

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC) ved kolorektal kreft, pseudomyksoma peritonei og peritonealt mesoteliom
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Hyperterm Intraperitoneal Chemotherapy in Colorectal Cancer, Pseudomyxoma Peritonei and Abdominal Mesothelioma.
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF
Helseregion:	Helse Sør-Øst RHF

Om helhetlig gjennomgang

Anslagsvis hvert 5. år skal det gjøres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Målsettingen med arbeidet er å vurdere;

- a) om det er behov for endring/videreføring av tjenestene
- b) om tjenestene har nådd sine egne kvalitetsmål
- c) om tjenesten tilfredsstiller krav om likeverdig tilgjengelighet for hele landet

Gjennomgang av tjenesten er lagt opp som en systemrevisjon basert på gjeldende regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og er basert på årsrapporter for tjenesten og innhentet tilleggsinformasjon for driftsåret 2016. I tillegg benyttes informasjon fra tidligere søknadsprosesser og gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjort av en arbeidsgruppe med deltagere fra de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2017

Tjenestens innhold

Tjenesten ble godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC) ved kolorektal kreft, pseudomyksoma peritonei og peritonealt mesoteliom 7. desember 2011.

Det er utarbeidet en dekkende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning og denne er i tråd med begrunnelsen for godkjenningen som ble gitt i 2011. Tjenesten har oppgitt ICD-10 koder for hvilke pasienter som skal henvises til tjenesten. Det vises til at tjenestens henvisningskriterier fremgår av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. Henvisningskriteriene fremgår ikke av årsrapport eller tjenestens nettside og er således ikke lett tilgjengelig. Det fremgår av årsrapporten at det er utarbeidet en nettside med egne skjemaer som skal sikre mer komplette henvisninger. Nettadressen som oppgis fungerer ikke.

Tjenesten er et tilbud om behandling for 3 sykdommer: 1) kolorektal kreft (begrensede peritoneale metastaser); 2) pseudomyxoma peritonei; og 3) abdominalt mesoteliom (begrensede peritoneale metastaser). Ved etablering av tjenesten ble det anslått en insidens på 40 – 50 pasienter. I 2016 var det total 110 nyhenviste pasienter som ble behandlet. Tjenesten har aldri vurdert så mange henvendelser som i 2016. Økningen i antall nyhenviste som er blitt behandlet er forklart i årsrapport for 2016.

Det er i siste versjon av veilederen (31. januar 2017) tydeliggjort en forventning om at nasjonale behandlingstjenester skal ha minst tre fagpersoner som kan ivareta behandlingen. Dette betyr i praksis 3 fagpersoner pr. spesialitet så lenge behandlingen er avhengig av ulike spesialkompetanse for å bli gjennomført. Denne tjenesten oppfyller forventningene om 3 fagpersoner pr. spesialitet.

Tilgjengelighet:

Likeverdig tilgjengelighet vurderes ut i fra antall genuint nyhenviste pasienter som er blitt behandlet i et kalenderår, der hver pasient kun telles en gang i livet. Antall behandlede pasienter pr. år – blir vurdert opp i mot antall innbyggere i hver helseregion.

Tjenesten oppfattes som tilnærmet likeverdig tilgjengelig. Tilleggsrapporten fra tjenesten redegjør for insidens av de ulike krefttilfeller og henvisninger fra ulike helseregioner. Ser en totalt antall henviste pasienter over 5 år, så er det noe flere pasienter, sett i forhold til innbyggertall, som behandles fra egen region.

Det har vært rekordmange henvisninger i 2016. Pga dårlig kapasitet ble en pasient henvist for behandling i Sverige i juli 2016.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår ikke av årsrapporten i hvilken grad denne tjenesten driver kompetansespredning til helsetjenesten, helsepersonell (for eksempel fastleger), pasienter, pårørende og publikum. Utover kurs ved Montebelosenteret, vises det til nettstedene Kreftlex.no og Onkolex.no.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og en vurdering av bruk av virkemidler for å nå ulike

mottagere. Sentraler målgrupper som helsetjenesten, fastleger, pasienter og allmenheten er ikke omtalt.

Tjenestens hjemmeside inneholder ikke informasjon utover en helt enkel beskrivelse av tjenesten. Ved søk på hjemmesiden til Oslo universitetssykehus med søkeord CRS/HIPEC behandling, får en tilgang til en kort beskrivelse av hva som skjer før – under og etter behandlingen. Det vises i årsrapporten til en nettside med egne behandlingsskjemaer. Dette for å sikre bedre henvisninger. Nettadressen fungerer imidlertid ikke.

Forskning

Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Tjenesten viser også til faglig samarbeid med tilsvarende behandlingssentra både i Norden og med noen europeiske sentra.

Resultatmål for behandlingstjenesten

Det fremgår ikke av årsrapporten med vedlegg hva som er tjenestens resultatmål.

Kvalitet

Det vises til en publisert artikkel som viser behandlingsresultater som er sammenlignbare med tilsvarende internasjonale behandlingsresultater.

