

Vedlegg 1

Prosedyre:

Dødfødsel etter 22. Svangerskapsuke; prøvetaking av mor, barn og placenta, samt psykososial oppfølging av mor og familie

1. Retningslinjen/fagprosederens overordnede mål er klart beskrevet.

Prosedyrens overordnede mål er å klargjøre for de ansatte hvilke rutiner for prøvetaking og psykososialoppfølging som skal ivaretas når en kvinne får påvist intrauterin fosterdød og hvordan mor, partner og andre pårørende skal involveres og informeres.

2. De(t) kliniske spørsmålet(ne) i retningslinjen/fagprosedyren er klart beskrevet.

Fagprosedyren skal ikke beskrive kliniske spørsmål. Se formål med prosedyren.

3. Pasientgruppen som retningslinjen/fagprosedyren gjelder for er klart beskrevet.

Gravide kvinner med påvist intrauterin fosterdød og øvrig familie

4. Arbeidsgruppen som har utarbeidet retningslinjen/fagprosedyren har med personer fra alle relevante faggrupper.

- *Jordmor* Janne Teigen
- *Fødselsleger:* Magnus Bollum Berge og Stig Hill
- *Barnelege* Jens Grøgaard/Rolf Lindemann
- *Brukerrepresentant:* Line Christoffersen forelder og forsker
- *Landsforeningen uventet barnedød (LUB)* Fagsjef Trine Giving Kalstad

5. Pasientenes synspunkter og ønsker er forsøkt inkludert.

Det har vært brukerrepresentant i arbeidsgruppe. I tillegg er dette særlig ivaretatt da LUB, som forfatter av prosedyren, har mye kunnskap om brukererfaringer. Det er videre tatt hensyn til hva som er beskrevet i guidelines, bøker og artikler omkring brukererfaringer fra nasjonale og internasjonale forhold. Flere pårørende har også deltatt i høringsrunder.

6. Retningslinjen/fagprosedyrens målgruppe er klart definert.

Målgruppa: Jordmødre, leger og annet helsepersonell som kommer i kontakt med pasienten.

7. Retningslinjen/fagprosedyren har blitt utprøvd i målgruppen.

Fagprosedyren ble godkjent våren 2014.

8. Systematiske metoder ble brukt for å søke etter kunnskapsgrunnlaget

Se vedlagte PICO skjema 1 prøvetaking (VEDLEGG 1) og 2 psykososial (VEDLEGG 2,). Det er gjort systematiske litteratursøk i samarbeid med bibliotekar Miriam Håndlykken, Sykehuset

Telemark (se VEDLEGG 3). Flere systematiske oversikter, Guidelines og forskningsartikler er vurdert på styrke/svakhetskjema og samleskjema.

Tre sentrale fagbøker har ikke vært gjenstand for kritisk vurdering: Facchinetti, Dekker, Baronciani og Saade, (eds, 2010): "Stillbirth: Understanding and management", Sponge, C (2011) "Stillbirth: Prediction, Prevention and Management") og Christoffersen og Teigen (2013) "Når livet slutter før det begynner". De to første bøkene regnes som ledende og oppdaterte bøker innen fagfeltet og henvises mye til. Den siste er skrevet av prosjektleder og et medlem i arbeidsgruppen og er unik i sitt slag i norsk kontekst.

9. Kriteriene for utvelgelse av kunnskapsgrunnlaget er klart beskrevet.

Vi har søkt i følgende databaser; Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet, Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer, Kunnskapsbaserte prosedyrer utviklet i andre land, Norskspråklige retningslinjer, Guidelines International Network (G-I-N), National Institute for Health and Clinical Excellence (UK), Dansk Center for Kliniske Retningslinjer, Joanna Briggs Best Practice Information Sheets, Evidence Recommendations, Systematic Reviews. Aus), Up to date, Best Practice, Clinical Evidence, The Cochrane library, Kvalitetsvurderte enkeltstudier MacPlus Search fra McMaster, National Guideline Clearinghouse. På artikkelnivå har vi forholdt oss til anbefalte artikler fra fagpersoner og fagmiljøer i tillegg til egne kontakter og google søk. Prosedyrens anbefalinger er tilstrekkelig dokumentert i evidensbasert kunnskapsgrunnlag. Vi har kritisk vurdert og gjort utvelgelse ved hjelp av AGREE og sjekklister for vurdering av kohortstudie/kvalitativ/kvantitativ forskning. Vi har sammenlignet styrker og svakheter ved studier.

Inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier: Kvinner som får påvist intrauterin fosterdød på sykehus. Studier som inkluderer temaer i søkeordene angitt i PICO-skjemaet (se VEDLEGG 1,2).

10. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene er tydelig beskrevet.

Vi har samlet inn, sammenlignet og systematisert prosedyrer fra 42 sykehus (alle sykehus i Norge med over 100 fødsler). Det er også samlet inn brukeerfaringer gjennom kvalitative studier og rapporter, netttora, relevante foreldreforeninger, litteratur med mer. Søkt informasjon fra relevante internasjonale fagmiljøer ved personlig kontakt, mail og telefon Professor Graham J Burton, Director, Centre for Trophoblast Research, UK, Professor Susan Arbuckle, Histopathology Department, The Children's Hospital at Westmead, Australia and Dr Alexander Heazell, Manchester Academic Health Science Centre, UK. Internasjonale arenaer som International Stillbirth Alliance og ISPIS konferanser har også blitt anvendt. Både medisinskfaglig og et brukerperspektiv har vært premissgivende. Det har vært lite uenighet, og der det har vært nødvendig har vi drøftet problemstillinger i arbeidsgruppa, ved kontakt med enkeltpersoner eller i LUBs [fagråd](#). Litteratursøk er utført etter gjeldende standard og i ledende databaser for faglitteratur og forskningslitteratur (se dokumentasjon litteratursøk VEDLEGG 3). Søkeordene er beskrevet i Picoskjema 1 og 2.

11. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko er tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene.

Styrking og standardisering av prøvetaking vil sikre bedre grunnlag for årsaksbeskrivelser og vil

12. Det framgår tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget.

Anbefalingene bygger på det vi har funnet i litteratur, egen praksis og brukererfaringer.

13. Retningslinjen/fagprosedyren er blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering.

Prosedyren er sendt på høring til Høringsgruppa to ganger (se VEDLEGG 4). Den sendes jan 14 til fagdirektør på OUS.

Litteratursøk i 2017 viser at prosedyren ikke trenger nevneverdige endringer og prosedyren har derfor ikke vært på ny høring etter oppdateringen litteratursøket. Nytt litteratursøk ligger vedlagt.

14. Prosedyre for oppdatering av retningslinjen/fagprosedyren er klart beskrevet.

Oppdateres to år etter siste litteratursøk av prosjektleder Janne Teigen ved sykehuset Telemark HF.

Det er gjort nytt litteratursøk i februar 2017. Ikke behov for nevneverdige endringer.

15. Anbefalingene er spesifikke og entydige.

Anbefalingene er basert på hva som bør gjøres for å sikre best mulig prøvetaking, undersøkelser og ivaretagelse av det døde barnet, kvinnen og andre pårørende i forbindelse med IFD. Medlemmene i arbeidsgruppen er enige om at anbefalingene er tydelig samtidig som de understreker rom for individuelle tilpasninger i del 2 om psykososial oppfølging.

16. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden er klart beskrevet.

Ikke aktuelt

17. De sentrale anbefalingene er lette å identifisere. Ja

18. Retningslinjen/fagprosedyren er støttet med verktøy for bruk i praksis. Henvisning til lovverk, relevante støtteforeninger og litteratur, Den skal tilknyttes elektronisk håndbok. Det linkes til et omfattende informasjonshefte utgitt av LUB til foreldre/pårørende ved dødfødsel ("Når et lite barn dør").

Prosedyren er laget med sterkt fokus på brukervennlighet og tilgjengelighet. Da dødfødsel ikke skjer så ofte, er det spesielt viktig at prosedyren også kan fungere som et nyttig oppslagsverktøy for helsepersonell som ikke har for erfaring med dødfødsler. Det er derfor søkt å ivareta en god balanse mellom nødvendige nyanseringer og detaljer og kortfattet informasjon for å sikre lett og raskt tilgjengelighet til informasjon i en kritisk situasjon.

19. Potensielle organisatoriske hindringer for bruk av anbefalingene er drøftet.

Prosedyren er nedskrevet slik at både store og mindre sykehus kan ta i bruk prosedyren. Flere sykehus har egne rutiner/sjekkliser/prosedyrer. Disse må nå tilpasses nye nasjonale rutiner. Enkelte avdelinger vil kanskje ha hindringer i å tilpasse seg nye prosedyrer. Dette må identifiseres og tas tak i før implementering. Prosjektleder er villig til å stille opp til fagmøter omkring dette på de enkelte sykehus.

Høringsgruppen har bestått av en lege og en til to jordmødre ved 9 sykehus, samt en patolog, en allmennlege og helsesøster. Det er kommet tilbakemeldinger fra jordmødre og x leger, samt fra både patolog, allmennlege og helsesøster. (Se detaljer i VEDLEGG 5,6):

Med stor og bredt sammensatt høringsgruppe med erfarne klinikere og fagpersoner er vi trygge på at prosedyren vil bli godt mottatt.

20. Potensielle kostnadsimplikasjoner ved å følge anbefalingene er tatt i betraktning.
Nei

21. Retningslinjen/fagprosedyren inneholder vurderingskriterier for monitorering /evalueringsformål. Ikke aktuelt/ Sykehus er pålagt å sikre oppfølging, men det er ikke innført systematisk vurdering av effekt eller omfang. Problematisk å måle da det er individuelle behov.

22. Retningslinjen/fagprosedyren er redaksjonelt uavhengig av den bidragsyttende instans. Deltagerne i arbeidsgruppen vil ikke profittere på denne prosedyren ei heller har de spesifikke personlige interesser i dette utover ønske om at pårørende ved dødfødsel skal sikres best mulig og standardisert ivaretagelse medisinsk og emosjonelt.

Det foreligger ett unntak mht til mulig profitt: En bok på referanselista er skrevet av to deltagere i arbeidsgruppa (Når livet slutter før det begynner). Prosjektleder Janne Teigen og forsker/foreldrerepresentant Line Christoffersen kan ha fordel av at den eventuelt blir kjøpt inn som fagbok til sykehusavdelinger.

23. Det er redegjort for interessekonflikter for arbeidsgruppens medlemmer.

En av de nevnte bøkene på referanselistene ("Når livet slutter før det begynner", nr 24) og artikkel nr 17 er skrevet av arbeidsgruppens medlemmer.