

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
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: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.</li><li>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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Helse Vest:	
<ul style="list-style-type: none"><li>- I Helse Vest har Haukeland universitetssykehus generell kompetanse knyttet til misdannelsediagnostikk og spesialkompetanse knyttet til fostersirkulasjon og fostervekst. Pasienter med disse problemstillingene utredes og følges opp gjennom svangerskapet i egen region. Gravide med prenatalt påviste tilstander hos fosteret</li></ul>	

som vil kreve invasiv behandling kort tid etter fødselen, henvises til OUS-Rikshospitalet for fødsel og postnatal oppfølging.

Fostre med behandlingstrengende tvilling- tvilling transfusjonssyndrom sendes til Hamburg.

Fostre med behov for intrauterin blodtransfusjon sendes til NSFM, i 2016 hadde vi en slik pasient. Gravide som ønsker fosterreduksjon sendes til NSFM, i 2016 dreide dette seg om 2 pasienter. HUS har forskningsaktivitet knyttet til fostersirkulasjon, vekst og utvikling, men har ikke noe forskingssamarbeid med NSFM.

- Stavanger universitetssykehus har generell kompetanse innen fostermedisin og tar i stor grad selv hånd om misdannelsediagnostikk hos sine pasienter. Ved behov sendes pasientene til enten HUS eller NSFM for diagnostikk og morkakeprøvetaking. SUS har forskningssamarbeid med Trondheim relatert til ultralyd i fødsel, overtid og fødselsforløp. SUS sendte i 2016 6 pasienter til NSFM med tanke på invasiv behandling, hvorav tre fosterreduksjoner, 2 blærepunksjoner og en kvinne hvor fosteret var anemisk og trengte blodtransfusjoner.
- Både HUS og SUS er godkjente institusjoner for å drive både non-invasiv og invasiv fosterdiagnostikk.

#### Helse sørøst:

Oslo Universitetssykehus (OUS) har generell kompetanse og stor aktivitet knyttet til prenatal diagnostikk og fostermedisin (ca 8.000 legekonsultasjoner, ca 250 morkakeprøver og ca 350 fostervannsprøver). Vi sender tvilling-tvilling transfusjonssyndrom for laserkoagulering til Hamburg (fem pas i 2016) og intrauterine transfusjoner og fosterrerduksjoner til NSFM. Vi mottar pasienter fra hele landet hvor fosteret har ductusavhengige hjertefeil for oppfølging i slutten av svangerskapet knyttet opp mot fødselen. OUS har en stor flerregional funksjon innen neonatal kirurgi som påvirker aktiviteten ved Fostermedisinsk Avdeling. Vi har relativt stor forskningsaktivitet innen føtal og placenta fysiologi/patofysiologi og innen foreldrereaksjoner ved funn av føtale avvik med samarbeid lokalt, nasjonalt og internasjonalt. For tiden har vi ingen forskningsaktivitet knyttet mot NSFM. Jordmødre fra OUS tok del i utdanningstilbudet ved NSFM også i 2016.

#### Helse nord:

I Helse-Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) er eneste sykehus som er godkjent for fosterdiagnostikk og har generell kompetanse i utredning og behandling av gravide som har foster med utviklingsavvik. I tillegg har sykehus spesial kompetanse i advansert feto-maternell hemodynamiske undersøkelser og perinatal kardiologi. Fostermedisinsk enhet ved UNN har tett samarbeid med medisinsk-genetisk avdeling og neonatal avdeling. Fostre med tilstand som trenger prenatal invasiv behandling henvises til NSFM og de som trenger kirurgi (inkludert hjertekirurgi) i neonatal perioden sendes til OUS, Rikshospitalet før forløsning og postnatal behandling. Det finnes lite forskningssamarbeid innen fostermedisin mellom UNN og NSFM.

## 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:

Behandlingstjenesten har ansvaret for avansert, invasiv fostermedisin i Norge og omfatter intrauterine blodtransfusjoner, drenering av unormale væskeansamlinger hos fosteret samt fosterreduksjon.

I 2016 fikk 17 pasienter behandling ved senteret:

5 gravide fikk utført intrauterine blodtransfusjoner

2 gravide fikk gjort thoraxdrenasje

3 gravide fikk gjort blærepunksjon

7 kvinner fikk utført fosterreduksjon.

I årsrapporten redegjøres for en del av svangerskapsutfallene hos de behandlede kvinnene.

Det rapporteres om totalt 30 intrauterine transfusjoner hvorav 28 fordelt på 5 pasienter. Dette antallet transfusjoner synes å være noe høyere enn forventet, og det hadde derfor vært interessant å få litt mer detaljert redegjørelse over aktuelle kliniske overveielser og hvordan antallet transfusjoner fordelte seg på de fem pasientene i henhold til gestasjonsalder og etiologi.

Det hadde også vært interessant å få vite hvilke overveielser som lå bak 4 blærepunksjoner hos 3 pasienter som alle valgte svangerskapsavbrudd.

Behandlingstjenesten er tilgjengelig med informasjon og kontaktinfo via hjemmeside på internett.

Senter for fostermedisin ved St. Olav driver i tillegg til avansert invasiv fosterbehandling med generell fosterdiagnostikk, undervisning, opplæring, formidling og forskning. Forskningsaktiviteten er omfattende og relatert til fosterdiagnostikk og generell obstetrikk, det rapporteres ikke forskning knyttet direkte til den nasjonale behandlingsfunksjonen de har.

Senteret har i flere år ønsket å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for fostermedisin, i tillegg til sitt eget lokale register, dette arbeidet pågår fremdeles.

### **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:**

Nasjonalt senter for avansert invasiv fostermedisin drives i tråd med intensjonene med tanke på tilgjengelighet, undervisning, kunnskapsformidling og lokal kvalitetssikring.

Referansegruppen synes det er positivt at senteret presenterer internasjonale kvalitetskrav ved invasiv behandling og utfall av de behandlingene de selv har utført. Det er også positivt at senteret stadig arbeider for å etablere et nasjonalt fostermedisinsk kvalitetsregister.

Det hadde vært interessant å få en oversikt over pasienter fra Norge som sendes til behandling i utlandet; indikasjoner og behandling- utfall.

Referansegruppen synes det er viktig å fortløpende vurdere om pasientvolumet med behov for avansert invasiv fostermedisin er stort nok i Norge til å opprettholde et nasjonalt senter eller om det burde vært lagt til en nordisk tjeneste.