Det fremgår at tjenesten har etablert en forskningsdatabase i MedInsight som inneholder data om 1300 pasienter. Dette beskrives som et godt system for å følge opp behandlingsresultater. Siden MedInsight er et internt kvalitetssystem for OUS som andre helseforetak ikke har tilgang til, savnes det en beskrivelse av hvordan tjenesten får oppdatert informasjon om den enkelte pasient etter utskrivelse og siste kontroll.

Faglig referansegruppe

Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten.

Det oppfattes at det skjer uformelle møter mellom faglig referansegruppe om tjenesten 2 – 3 ganger pr. år. Referansegruppen har bidratt til å utarbeide henvisningskriterier. Utover dette deltar ikke referansegruppen i utarbeidelse av årsrapport eller til utarbeidelse av informasjon til brukere av tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding peker på flere forbedringspunkter til tjenesten. Det fremgår at referansegruppen mangler brukerrepresentasjon.

Tilleggsinformasjon

Under punktet «Kvalitetsverktøy» i årsrapporten opplyses det at Oncolex har status som nasjonal retningslinje og at MedInSight er et Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Dette er feil, noe som også ble påpekt ved fjorårets evaluering.

Vurdering:

Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som er teknisk komplisert og som krever spesialisert kompetanse og ferdighet. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en nasjonal behandlingstjeneste. Antallet nye tilfeller og kravet til kompetanse og tilgjengelighet tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten. Helhetlig gjennomgang viser imidlertid at det er flere områder som tjenesten må følge opp.

Denne tjenesten er tilnærmet likeverdig tilgjengelig. Ser en på antall behandlede pasienter siste 5 år og fordeling på helseregioner, er det noe variasjon i antall behandlede pasienter fra et år til et annet. 63 % av behandlede pasienter kommer fra egen helseregion. Behovet for riktig henvisning av pasienter ble også omtalt ved vurdering av denne tjenesten i 2008/2009. Det fremgår av dokumentasjonen fra den gang at «samarbeid med referansegruppen vil være grunnleggende for at dette skal fungere over hele landet».

Det fremgår av referansegruppen tilbakemelding flere forslag for å sikre bedre seleksjon av pasienter som henvises til behandling. Det etterlyses mer informasjon og kunnskap om behandling til alle som behandler og henviser pasienter til tjenesten. Referansegruppen har også ved tidligere årsrapporter påpekt manglende kommunikasjon før og etter behandling ved OUS. Dette bør tjenesten følge opp i samarbeid med faglig referansegruppe.

Likeverdig tilgjengelighet forutsetter entydige henvisningskriterier og at disse er kjent. Som det fremgår så er ikke tjenestens henvisningskriterier lett tilgjengelig. I den forbindelse etterlyses en plan for kompetansespredning. Denne har også vært etterlyst ved tidligere evalueringer.

Det fremgår ikke om det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Resultatmål for tjenesten har også blitt etterlyst ved tidligere evalueringer. Tjenesten bør utarbeide resultatmål i tråd med formålet for nasjonale behandlingstjenester.

Det vises til oppnådde behandlingsresultater som er sammenlignbare med resultater ved tilsvarende behandlingssentra internasjonalt. Kvalitet på tjenesten er også omtalt i en publisert artikkel som omtales i tjenestens årsrapport. Det etterlyses imidlertid en beskrivelse av tjenestens kvalitetsmål.

Tjenesten har en faglig referansegruppe. Denne fungerer ikke etter intensjonen. Det arrangeres ikke formelle møter mellom gruppen og tjenesten og det etterlyses bedre kommunikasjon. Faglig referansegruppe har ikke brukerrepresentant. Dette må tjenesten følge opp.

Flerregionale og nasjonale behandlingstjenester er etablert for å ivareta et behandlingsansvar på vegne av landets helseregioner og inngår som en viktig del av pasientenes helsetjeneste. Formålet med årlig rapportering er å informere helsetjenesten og allmennheten om tjenestens eksistens, innhold i tjenesten, faglig utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til den årlige rapporteringen fra den enkelte nasjonale tjeneste. Det oppfattes at årsrapport med vedlegg gir en dekkende beskrivelse av behandling og utfordringer knyttet til dette. Årsrapporten mangler en beskrivelse av tjenestens resultatmål og pasientforløp.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre en nasjonal behandlingstjeneste for hyperterm

intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC) ved kolorektal kreft, pseudomyksoma peritonei og peritonealt mesoteliom

- Det fremgår ikke av dokumentasjon hva som er tjenestens kvalitetsmål og om kvalitetsmålet er oppnådd.
- Tjenesten er tilnærmet likeverdig tilgjengelig.

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at denne tjenesten ikke har utarbeidet henvisningskriterier, den driver ikke kompetansespredning, har ikke fastsatt resultatmål og kvalitetsmål, og referansegruppen mangler brukerrepresentant.

Det forutsettes at tjenesten følger opp de anmerkninger som fremgår av sluttrapporten i samråd med eget RHF og ledelsen ved eget helseforetak.

Det anbefales at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste.