og kjeve, og den øvrige fjerdedel har spalte kun i ganen. Spalter på venstre side i leppe og kjeve er mer enn dobbelt så vanlig som spalter på venstre side.

Leppe-, kjeve- og/eller ganespalte kan også forekomme som del av et syndrom, og mellom 40–65 % av barn født med spalter kan ha andre medfødte tilstander. Noen tilstander diagnostiseres av og til først senere i oppveksten.

Det er ikke etablert internasjonal konsensus om hvordan den kirurgiske behandlingen best skal gjennomføres. En undersøkelse fra 2001 har vist at det blant 201 europeiske spalteteam ble operert etter 194 ulike behandlingsprotokoller (Ref.: Shaw WC, Semb G, Nelson P, Brattstrom V, Molsted K, PrahI-Andersen B et al. The Eurocleft Project 1996-2000: overview. J Maxillofac Surg 2001; 29(3):131-140.)

*Dobbeltsidig Lippe-Kjeve-Ganespalte*



*Enkeltsidig leppespalte*



(foto hentet fra åpen internettkilde)

### 2.2 Organisering av behandlingstilbudet

Selv om det fødes mer enn hundre barn med spalter i Norge årlig, kan det gå flere år mellom hver gang dette inntreffer ved det enkelte sykehus. For å sikre et best mulig tilbud til pasientgruppen har sentralisering og tverrfaglig samarbeid vært viktig for arbeidet i Norge siden 1950-tallet. Behandlingen er teamorganisert og behandlingssfunksjonen er senere organisert som en flerregional behandlingstjeneste

lokalisert til Oslo Universitetssykehus HF og Helse-Bergen HF. Behandlingsteamet består av plastikkirurg, oral- eller kjevekirurg, barnelege, genetiker, spesialsykepleier, kjeveortoped, protodontist, logoped og øre/nese/halsspesialist. Det er knyttet medarbeidere med psykologisk og sosialfaglig kompetanse til teamene. Barn som henvises til behandling blir innen ca. én måned innkalt til undersøkelse. Samtidig får foreldre informasjon om behandling av LKG generelt og om deres barn spesielt. Barnet blir undersøkt av plastikkirurg og det presenteres en behandlingsplan helt frem til voksen alder.

*Bilateral Leppe-Kjeve-Ganespalte; før operasjon og ca. 6 mnd. etter kirurgi*



(foto hentet fra åpen internettkilde)

De to norske teamene i Oslo og Bergen har samme kirurgiske behandlingsprotokoll. Dette er i tråd med kravet som myndighetene har satt for institusjoner som har flerregional funksjon (FOR 2010-12-17 nr. 1706, § 4-4). Det er fire hoved-inngrep som blir utført avhengig av alvorlighetsgraden av misdannelsen. I tillegg til hoved-inngrepene er det i varierende grad nødvendig med taleforbedrende inngrep, mindre korreksjoner på leppe og nese samt korrigerende av oppståtte påregnelige komplikasjoner. Sekundæroperasjoner som f. eks. leppe- og/eller nesekorreksjoner utføres på individuell indikasjon.

Figuren under er laget ut i fra en oppdatert behandlingsprotokoll fra Helse-Bergen. Oslo Universitetssykehus har tilsvarende protokoll. De ulike inngrep er markert på en tidslinje som angir pasientens alder. Det er aktive behandlingstiltak fra flere aktører som Plastikkirurg, Kjevekirurgi / Tannlegebehandling, Logopedi og øre/nese/halsspesialist. I figuren er det angitt hvor mange og hvilke kirurgiske inngrep som utføres for de fire ulike spaltetyper og på hvilket alderstrinn dette vanligvis utføres. Det er for disse inngrepene det skal utformes forslag til tidsfrister. Antall inngrep som er oppgitt er et minimumsantall unntatt for LKG (totalspalte) der det i noen tilfeller kan være slik at det ikke er nødvendig med sekundær neseplastikk. For en pasient med isolert leppespalte kan det i mange tilfeller være tilstrekkelig med kun ett inngrep-leppelukningen. De som har en leppe-kjeve spalte må minst gjennomgå to inngrep - lukning av leppen og bentransplantasjon til ganen.

Ved isolert ganespalte kan man i en del tilfeller også nøye seg med ett inngrep-lukningen av ganen. Avhengig av alvorlighetsgrad av de ulike spaltetyperne kan det i noen tilfeller være nødvendig med flere prosedyrer. Pasienter med totalspalte vil som hovedregel ha behov for alle de fire hoved prosedyrene. Noen pasienter med spalte i ganen (isolert ganespalte og leppe-kjeve-ganespalte) vil i løpet av oppveksten ha behov for logopeditjenester fordi misdannelsen og den senere kirurgiske korreksjon av denne ikke alltid fører til at normal talefunksjon gjenoprettes. Der tale trening med logoped ikke har tilsiktet effekt kan det også

vrurderes telekorrigerende inngrep. For pasienter med spalte i leppe og kjeve (Isolert leppespalte, leppe-kjevespalte og leppe-kjeve-ganespalte) kan det også være nødvendig med sekundære korreksjoner for å bedre leppefunksjonen.

## Behandlingsløp

- Kirurgi

Type spalte

- **Leppe**
- **Leppekjeve**
- **Gane**
- **LKG**

Antall (min) / typer inngrep

- 1 / Leppelukning
- 2 / Leppelukning – Bentx
- 1 / Ganelukning
- 4 / Leppelukning – Ganelukning – Bentx – Sek. nese



Figuren over illustrerer hvilke inngrep pasienter med de ulike spaltetyper må gjennomgå i løpet av oppveksten. Tidslinjen er pasientens alder. Pilene på linjen viser når inngrepene utføres og fargen illustrerer hvilken type spalte pasienten har. For hver av spaltetyperne er det angitt et minimum antall inngrep som må gjennomføres og hvilke inngrep det dreier seg om.

Ut i fra hva slags type misdannelse som blir diagnostisert kan man derfor svært tidlig etter fødsel lage en behandlingsplan helt frem til voksen alder. Planen legges allerede på «Dagskurset» når barnet er 1-2 mnd. gammelt. Behandlingsstedet registrerer antall nye tilfeller som henvises årlig og hvilken kategori spalte eller misdannelse det dreier seg om og har dermed i en svært tidlig fase god kunnskap om hvilke inngrep det enkelte barn som et minimum må igjennom. For eksempel kan det planlegges hvor mange sekundære nesekorreksjoner det er nødvendig å gjennomføre i fremtiden. Ut i fra kunnskapen som behandlingsstedet sitter inne med har man en unik mulighet til å planlegge virksomheten.

### 2.3 Flerregionale tjenester

Behandlingstilbudet til pasienter med Leppe-Kjeve-Ganespalte er organisert som en flerregional behandlingstjeneste lokalisert til Oslo universitetssykehus HF og Helse-Bergen HF.

### **2.3.1 Lovgrunnlag**

Nasjonale og flerregionale tjenester er hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a femte ledd, § 2-3 nr. 1 og § 4-1 andre og fjerde ledd og i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten (FOR 2010-12-17 nr. 1706).

### **2.3.2 Funksjon**

Det fremgår i forskrift kapittel 4, § 4-2 hvilke oppgaver en flerregional behandlingssfunksjon skal ha: Blant annet yte helsetjenester til alle pasienter som har behov, iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til behandling og etablere faglig referansegruppe.

### **2.3.3 Referansegruppe**

Flerregionale tjenester skal ha en felles referansegruppe. Referansegruppen skal ha representanter fra alle helseregioner og brukermedvirkning. Den skal sikre forankring og lik tilgang til tjenesten i befolkningen og påse at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet. Videre skal gruppen bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift. Det vises til veileder til forskrift nr. 1706 om godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1.1.2013.

Helsedirektoratet kan ikke se at det er opprettet referansegruppe for denne flerregionale tjenesten.

## **2.4 Individuell Plan**

Pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Det kan vurderes om noen pasienter med Leppe-Kjeve-Ganespalte faller inn under denne ordningen. Særlig kan det være aktuelt for de som har en alvorlig misdannelse om som igjennom hele oppveksten er avhengig av tiltak fra ulike fagmiljø både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Generelt gjelder det at dersom en pasient eller bruker har behov for helse- og omsorgstjenester både fra kommunen og spesialisthelsetjenesten, er det kommunen som har ansvar for at det blir utarbeidet individuell plan, jf helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5. Helseforetaket har da plikt til å varsle kommunen om behovet så snart som mulig og å medvirke i arbeidet med planen. Der pasienten bare har behov for spesialisthelsetjenester, er det helseforetaket som har ansvar for å utarbeide en individuell plan. Pasient og bruker må samtykke til at det utarbeides en slik plan. Kommune og helseforetak har også plikt til å tilby en koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, uavhengig av om de ønsker å få utarbeidet en individuell plan.

## 3 Status ved behandlingsinstitusjonene

### 3.1 Generelt

Begge institusjonene melder at det er enkelte flaskehalsar i h ndteringen av pasientgruppen. Generelt for begge behandlingsstedene ble det pekt p  vanskelige forhold som skyldes at fagomr det ofte taper i en intern prioritering p  sykehuset. Det er ogs  en rekke andre forhold som kan p virke avviklingen av pasientgruppen som tilgang p  operasjonsstuer, kapasitet ved overv knings-enhet og sengepost, n dvendig personell inkludert operasjonssykepleiere, tilgjengelige kirurger og andre medlemmer av «spalte-teamet» P  grunnlag av medieoppslag h sten 2012 er det bedt om datagrunnlag fra de to behandlingsinstitusjonene.

### 3.2 Medieoppslag h sten 2012

Arbeidsgruppen har diskutert medieoppslagene som har v rt i NRK 3. september 2012 der det ble presentert datamateriale fra Helse-Bergen der det gikk frem at det er opp til 7  rs ventetid for ungdom som har behov for nesekorrigerende inngrep: "N  st r 113 ungdommer i k ". Fra fagmilj et ved Oslo Universitetssykehus ble det samme dag presentert en tilsvarende problemstilling: " Mens ungdom som sokner til Vestlandet m  vente p  ubestemt tid, st r 200 i k  i opptil tre  r ved Oslo universitetssykehus"

I pasientforeningens medlemstidsskrift "Dialog" fra sommeren 2012 presenterer foreningens leder et noe annerledes bilde fra Oslo Universitetssykehus: "For det f rste er vi opptatt av at behandlingstilbudet p  Rikshospitalet er intakt med god kapasitet for   f lge protokollen for de ulike inngrep. V r oppsummering er at vi kan konstatere at behandlingstilbudet er skjermet i forhold til l pende prosesser med dertil trygghet for at barna f r den beste behandlingen ved Rikshospitalet. Dog kan vi i noen tider oppleve en viss forsinkelse mht. operasjoner, men at spalteteamet har faglig kontroll p  dette."

Helsedirektoratet oppfatter at oppslagene i media var betydelig overdrevet og ikke gav et fullgodt og nyansert bilde av situasjonen for pasientgruppen. I diskusjonen som fulgte var arbeidsgruppen ogs  enig i at fremstillingen i "Dialog" var mer i tr d med realitetene enn det inntrykket som var skapt gjennom media.

### 3.3 Aktivitetsstatistikk

F r m tet ble de to behandlingsstedene bedt om   levere flere typer aktivitetsdata. F r det f rste er det  nskelig   kartlegge pasientgrunnlaget ved   innhente informasjon om hvor mange pasienter som er henvist til institusjonene de senere  rene. Deretter er foretakene bedt om   melde hvor mange pasienter som er behandlet og hvilke type inngrep som er utf rt. Tilslutt  nsket man   f  et bilde av bredden av behandlingskompetansen ved   kartlegge antall inngrep utf rt per kirurg.

### 3.3.1 Helse Bergen HF

Helse-Bergen har levert et svært godt datagrunnlag for alle parameter som ble etterspurt.

#### 3.3.1.1 Ny henviste

	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005
Totalt antall henviste:	30	26	38	37	42	39	60	58

Oversikten viser antall nye pasienter som er kommet til Helse-Bergen for behandling av misdannelsen. Dersom det antas at det totalt fødes gjennomsnittlig 120 barn årlig med misdannelsen ser vi at det i løpet av de siste 8 år gjennomsnittlig henvises 41 pasienter per år i løpet av samme periode. Dette tilsvarer den fordeling som behandlingsinstitusjonene selv har satt for hvordan de har fordelt gruppen med 1/3 til Bergen og 2/3 til Oslo. Man har ingen god forklaring på den observerte nedgangen de siste to årene.

#### 3.3.1.2 Opererte pasienter

Totalt utførte inngrep på pasienter med spalteproblematikk som hoved- eller bidiagnose (Q35-Q37 og Q80-Q89) fordelt på ressursenhet:

	2012	2011	2010	2009
Totalt utførte inngrep på pasienter med spalteproblematikk som hoved- eller bidiagnose (Q35-Q37 og Q80-Q89) fordelt på ressursenhet:				
• Sentraloperasjon	155	148	198	153
• Dagkirurgi	0	2	13	10
• Poliklinikk	41	0	1	8
(inkludert komplikasjoner og reoperasjoner) Koder: EAB, EHC, ENC, EEC, DL				
Antall primær leppelukning (kode: EAB 30)	20	29	24	37
Antall primær ganelukning (kode EHC)	33	26	36	33
Antall primære «svelginngrep» for å korrigere talen (kode: ENC)	6	7	15	10
Spaltepasienter:	20	15	24	25
Antall primær bentransplantasjon (kode: EEC)	44	43	23	10
Antall sekundær rhinoplastikk (kode: DL)	8	13	23	10

For inngrepet sekundær neseplastikk, som er det inngrepet der det rapporteres om størst udekket behov, viser tallene at det har vært en halvering av aktiviteten de siste tre årene. I 2010 ble det utført 23 inngrep, i 2011 13 inngrep og kun 8 inngrep i 2012. Imidlertid ble det i 2009 også kun utført 10 inngrep. Det er vanskelig å si noe sikkert om hva som er et forventet gjennomsnittlig normaltall da man i denne omgang ikke har data fra lengre tid tilbake. Denne trenden kan være en god indikasjon på den

rapporterte ventetiden. Man ser også at det er en trend mot at flere prosedyrer utføres som poliklinisk behandling i 2012.

### 3.3.1.3 Inngrep utført per kirurg

	Kirurg	2012	2011	2010	2009
Totalt utførte inngrep på pasienter med spalteproblematikk alene eller sammen med syndromer (Q35-Q37 og Q80-Q89) fordelt på ansvarlig kirurg:  (inkludert komplikasjoner og reoperasjoner)	A	130	125	196	132
	B	32	10	6	30
	C	34	15	10	1
		totalt	196	150	212
Antall primær leppelukning (kode: EAB 30)	A	18	28	21	31
	B	2	1	3	5
	C	0	0	0	1
Antall primær ganelukning (kode EHC)	A	32	25	36	21
	B	1	1	0	12
	C	0	0	0	0
Antall primære «svelginngrep» for å korrigere talen (kode: ENC) På LKG pas	A	5	4	16	17
	B	5	1	2	8
	C	10	10	6	0
Antall svelglapper for rhinolalia på ikke-spaltepasienter	A	1	4	7	6
	B	1	0	7	4
	C	4	3	1	0
Antall primær bentransplantasjon (kode: EEC)	A	40	39	65	28
	B	3	3	0	2
	C	1	1	0	0
Rhinoplastikk (utført ved Sentral operasjons enhet)	A	6	12	23	10
	B	1	1	0	0
	C	1	0	0	0
Andre inngrep:					
Fistellukning	A	14	8	12	3
	B	0	1	0	0
	C	1	0	0	0
Sulcusplastikk	A	7	2	0	0
	B	3	1	0	0
	C	6	1	0	0

Kirurg A, B og C representerer tre kirurger som er eller har vært ansatt ved Helse-Bergen HF. Det er oppgitt én person pr inngrep, selv om flere kirurger kan ha deltatt i inngrepet. Når flere kirurger deltar er den som planlegger og gjennomfører den mest kompliserte del av inngrepet oppgitt.

Oversikten i tabellen over viser at de aller fleste inngrep ved Helse-Bergen ble utført av en bestemt kirurg (kirurg A). Trenden de siste fire årene viser at to andre kirurger har utført en større andel av inngrepene. Dette gjelder imidlertid kun visse inngrep



og vises ikke før i 2012. For inngrepet Rhinoplastikk (sekundær nesekorreksjon i ungdomsalderen) er det en tydelig reduksjon i antall utførte inngrep de siste to årene. For prosedyrene taleforbedrende inngrep og sulcus-plastikk er det en trend til at flere kirurger utfører disse.

### 3.3.2 Oslo Universitetssykehus

OUS har ikke levert tilsvarende tallmateriale som Helse-Bergen. Det er oppgitt at dette skyldes problemer med sykehusets datasystem. Det er levert data for prosedyrer utført ved sentral operasjonsenhet slik presentert i 3.4.2.

På generelt grunnlag er det opplyst om at de to behandlingstinstitusjonene deler pasientpopulasjonen seg i mellom slik at om lag 2/3-deler blir behandlet ved OUS og 1/3 ved Helse-Bergen. Fordelingen mellom institusjonene skjer ved inngangen til spesialisthelsetjenesten når barnet er 1-2 mnd. gammelt. Pasientene blir som en hovedregel fulgt igjennom hele forløpet ved det behandlingsstedet som har påbegynt behandlingen. Kun unntaksvis forekommer det at en pasient blir overført mellom institusjonene.

#### 3.3.2.1 Ny henviste

Tallene fra Bergen diskuteres i arbeidsgruppen og det er bemerket at det er færre henviste som kommer til Bergen enn tidligere. Man antar at dette er kompensert med at tilsvarende flere er henvist til OUS. Det foreligger ikke et datagrunnlag for antall henviste som kommer inn i systemet ved Oslo Universitetssykehus.

#### 3.3.2.2 Opererte pasienter

	2012	2011	2010	2009
Totalt utførte inngrep på pasienter med spalteproblematikk alene eller sammen med syndromer (Q35-Q37 og Q80-Q89) fordelt på ansvarlig kirurg: (inkludert komplikasjoner og reoperasjoner)  Koder: EAB, EHC, ENC, EEC, DL  Merk: Data er kun innhentet fra sentral operasjonsenhet og er derfor et underestimat av det totale antallet	232	269	308	284
Antall primær leppelukning (kode: EAB 30)	39	41	47	40
Antall primær ganelukning.				
- Ved isolert ganespalte (kode EHC 30)	68	63	66	60
- Ved LKG (kode EHC 60)	64	59	66	67
Antall primære «svelginngrep» for å korrigere talen (kode: ENC)	46	32	36	43
Antall primær bentransplantasjon (kode: EHC 60+ZZT 00)	Ingen data	32	32	47

Antall sekundær rhinoplastikk (kode: DLD 20)	Ingen data	36	47	47
--	------------	----	----	----

Data for 2012 er noe mangelfull. Det antas at fordelingen mellom de ulike spaltetyper er lik det som er tilfellet i Helse-Bergen HF.

### 3.3.2.3 *Inngrep utført per kirurg*

Det er intet datagrunnlag. Representantene fra Oslo universitetssykehus HF opplyser på generelt grunnlag at man også ved denne institusjonen har en situasjon der det i all hovedsak er en bestemt kirurg som utfører inngrepene. Et konservativt estimat er at det dreier seg om ca. 75 % av totalvolumet.

Arbeidsgruppen er kjent med ut i fra en generell innsikt i forholdene ved institusjonen at situasjonen er nokså lik den i Helse-Bergen ved at det også her er slik at det for flere av hovedangrepene er en kirurg som utfører nesten samtlige inngrep.

Felles for begge institusjonene er at man har basert hovedtyngden av virksomheten på få kirurger. Tallene fra Helse-Bergen HF illustrerer dette godt og man har grunn til å tro at tilsvarende er tilfellet ved Oslo Universitetssykehus HF.

### 3.3.3 **Arbeidsgruppens vurdering**

Internasjonalt har man vært opptatt av at enheter som behandler pasientgruppen skal ha en viss størrelse og behandle et tilstrekkelig stort volum av pasienter slik at kvaliteten i behandlingen blir best mulig. Norge her med sin team-organisering og sentraliserte behandling med kun to behandlings-sentra, i mange henseende vært ledende for å fremme kvalitet i behandlingen. Flere andre land i Europa har sett til den norske organiseringen når de selv har arbeidet med å heve kvaliteten i behandlingen.

Erfaringer fra den norske modellen har bidratt til at hele det engelske systemet for spaltebehandling ble omorganisert til langt færre sentre enn det som var tilfelle tidligere. Det er faglig konsensus om at hvert behandlings sted bør være av en slik størrelse som tilsvarer at hver kirurg behandler 40-50 nye tilfeller per år. (Shaw et al, 2000; CSAG Cleft lip and/or palate, UK, 1998).

Ut i fra de tall som er oppgitt fra Helse-Bergen ser man at det er en økende trend at kirurg "B" og "C" utfører en større andel av det totale behandlingsvolum de siste 2 år. Om tallene for de fire hovedangrepene (leppelukning, ganelukning, bentransplantasjon og sekundær neseplastikk) vurderes særskilt finner man ikke den samme trenden. Det kan indikere at kirurg "B" og "C" i all hovedsak har økt aktiviteten ved å utføre mindre og enklere type kirurgi som i all hovedsak er utført ved poliklinikk og ved dagkirurgisk enhet. Fra Oslo Universitetssykehus HF er det ikke levert tilsvarende tallmateriale som kan si noe om aktivitet på kirurgnivå, men på generelt grunnlag opplyser representanter i arbeidsgruppen at trenden med at de fleste av de større inngrepene (hoved inngrepene) utføres av en enkelt kirurg er den samme som i Helse-Bergen HF.

Representanter i arbeidsgruppen er opptatt av å presisere at opplæring av kirurger er en viktig oppgave for å sikre et fremtidig stabilt tilbud til pasientgruppen. Slik det

er illustrert med tallene fra Helse-Bergen HF og det er grunn til å tro at også er tilfellet ved Oslo Universitetssykehus HF, er arbeidsgruppen bekymret for nyrekrutteringen av kirurger til fagfeltet. En klar bekymring ble uttrykt fra Helse-Nord: "Dersom kirurg X ved Haukeland og kirurg Y ved Rikshospitalet skulle bli borte fra fagfeltet samtidig, vil i prinsippet hele spaltekirurgien i Norge bryte sammen". Flere i arbeidsgruppen sluttet seg i prinsippet til en slik bekymring. Arbeidsgruppen mener det er opp til foretakene selv å foreta en risikoanalyse og på det grunnlag vurdere å iverksette adekvate tiltak. Det pekes på at det er RHF-ene som har ansvaret for å sikre befolkningen i regionen et faglig godt behandlingstilbud.

## 4 Tidsfrister i behandlingsforløpet

### 4.1 Metodikk

Arbeidsgruppen kom frem til at det var mest hensiktsmessige å knytte de fristene man senere kommer frem til for en enkelt prosedyre til et tidsintervall som hovedtyngden av pasientene skal behandles innenfor. Målet for når behandlingen skal være utført skal i utgangspunktet derfor gjelde for hovedtyngden av pasientgruppen og ikke være en absolutt parameter som skal favne absolutt alle som skal gjennomgå på en spesifikk behandling. Årsaken til dette er at det i en del tilfeller kan være ulike forhold som kan forklare at avvik i forhold til en definert frist forekommer uten at det er å anse som en svikt i behandlingen. Det kan også være ønskelig av medisinske årsaker at tidsfristen som blir satt forskyves noe i tid. Man vil derfor ikke anbefale at det utarbeides absolutte tidsfrister for hver av prosedyrene som pasientgruppen vil ha behov for i behandlingsforløpet.

Arbeidsgruppen finner det mer hensiktsmessig at de fristene som man kommer frem og som skal gjelde for de spesifikke prosedyrene settes ut fra hva som vil være normerende for om lag 80 % av pasientgruppen. Man regner med at det i en del tilfeller vil være aktuelt å overskride en fastsatt frist. For å hindre utglidning av praksis på sykehusene, foreslås det at alle som ikke blir behandlet innenfor fristen registreres som avvik i forhold til gjeldene frist som settes. Alle avvik skal forklares individuelt slik at det er mulig å rapportere dette internt i foretaket og til helsemyndighetene. Det må etableres åpne og transparente rapporteringssystemer som sikrer at alle pasienter blir behandlet i henhold til de fastsatte frister og at alle avvik blir håndtert forsvarlig. Det må etableres systemer som hindrer at enkeltpasienter blir forskjøvet fremover i tid når indikasjon er stillet.

Arbeidsgruppen påpekte at også andre pasientgrupper i det plastikkirurgiske fagmiljø blir ivaretatt innen et forsvarlig forløp. Eksempel kan være barn som har følgetilstander etter alvorlige brannskader og barn med andre typer misdannelser. Man ble derfor enig om at det var mest hensiktsmessig å utarbeide anbefalte intervaller for når et gitt inngrep skal finne sted ut i fra en konkret vurdering av tilstanden på de ulike trinn i forløpet. Det ble foreslått at dette skulle gjelde for hoveddelen av pasientpopulasjonen på hvert enkelt trinn i forløpet. I vurderingen skal det legges til grunn alminnelige prinsipper for prioriteringer av helsetjenester slik det blant annet er nedfelt i prioriteringsforskriften.

Som en indikator på at pasientgruppen blir forsvarlig tatt hånd om etter de foreslåtte frister ble det foreslått at sykehusene kan rapportere på antall pasienter som er behandlet med aktuell prosedyre og andelen som er behandlet innenfor den anbefalte fristen innen en definert tidsperiode.

Det er vesentlig at det intervallet som man kommer frem til har definert start tidspunkt som reflekterer at alle forberedende tiltak og eventuelle

syndromutredninger er utført og at pasienten er helt klargjort til det aktuelle inngrepet. «Ventetiden» for det aktuelle inngrepet skal derfor ikke starte før alle de nødvendige forbehandlinger / utredninger er utført.

Arbeidsgruppen finner det ikke hensiktsmessig at det innføres særregler for pasientgruppen, men at det bygges på eksisterende ordninger og prinsipper.

Arbeidsgruppen legger til grunn at dersom pasienter blir besluttet behandles annerledes enn de foreslåtte anbefalingene skal dette begrunnes særskilt og rapporteres som avvik. Det må etableres rutiner som sikrer at ingen pasienter med misdannelsen Leppe-Kjeve-Ganespalte blir nedprioritert internt i foretaket når det er god medisinsk indikasjon for et inngrep. Sekundær nesekorreksjon er en prosedyre som ansees som godt indisert for mange av pasientene. En fremtidig rapporteringsordning må sikre at alle pasienter blir behandlet tilfredsstillende.

## 4.2 Henvisninger og rettighetsvurderinger

I spesialisthelsetjenesten er man vel kjent med ordningen om rettighetsvurderinger av henvisninger til spesialisthelsetjenesten. Når en henvisning vurderes i forhold til om pasienten etter gitte vilkår har rett til prioritert helsehjelp vil utfallet av vurderingene gi ett av tre mulige utfall:

- pasienten har rett til "nødvendig" helsehjelp
- pasienten har behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, men ikke rett til "nødvendig" helsehjelp
- pasienten ikke har behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten

I arbeidet med Helsedirektoratets prioriteringsveiledere fant man at rettighetsvurderingen som hovedregel bare skal foretas én gang, ved startpunktet for et pasientforløp, og at den vurderingen som skal gjøres i forhold til om en konkret pasient er rett til prioritert helsehjelp eller ikke, dermed er bindende for spesialisthelsetjenesten som helhet. Dette er uavhengig av hvilken avdeling internt i et helseforetak som gir pasienten helsehjelp eller om pasienten må henvises til et annet helseforetak.

I prioriteringsveilederen i Plastikkirurgi (IS-1629) er gruppen tatt med som hovedgruppe 4. På gruppenivå er det gitt rett til prioritert helsehjelp for pasientgruppen med en frist på 26 uker. Det er ikke spesifisert nærmere hvilke alderstrinn eller prosedyre dette dreier seg om. Av forhold som kan være av betydning for fristfastsettelsen for den enkelte pasient er det omtalt graden av misdannelsen, følgetilstand ved manglende / forsinket behandling og graden av spalte. Andre forhold kan også ha betydning.

Når man i arbeidet med prioriteringsveilederne valgte å sette en 26 ukers frist for gruppen som helhet var dette på bakgrunn av flere forhold: For det første ønsket man rent prinsipielt å ta med denne pasientgruppen fordi den er en stor gruppe som er viktig innen det plastikkirurgiske fagområde. Den er den største enkeltgruppen pasienter med medfødte misdannelser. Den representerer dermed også en gruppe pasienter med medfødte misdannelser på et mer generelt grunnlag. Når andre grupper ikke er særskilt nevnt er dette ikke fordi de er mindre viktige eller skal vurderes annerledes, men fordi de er betydelig færre totalt. Som ved Leppe-Kjeve-

ganespalte pasienter vil også mange andre pasienter med misdannelser ha behov for ulike typer behandlinger over flere år, ofte mange kirurgiske inngrep.

Et annet forhold som ble vurdert under arbeidet med prioriteringsveilederne er situasjoner der man kan tenke seg at barn eller ungdommer har flyttet til Norge fra utlandet eller dersom de av ukjent årsak ikke er henvist til spesialisthelsetjenesten umiddelbart etter fødselen. I en total vurdering av pasientgruppen fant man at det på generelt grunnlag er ønskelig med en frist på 26 uker.

Det forekommer svært sjelden at det kommer nye henvisninger fra en allmennlege eller legespesialist til ett av de to behandlingsstedene. Grunnen til dette er at de aller fleste pasienter i Norge er henvist allerede straks etter de er født fra det lokale sykehuset. Det er utarbeidet svært gode rutiner på dette feltet i Norge som sikrer at så å si samtlige med misdannelsen oppdages i løpet av svangerskapet eller umiddelbart etter fødsel. Det er god kunnskap ved landets føde- og barneavdelinger om pasientgruppen og disse har gode rutiner for å henvise pasientene. Ofte blir pasientene også meldt direkte til det faglige behandlingsteamet ved ett av de to sentrene.

Henvisningene for barna med Leppe-kjeve- ganespalte blir rettighetsvurdert allerede som nyfødt når henvisning / meldingen kommer til behandlingsstedet.

Ved begge behandlingsinstitusjonene, innkalles barna og foreldrene til en heldagssamling allerede mens barnet er få uker gammelt. Det arrangeres slike «dagskurs» med regelmessige intervaller slik at alle kommer innom behandlingsstedet i forkant av det første planlagte inngrepet. Det første inngrepet utføres etter norsk behandlingsprotokoll ved 3-4 mnd. alder. Behandlingsgarantien er derfor i prinsippet innfridd ved første oppmøte ved ett av de to sentra, det vil si ved oppmøte på dagskurset, som regel ved 1-2 mnd. alder.

På «Dagskurset» får pårørende anledning til å treffe alle medlemmer av behandlingsteamet og gjøre seg kjent med de ulike trinn i behandlingen. Det blir også informert om den behandlingsplanen for det enkelte barn. Under samlingen er det lagt vekt på at det etableres god kontakt med medlemmer i teamet. Pårørende får anledning til å spørre om alle aspekter ved barnets tilstand og det videre behandlingssopplegget.

Etter at pasienten har vært på dagskurset blir de fulgt opp i det videre forløpet av behandlingsteamet ved institusjonen. Rettigheten til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten er for de aller fleste i prinsippet innfridd ved oppmøte på dagskurset. Etter dette blir alle pasientene fulgt opp av den enkelte institusjon via det faglige behandlingsteamet ("spalteteamet"). Oppfølgingen av pasientgruppen skjer etter gjeldende behandlingsprotokoll og ut i fra hva som til enhver tid anses som hensiktsmessig og faglig forsvarlig.

Når pasientene følges opp av "spalteteamet" blir det ført avdelingsinterne lister over hvilke pasienter som skal ha de ulike prosedyrer. Dette er oversikter / lister som den enkelte behandlingsinstitusjon fører og som ikke synliggjøres i den offisielle statistikken som sykehusene rapporterer. Pasientene er godt kjent av behandlingsteamet og pasientene og deres pårørende har en god og løpende

kontakt med teamet. For mange pasienter og pårørende er denne tette kontakten med behandlingsteamet en stor styrke, særlig fordi behandlingen og oppfølgingene strekker seg over et langt tidsperspektiv helt til voksen alder. Da alle pasientene er inne i et forløp straks de er registrert ved avdelingen og har vært på "dagskurset" blir den videre håndteringen av pasientgruppen som helhet tatt hånd om etter faglige definerte prinsipper. I prinsippet vil dette si at sykehuset ivaretar pasientgruppen innenfor rammen for kravet om faglig forsvarlighet (jfr. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2). I Norge har man definert dette ved å utarbeidede faglige behandlingsprotokoller som følges på de to behandlingsstedene der det er definert hvilke prosedyrer som skal utføres på de ulike alderstrinn.

### **4.3 utfordringer ved oppfølging av pasientene**

Dagens system for intern venteliseføring er etablert for mange år tilbake. På generelt grunnlag er ventetid til behandling og antall pasienter som er satt opp på en venteliste definerte parametere som sykehusene melder inn til Norsk Pasientregister (NPR) og som jevnlig publiseres. Det er knyttet stor offentlig oppmerksomhet rundt denne type data, noe som også gjenspeiles i mediebildet. Det er også knyttet stor politisk oppmerksomhet til disse forhold. Pasienter med tilstanden Leppe-Kjeve-Ganespalte fremgår ikke på de offisielle statistikkene. Når det opplyses at mange pasienter venter på behandling og det er lange køer til behandling er det derfor grunn til å klargjøre noe mer hva som ligger i dette.

Et fellestrekk ved de to behandlingssentra er at begge sentra har vært ledet av svært dyktige fagpersoner som har hatt Leppe-Kjeve-Gane som spesialfelt. Det er liten tvil om at et sterkt fagmiljø har bidratt til å løfte behandlingen av LKG pasientene opp på et høyt nivå i internasjonal sammenheng og at innsatsen som dedikerte foregangspersoner har lagt ned i dette arbeidet har vært av avgjørende betydning for den store internasjonale anerkjennelse den norske behandlingsmodellen har fått.

Samtidig som sterk faglig styring og kontroll over pasientgruppen i stor grad har bidratt til de gode resultatene som kan oppvises på dette feltet, kan denne organisasjonsformen by på noen utfordringer.

Siden oversikten over pasientgruppen ikke kommer frem i offisiell statistikk over ventende, er det derfor heller ikke noe offisielt datasystem som fanger opp at enkelte pasienter kan ha blitt skjøvet lenger ut i køen. En slik organisering av virksomheten kan medføre at systemet for pasientregistrering og avvikling ikke er åpent og transparent for innsyn og kan medvirke til at pasienter i enkelttilfeller kan ha ventet unødige lenger på behandling.

Det kan være mange årsaker til at andre pasienter prioriteres høyere internt i avdelingene og sykehuset. Det er ikke alltid at antallet pasienter som er meldt som ventende som er interessant for å vurdere hvordan sykehusene ivaretar pasientgruppen, men i hvilke grad sykehuset klarer å avvikle pasienter på en slik måte at det ikke skaper forsinkelser og flaskehalser i forhold til den definerte faglige behandlingsprotokollen.

I kampen om knappe ressurser ved sykehusene kan en vag definisjon av hvilke kriterier skal gjelde for når en pasient er ventende samtidig som fagmiljøene selv fører kontroll over de pasientene som skal til behandling, potensielt skape uklarhet

og misforståelser når sykehusene bli bedt om å rapportere på disse parameterne. Det kan også være utfordrende for sykehusledelsen å få fullgod oversikt over status på dette området.

De pasienter som i noen tilfeller har måttet vente unødige lenge på behandling er de som er ventende på enkelte sekundære prosedyrer som mindre korrigerende inngrep på leppe og nesekorreksjon i ungdomstiden. Helsedirektoratet har inntrykk av at avviklingen av pasienter som har behov for primærinngrep i leppe, gane og kjeve fungerer tilfredsstillende.

#### **4.4 Frister for behandling**

Fristene som defineres for hver prosedyre er ment å gjelde for hoveddelen av pasientene innen den aktuelle gruppen. Man benytter samme tilnæringsmetodikk som ble gjort i arbeidet med direktoratets prioriteringsveiledere. Fristene som settes er derfor ment å gjelde for minimum 80 % av populasjonen som er klarert til det aktuelle inngrep. De resterende inntil 20 % skal også håndteres forsvarlig. Det forutsettes at disse også avvikles straks etter at den gjeldende fristen er utløpt. Ved avvik skal det legges en plan for hvordan avviket skal lukkes. Hvert avvik skal følges til det er lukket.

Som en indikator på at pasientgruppen blir forsvarlig tatt hånd om etter de foreslåtte frister foreslår arbeidsgruppen at sykehusene rapporterer på antall pasienter som er behandlet med aktuell prosedyre og andelen som er behandlet innenfor den anbefalte fristen. De som ikke er avviklet innen fristen skal registreres som avvik. Alle avvik skal lukkes snarlig. Det skal rapporteres særskilt på avvik fra fristene og etableres rutiner som sikrer at ingen pasienter faller ut av behandlingsprotokollen.

##### **4.4.1 Leppelukning**

Kommentar: Gruppen er svært heterogen, alt fra en svært mild tilstand der det kun er en liten synlig forandring til pasienter med uttalt leppe-kjeve-ganespalte.

Anbefalt frist: Utføres i løpet av et 3 mnd. intervall mellom 3 og 6 mnd. alder

##### **4.4.2 Ganelukning**

Anbefalt frist: Utføres i løpet av et 3 mnd. intervall mellom 12 og 15 mnd. alder.

##### **4.4.3 Taleforbedrende kirurgi**

Kommentar: Det forutsettes at adekvat Logopedi tiltak og nødvendige forundersøkelser er gjennomført.

Anbefalt frist: Utføres innen 6 mnd. etter at indikasjon er stillet.

##### **4.4.4 Bentransplantasjon**

Kommentar: Det forutsettes at all nødvendig tannbehandling er utført. Det er et stort aldersspenn for denne gruppen, anslagsvis fra 6 – 12 år.

Anbefalt frist: Utføres innen 3 mnd. etter at indikasjon er stillet.



#### **4.4.5 Sekundær neseplastikk**

Kommentar: Det forutsettes at eventuelle nødvendige kjevekirurgiske inngrep og andre nødvendige inngrep er utført og at det er god medisinsk indikasjon for inngrepet. For dette inngrepet er arbeidsgruppen enig i at det ikke er «medisinsk uforsvarlig» om ikke fristen overholdes, men at det kan være en stor sosial belastning for den enkelte pasient dersom sykehuset ikke klarer å opprettholde et tilbud som de har forpliktet seg til.

Anbefalt frist: Utføres innen 1 år etter at indikasjon er stillet

#### **4.5 Tiltak**

Behandlingstilbud til pasienter med leppe-kjeve-ganespalte er organisert som en flerregional behandlingstjeneste og skal drives i tråd med regelverk for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Det er foreslått frister for iverksetting av behandling av denne pasientgruppen. Denne behandlingstjenesten må iverksette tiltak for å sikre at disse pasientene får hensiktsmessig behandlingsforløp og at fristene holdes.

Tilsvarende må det etableres systemer som ivaretar pasienter som av medisinske årsaker må ha en ny frist slik at de ikke faller ut av forløpet.

Det skal etableres systemer for overvåkning og oppfølging av behandlingsresultater herunder etablere transparente dokumentasjonssystemer for tjenestene som grunnlag for å overvåke behandlingen, tilgjengelighet til tjenestene og kost-nytte vurderinger. (jfr. Veileder til Forskrift 1706 av 2010 om «Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten»).

Et viktig tiltak for å få til dette er at denne flerregionale behandlingstjenesten samarbeider om drift, analyse og rapportering av felles virksomhet for å sikre at de to tjenestene sammen gir et geografisk rettferdig tilbud. Det forutsettes at de to regionale helseforetakene som tillegges felles ansvar for en flerregional behandlingstjeneste tar et likeverdig ansvar for etablering og drift av en felles referansegruppe og felles rapportering i tråd med regelverk..

Det vises til RHF-ene sitt «sørge-for» ansvar i den videre oppfølging av tiltak.



Helsedirektoratet  
Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo  
Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

