

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin
Navn på referansegruppens leder:	Vasilis Sitras
Navn på brukerrepresentant	Lene Kathrine Gullikstad
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	Forsøkt å arrangere digitalt møte 2 ganger, men det var få påmeldte. Et digitalt møte ble avhold med deltagere fra Helse Vest og Helse Sør-Øst. Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Teams
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. 	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har ikke hatt direkte møter med tjenesten siste året, men hver helse region har etablert godt samarbeid med tjenesten.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Ikke fått tilbakemelding fra brukerrepresentant

Helse Nord's representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Vi har et fint samarbeide og vi tar direkte kontakt når vi har pasienter der det kan være relevant med avansert invasiv fostermedisin. I tillegg benytter vi oss av kompetansen de har innen fostermedisin når det er behov for second opinion. Unntakelse er der det dreier seg om hjertefeil der vi ønsker at de skal få veiledning ved barnekardiolog ved Rikshospitalet, dette når det gjelder hjertefeil der det potensielt kan være indikasjon for operasjon i nyfødt perioden. Vi har tidligere benyttet oss av kompetansen for CVS men har nå fått godkjenning og starter å gjøre CVS ved UNN. Vi har en pasient som har hatt intrauterin anemi som har vært til flere transfusjoner i løpet av svangerskapet. Vi ønsker en elektronisk løsning slik at vi kan henvise pasienter elektronisk og få epikrise elektronisk. Vi lagrer bilder i Sectra. et bildelagringsprogram som gjør det mulig for oss å dele bilder med lokalsykehus i Helse Nord. Ser store fordeler med dette og kunne ønske oss en slik mulighet for bildedeling med St. Olav.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Det er etablert lav terskel kommunikasjon med behandlingstjeneste elektronisk og telefonisk. Det gjelder avvikende funn ved rutine ultralydundersøkelser, NIPT, tvilling transfusjonssyndrom, antistoff og føtale tachyarytmier, og lignede.

Det har alltid vært lav terskel for kontakt med behandlingstjeneste. En får umiddelbar kontakt og kompetent hjelp.

Det er etablert elektronisk bildelagring i regionen, som i noen tilfeller kan spare pasienten for fysisk oppmøte. Ellers får henviste pasienter time i løpet av 1-3 dager.

Det er god personlig kommunikasjon om diagnose og oppfølging.

Elektronisk kommunikasjon har aktuelt vært påvirket av en god del problemer i forbindelse med innføring av Helseplattformen.

Både jordmødre og leger har benyttet seg av behandlingstjenestens utdannings- og kurstilbud.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Vi har direkte kommunikasjon med behandlingstjeneste angående henvisning, behandling og oppfølging av pasienter som trenger intrauterine transfusjoner, fosterreduksjon ved DCDA og innleggelse av dren.

Vi har også god samarbeid vedrørende fagmøter/kurs.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Det er etablert et godt og direkte samarbeid med legene ved St.Olavs. Vi benytter telefonisk kommunikasjon om pasienter. Vi har benyttet personlige telefonnummer til legene ved avdelingen på St.Olavs.

I 2022 hadde vi en pasient som trengte innleggelse av dren i thoraks, en pasient med rhesus immunisering. Vi kjenner ikke til at pasienter ble videresendt til avdeling i København. Vi sendte direkte til København 2 tilfeller med TTTS, 1 med TRAP.

Andre kommentarer fra referansegruppen

1. Imidlertid, 2 av 6 pasienter (30%) som ble sendt til transfusjon i Trondheim ble videresendt til København pga tekniske utfordringer. Vi forstår at det kan være vanskelig og vi lurer på om det er en plan for systematisk opplæring av staben?

2. Flere pasienter "uten tilbakemelding om svangerskapsutkomme til tjenesten for pasienter som er behandlet fra tjenesten. Hvordan kan vi gjøre det bedre?

3. "EXIT prosedyren ble utført i uke 36. Prosedyren var nødvendig. Barnet overlevde etter 8 min i EXIT. Barnet har senere vært behandlet ved Rikshospitalet og St. Olavs hospital". En EXIT prosedyre ble utført ved NTNU, men barnet måtte overflyttes OUS pga manglende kompetanse lokalt (ØNH). Referanse gruppen mener at EXIT prosedyre burde gjøres der det er kompetanse for å ivareta både mor og barn.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale behandlingstjenester

- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.