

# 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.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin																		
<b>Lokalisering:</b>	St. Olavs Hospital HF																		
<b>Tjenestens innhold</b>																			
<p>1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier.</p> <p>Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.</p>																			
<p>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.)</p> <p>Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisttjenesten 2017</p> <p>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin 2012 - 2016</p> <p>Antall invasive inngrep for perioden 2012 til 2016 er angitt nedenfor. Det siste tallet angir toalt antall i perioden.</p> <p>For blodtransfusjoner står antall pasienter først og antall transfusjoner i parentes.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>2012</th> <th>2013</th> <th>2014</th> <th>2015</th> <th>2016</th> <th>2012-2016</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="6">Blodtransfusjoner</td> </tr> <tr> <td>7 (39 trans)</td> <td>5 (29 trans)</td> <td>5 (16 trans)</td> <td>2 (8 trans)</td> <td>5 (30 trans)</td> <td>24 (122 trans)</td> </tr> </tbody> </table>		2012	2013	2014	2015	2016	2012-2016	Blodtransfusjoner						7 (39 trans)	5 (29 trans)	5 (16 trans)	2 (8 trans)	5 (30 trans)	24 (122 trans)
2012	2013	2014	2015	2016	2012-2016														
Blodtransfusjoner																			
7 (39 trans)	5 (29 trans)	5 (16 trans)	2 (8 trans)	5 (30 trans)	24 (122 trans)														

Hydrothorax	2	2	3	5	2	14
Punksjon urinblære	0	1	0	1	3	5
Fosterreduksjon	3	1	1	2	7	14
Sum	12	9	9	10	17	57

3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år?

Antall foster som har behov for invasive inngrep varierer litt fra år til år, men sett over tid virker det veldig stabilt. Det nye som har hendt i 2016 er at kvinner med tvillingsvangerskap kan begjære fosterreduksjon selv i henhold til lov om svangerskapsavbrudd.

Rhesus negative kvinner har fra høsten 2016 tilbud om å undersøke fosterets Rhesus status ut fra en blodprøve hos mor. Kvinner som bærer Rhesus positive foster vil få gammaglobulin i svangerskapet. Dette vil forhåpentligvis redusere antall norske kvinner med immunisering.

Samtidig har vi en økende andel av gravide fra utviklingsland, og disse har ofte ikke fått profylakse ved tidligere fødsler. Disse kvinnene har stor risiko for å utvikle immunisering.

Sannsynligvis vil behovet for blodtransfusjon til foster forbli stabilt framover

Antall inngrep er mye høyere enn antall foster som har fått behandling. Dette skyldes at foster som har anemi får gjentatte behandlinger. Vi mener at det er viktig å beholde tilbudet om avansert invasiv behandling for disse fostrene i Norge.

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?

De fleste av disse inngrepene gjøres på foster med livstruende tilstander. Antall foster som trenger disse inngrepene er relativt få, dvs. omkring 10 fostre årlig. Det kreves både kunnskap, erfaring og jevnlig trening for å kunne gjøre de aktuelle inngrepene. Derfor bør denne behandlingstjenesten sentraliseres til ett sted i Norge.

## 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.

En ung overlege har fått god erfaring og kan gjøre alle inngrepene selvstendig. En overlege trenger stadig supervisjon ved inngrepene og gjennomgår et opplæringsprogram av tidligere leder for

senteret. Hun vil bli selvstendig i løpet av 2017. Klinikksjef ved Kvinneklinikken har også erfaring og kan utføre prosedyrene. På denne måten har vi tre fagpersoner der en av dem alltid skal være tilgjengelig.

### 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.

Av de 14 fostrene med hydrothorax fikk to diagnostisert alvorlig sykdom Av de resterende 12 gikk det fint med 8.

5 med LUTO (obstruksjon av urinrøret). Prognosen for denne tilstanden er svært dårlig fordi de utvikler tidlig nyresvikt

- 4 søkte svangerskapsavbrudd pga dårlig prognose, 1 intrauterin død.

24 foster med blodtransfusjoner

1 hadde alvorlig anemi i uke 18 hvor det ikke var mulig å få til transfusjon.

1 hadde alvorlig Kell immunisering i uke 23 (hb 1,6 HCT 3,3) og var ikke mulig å redde.

I 2012 var det en prosedyrerelatert komplikasjon i svangerskapsuke 31+2. Dette fosteret fikk en alvorlig blødning fra navleaven etter transfusjonen og døde.

De andre har det gått fint med.

### 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:

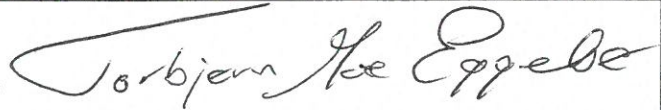
Det er utført 567 blodtransfusjoner til 108 foster i perioden 1990 - 2016. Dette betyr i snitt 4 foster (21 transfusjoner) pr år. De siste 5 årene har det vært 5 foster (24 transfusjoner) pr år. Dette

tyder på at insidensen har vært ganske stabil fra 1990 fram til i dag.

### Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

20 februar 2017 Torbjørn Moe Eggebø

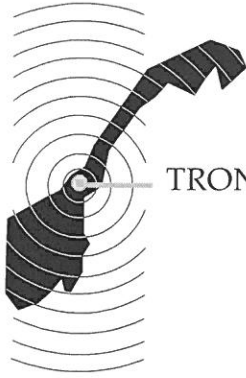


### Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

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

191216 arl



# Senter for fostermedisin

Nasjonal behandlingstjeneste for  
avansert invasiv fostermedisin

TRONDHEIM

Senter for fostermedisin  
Kvinne-barn-senteret, St. Olavs Hospital HF  
Universitetssykehuset i Trondheim  
7006 TRONDHEIM

Telefon: 72 57 59 25  
Faks: 72 57 64 32

Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasive fostermedisin.  
Senter for fostermedisin ved St.Olavs Hospital

## Plan for kompetansespredning

Behandlingstjenesten har ansvaret for avansert, invasiv fostermedisin i Norge. Det omfatter blodtransfusjoner til foster, drenering av unormale væskeansamlinger hos fosteret og fosterreduksjon. Tjenesten omfatter også utredning og informasjon til gravide der invasiv fosterbehandling kan være aktuelt. Målgruppen er gravide med mistanke om, eller påvist sykdom hos fosteret. Gravide kan henvises til behandlingstjenesten, men de kan også ta direkte kontakt hvis de ønsker.

Kvinner med mistanke om tilstand som kan kreve avansert invasiv behandling må identifiseres. Det viktigste er at alle de fostermedisinske sentrene er godt kjent med henvisningsrutiner. Men både jordmødre og leger som arbeider i svangerskapsomsorgen må ha kunnskap om hvilke kvinner som har risiko. Kvinnene har også mulighet til å ta kontakt selv.

Kompetansespredning skjer gjennom:

Informasjon er beskrevet på tjenestens web side  
(<https://stolav.no/avdelinger/kvinneklubben/fodeavdelingen/nasjonalt-senter-for-fostermedisin-nsfm>)

Veileder for fødselshjelp og kvinnesykdommer <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodsels-hjelp-2014/Immunisering/Erytrocytt-alloimmunisering/>

Ved hjelp av kvalitetsregisteret "Win-Ultra". For framtida planlegges et nasjonalt kvalitetsregister.

Gjennom samarbeid i "nordic network for fetal medicine".

Undervisning ved det obligatoriske kurset Trinn I ultralyddiagnosikk for leger under spesialisering i fødselshjelp og kvinnesykdommer.

Professor dr. med. Torbjørn M. Eggebo  
Torbjorn.eggebo@ntnu.no

Professor emeritus Sturla H. Eik-Nes  
Overlege Aurora Røset  
Overlege Birgitte Heiberg Kahrs  
Overlege Monika Prossliner  
Overlege Ilka Clemens

Universitetslektor Eva Tegnander  
Avd.leder Tove Anita Fagerli

Prosjektleder Morten Dreier

Adm. koordinator  
Kristin Trondsetås Græsli

Sosionom Elise Rengård  
Sosionom Tone K. Skogmo

NTNU studiet “Videreutdanning i ultralyddiagnostikk for jordmødre”.

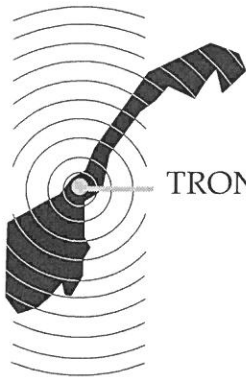
Forelesinger ved medisinstudiet NTNU.

Informasjon til leger og jordmødre som hospiterer ved senteret.

Direkte kommunikasjon med kolleger ved de andre fostermedisinske senter.

Det blir også gitt informasjon gjennom epikriser for de som har blitt utredet eller behandlet.

Gjennom media (dette gjelder spesielt vedr. fosterreduksjon).



# Senter for fostermedisin

Nasjonalt behandlingstjeneste for  
avansert invasiv fostermedisin

TRONDHEIM

Senter for fostermedisin  
Kvinne-barn-senteret, St. Olavs Hospital HF  
Universitetssykehuset i Trondheim  
7006 TRONDHEIM

Telefon: 72 57 59 25  
Faks: 72 57 64 32

## Henvisningskriterier Nasjonalt behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin

Indikasjoner for henvisning til avansert invasiv fosterbehandling er: Blodtransfusjon Foster med mistanke om anemi før svangerskapsuke 34. Anemi oppstår oftest i forbindelse med immunisering (Rhesus, lille c eller Kell antistoff), men kan også oppstå hos gravide med Parvovirus-infeksjon eller ved blødning fra foster til mor. Det finnes også flere sjeldne årsaker. Doppler-teknikk med måling av blodstrømhastighet i den midtre hjernearterien (arteria cerebri media) brukes for å stille diagnosen anemi hos foster. Blodstrømhastigheter over 1.5 MOM beregnes via web-kalkulator (<http://www.perinatology.com/calculators/MCA.htm>). Foster som utvikler anemi etter svangerskapsuke 34 bør forløses og transfusjon kan gis til barnet.

Drenasje av brysthulen. Foster med væskeansamling i brysthulen og uten tegn til andre alvorlige avvik.

Drenasje av urinveier. Drenasje av urinveier kan i noen tilfeller være aktuelt ved obstruksjon i nedre urinveier. Slike tilfeller bør diskuteres individuelt og henvises for drenasje hvis man mener at det er mulig å bedre nyrefunksjonen ved slik behandling.

Fosterreduksjon. Kvinner som ønsker fosterreduksjon kan søke om dette og henvises for vurdering, rådgiving og evt. behandling.

Exit. Exit-prosedyren er sjelden nødvendig slik at det er vanskelig å definere kriterier. Dette må diskuteres individuelt mellom fostermedisinere.

Professor dr. med. Torbjørn M. Eggebo  
Torbjorn.eggebo@ntnu.no

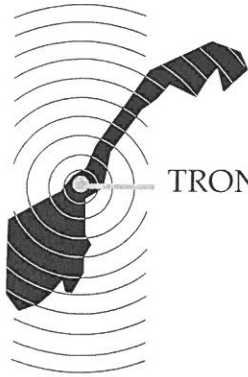
Adm. koordinator  
Kristin Trondsetås Græsli

Professor emeritus Sturla H. Eik-Nes  
Overlege Aurora Røset  
Overlege Birgitte Heiberg Kahrs  
Overlege Monika Prossliner  
Overlege Ilka Clemens

Universitetslektor Eva Tegnander  
Avd.leder Tove Anita Fagerli

Sosionom Elise Rengård  
Sosionom Tone K. Skogmo

Prosjektleder Morten Dreier



# Senter for fostermedisin

## Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin

TRONDHEIM

Senter for fostermedisin  
Kvinne-barn-senteret, St. Olavs Hospital HF  
Universitetssykehuset i Trondheim  
7006 TRONDHEIM

Telefon: 72 57 59 25  
Faks: 72 57 64 32

### **Behandlingsresultater og kvalitetsmål ved Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin**

Kvalitetsmålet for tjenesten er at behandlingen skal ha resultater på linje med andre tilsvarende senter. Det norske tilbudet må sammenlignes med invasiv fosterbehandling i andre nordiske land. Kvalitetskrav for invasiv behandling kan konkretiseres slik:

1. Blodtransfusjoner

Over 90% overlevelse, median forløsningstidspunkt etter svangerskapsuke 34, og <2% prosedyrerelaterte dødsfall.

2. Hydrothorax

50% overlevelse ved hydrothorax og normale kromosomer der pleuradrenasje er mulig.

3. Fosterreduksjon

<10% abort av gjenværende foster.

4. LUTO

Obstruksjon av urethra har svært dårlig prognose fordi nyrefunksjonen skades tidlig i svangerskapet. Vi kan derfor ikke spesifisere behandlingsmål ved denne tilstand.

Vi har hatt store utfordringer knyttet til fosterreduksjoner i 2016. Spesielt har mange utenlandske kvinner tatt kontakt. Ingen av disse utenlandske kvinnene har oppholdt seg i Norge ved kontakttidspunktet, og alle henvendelser ble avvist.

Behandlingsresultatene for perioden har vært i samsvar med kvalitetsmålene. Se detaljer i hoveddokumentet og i årsrapportene.

Professor dr. med. Torbjørn M. Eggebo  
Torbjorn.eggebo@ntnu.no

Professor emeritus Sturla H. Eik-Nes  
Overlege Aurora Røset  
Overlege Birgitte Heiberg Kahrs  
Overlege Monika Prossliner  
Overlege Ilka Clemens

Universitetslektor Eva Tegnander  
Avd.leder Tove Anita Fagerli

Prosjektleder Morten Dreier

Adm. koordinator  
Kristin Trondsetås Græsli

Sosionom Elise Rengård  
Sosionom Tone K. Skogmo



# 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.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin
<b>Lokalisering:</b>	St. Olav
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?  Sjelden, kan ikke huske sist, må være mange år siden om det i det hele tatt har vært gjort	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport?  Nei	
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?

Jeg har vært leder for referansegruppen i tre år, første året var det ingen brukerrepresentant, i fjor og i år var det oppgitt en brukerrepresentant, men hun svarte aldri på henvendelser fra referansegruppen

### **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:

Se i referansegruppens årsrapporter for info

191216 arl