

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synnøve Lian Johnsen
Navn på brukerrepresentant	Lene K. Gullikstad
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.2. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
Avansert invasiv fostermedisin er sentralisert til Nasjonalt Senter for Fostermedisin (NSFM) ved St. Olavs Hospital i Trondheim.	
Senteret skisserer i årsrapporten indikasjoner for henvisning til nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fosterbehandling:	

-Foster med mistanke om anemi før svangerskapsuke 34.

- Foster med behov for thoraxdrenasje

-Foster med behov for drenasje av urinveier

-Fosterreduksjon

-Foster med behov for Exit- prosedyre

Referansegruppen synes det er flott at senteret i sin rapport klargjør indikasjonene for hvilken type behandling de kan tilby.

Det er enighet ved landets fostermedisinske sentre at behandling av tvilling-tvilling transfusjonssyndrom og annen laserbehandling foregår i utlandet, samt alle typer av eksperimentell behandling av fosteret (diafragmahernie, ryggmargsbrokk osv).

Fostervannsprøver, fostervannsdrenasje og morkakeprøver utføres regionalt.

I 2015 mottok NSFM 19 henvisninger på pasienter med spørsmål om avansert invasiv behandling. 4 av disse ble videresendt til behandling i utlandet.

Av resterende 15 kvinner fikk 10 avansert invasiv fosterbehandling:

2 trengte intrauterin blodtransfusjon,

5 fikk thoraxdrenasje,

1 fikk blærepunksjon og

2 tilfeller av fosterreduksjon.

De siste 5 kvinnene fikk utført fostervannsdrenasje.

Utover den kliniske virksomheten knyttet til avansert invasiv diagnostikk og behandling driver senteret generelt med fosterdiagnostikk av misdannelser og utviklingsavvik, undervisning, formidling og opplæring, forskningsvirksomhet knyttet til obstetikk og fostermedisin, samt deltar aktivt i nasjonale og internasjonale kvalitetsarbeid. Senteret har fokus på tverrfaglig samarbeid og palliativt tilbud.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll

10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

Referansegruppens tilbakemelding:

De andre helseregionene har egne fostermedisinske sentre som tar hånd om fosterdiagnostikk og behandling. De større regionale sentrene mener de selv har den kompetanse som skal til for å dekke fosterdiagnostikk .

Alle sender fostre med behandlingstrengende tvilling- tvillingtransfusjonssyndrom til Hamburg. OUS- Rikshospitalet får henvist alle med prenatalt påvist ductus-avhengige hjertefeil hos fosteret (på slutten av svangerskapet). Gravide med transfusjonstrengende føtal anemi sendes til NSFMS.

Helse Vest har i tillegg sendt til NSFMS pasienter med behov for thoraxdrenasje og fosterreduksjon. Det er ikke noe pågående forsknings samarbeid mellom Helse Vest og NSFMS, men jordmødre som arbeider ved seksjon for fostermedisin deltar i utdanningstilbudet NSFMS har innen ultralyd. Stavanger sender CVS til både Bergen og Trondheim.

Helse Sørøst har sendt pasienter med spørsmål om føtal anemi samt en pasient med spørsmål om blærepunksjon. Det er ingen pågående forskningsaktivitet mellom OUS- Rikshospitalet og NSFMS men jordmødre tar del i utdanningstilbudet.

Helse-Nord henver til NSFMS pasienter med behov for invasiv behandling, men antallet er veldig lite. Det er ett pågående forsknings samarbeid mellom UNN og NSFMS. Helse-Nord har benyttet tilbud om utdanning av jordmødre som utfører rutine ultralyd i svangerskapet.

Det er flott at NSFMS nå har laget en liste over hvilke pasientkategorier som er aktuell for avansert invasiv fosterbehandling, denne informasjonen bør også sendes rundt til de andre fostermedisinske sentrene og være lett tilgjengelig på NSFMS sine hjemmesider.

Referansegruppen bifaller også NSFMS sitt initiativ til å opprette et Nasjonalt kvalitetsregister for fostermedisin, og alle regionene deltar nå i dette arbeidet.

Flere av de fostermedisinske sentrene etterlyser en bedre dialog knyttet til forhold det kan være divergerende faglige oppfatninger om.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Arbeidet ved NSFAM utføres i tråd med intensjonen med tanke på tilgjengelighet, undervisning, forskning, kunnskapsformidling og lokal kvalitetssikring.

Antallet fostre med behov for invasiv behandling ved senteret er lavt, i 2015 kun to fostre med behov for blodtransfusjon. På bakgrunn av det lave antallet med behov for denne typen behandling i Norge mener referansegruppen at det stadig er behov for å vurdere om behandling av denne pasientkategorien bør sentraliseres til større fostermedisinske sentre i utlandet.

Dialogen mellom de fostermedisinske sentrene knyttet til forhold hvor det hvor det foreligger faglig uenighet bør bedres.

Referansegruppen støtter arbeidet med å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for fostermedisin.