

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVNINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for choriocarcinom hos kvinner
Lokalisering:	Avdeling for gynekologisk kreft, Radiumhospitalet, Oslo Universitetssykehus
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.) I 2016 ble det behandlet 14 nydiagnostiserte pasienter. I 2015 ble det behandlet 15 pasienter. Dette avspeiler antallet av nye pasienter per år.	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Nei	
4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde? Nei	

5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert?

Behandlingen av trofoblastsvulster i Norge har alltid vært sentralisert til Radiumhospitalet. Antallet av pasienter er lavt. Ved korrekt behandling er prognosen veldig god, men ved feilaktig behandling er prognosen dårlig. De fleste pasienter kan behandles med forholdsvis enkel kjemoterapi, men en del må ha avansert og komplisert kjemoterapi. Samarbeid med førende internasjonale sentre er også vesentlig i de mer kompliserte tilfelle.

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 deltar 4 dedikerte overleger i denne tjeneste.

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.

Se vedlegg

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.

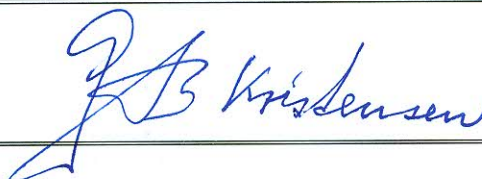
Tilleggsinformasjon

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:

28.02.2017



Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

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

191216 arl

Nasjonal behandlingstjeneste for choriocarcinom hos kvinne

Plan for kompetansespredning

Ekstern:

Leger på lokalsykehusene skal kunne identifisere pasienter som trenger behandling ved Radiumhospitalet.

Kunnskap om dette sikres ved undervisning i spesialistutdanningen samt ved webbasert informasjon, der især Oncolex og Helsedirektoratets webside har sentral betydning.

Det har også stor betydning at leger fra hele landet kan ringe til Radiumhospitalet for å konferere i tvilstilfelle.

Oppfølging etter mola graviditet er godt innarbeidet og er velkjent av alle gynekologiske overleger på landets sykehus. Oppslag i Oncolex anvendes mye. Dette område fungerer veldig bra.

De tilfeller av choriocarcinom som oppstår etter en normal fødsel er en utfordring idet symptomene er uspesifikke.

Vi har tatt kontakt med fastlegeforreningen for å øke oppmerksomheten på denne sjeldne tilstand.

Intern kompetansespredning:

Alle nye pasienter tas imot som ø.hjelp og utredes på ø.hjelp basis og det legges en individuell behandlingsplan. Denne legges frem på det daglige legemøte.

Alle tilfelle av choriocarcinom og placenta site tumor diskuteres i behandlingsgruppen til den nasjonale tjeneste. Det samme skjer ved behov for endring av pågående behandling.

Behandlingsgruppen avholder månedlig møte med gjennomgang av aktuelle pasienter.

Nasjonal behandlingstjeneste for choriocarcinom hos kvinne

Henvisningskriterier:

Behandlingstrengende trofoblastsykdom kan ses etter enhver form for graviditet, men ses hyppigst i etterforløpet av en mola graviditet.

Etter evacuatio for en mola graviditet skal serum hCG følges hver annen uke i 8 uker. Ved normal serum hCG (<1 IE) etter 8 uker kontrolleres hCG månedlig i 6 måneder. Ved forhøyet hCG etter 8 uker følges s-hCG hver annen uke ved fortsatt fall til normalisering, deretter månedlig kontroll.

Choriocarcinom kan oppstå etter en normal fødsel. Symptomer kan da være vedvarende blødning i lengre tid etter fødselen, dyspnoe (tungpustethet), opphosting av blod eller symptomer på hjernemetastase. I sådanne situasjoner må det foretas en måling av serum hCG. Dette kan innledningsvis gjøres med en vanlig graviditetstest. Er denne positiv må det vekke mistanke om trofoblastsykdom og videre utredning må gjøres med måling av s-hCG samt tas kontakt med Radiumhospitalet.

Radiumhospitalet skal kontaktes ved:

- Stigende serum hCG etter evacuatio.
- Serum hCG-platå i mer enn 4 uker
- Histologisk diagnose choriocarcinom eller placenta-site-trofoblast tumor
- Mistanke om choriocarcinom basert på ovennevnte symptomer.
- Påvisning av metastase

Choriocarcinom er en hurtigvoksende og meget malign svulstsykdom. Radiumhospitalet mottar disse pasienter som ø-hjelp etter telefonisk kontakt.

Nasjonal behandlingstjeneste for choriocarcinom hos kvinne

Resultatmål:

Likeverdig tilgjengelighet

Overlevelse.

Bevarelse av fertilitet.

Resultater:

Likeverdig tilgjengelighet:

Behandlede pasienter er likeverdig fordelt mellom regionene som det fremgår av årsrapportene.

Ettersom pasientantallet er lite kan det være tilfeldige variasjoner de enkelte år.

Overlevelse:

I perioden 2009-2015 har i alt 93 pasienter blitt behandlet. Samtlige har blitt friske og lever uten tilbakefall. I 2016 har 14 pasienter blitt satt i behandling, som fortsatt er pågående hos noen. Det er ennå for tidlig å rapportere på dem.

Samtlige behandlede pasienter registreres i avdelingens kvalitetssikrings database som oppdateres jevnlig.

Fertilitet:

Vi har ikke spurt pasientene om graviditeter etter gjennomgått behandling. Fra internasjonale publikasjoner vet man at kvinner bevarer normal fertilitet etter den form for behandling som anvendes ved denne pasientgruppe.

Det arbeides for tiden med en prosjektbeskrivelse til et PhD studium, der fertilitet vil inngå.

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 choriocarcinom hos kvinner
Lokalisering:	Oslo Universitetssykehus HF
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? 1-2 årlig	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Ja	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Nei	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Nei	
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	

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

Ja

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:

-

191216 arl