

SAMMENHÆNGENDE MONITORERING OG
OPFØLGNING AF GRAVIDE MED HJERTESYGDOM
– en medicinsk teknologivurdering

2006

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom - en medicinsk teknologivurdering

Søndergaard L¹, Johansen M¹, Nørrelund A¹, Palm P¹, Hedegaard M¹, Kolbye A², Danø AM², Poulsen PB²

1. H:S Rigshospitalet
2. MUUSMANN Research & Consulting

Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom – En medicinsk Teknologivurdering

Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: hjertesygdomme, graviditet, svangerskab, kardiologi, obstetrik

Sprog: Dansk med engelsk resumé

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 26. september 2006

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, oktober 2006

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: P.J. Schmidt Grafisk

Elektronisk ISBN: 87-7676-356-0

Elektronisk ISSN: 1601-586X

Denne rapport citeres således:

Søndergaard, L; Johansen, M; Nørrelund, A; Palm, P; Hedegaard, M; Kolbye, A; Danø, AM; Poulsen, PB

Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom

København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006

Serienavn 2006; 6(11)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter

Serieredaktion: Finn Børllum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Center for Evaluering og MTV

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: cemtv@sst.dk

Hjemmeside: www.cemtv.dk

Rapporten kan downloades fra www.cemtv.dk under publikationer

Coherent monitoring and follow-up of pregnant women with a heart disease – a Health Technology Assessment

© Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment
National Board of Health

URL: <http://www.sst.dk>

Key words: Heart disease, pregnancy, cardiology, obstetrics

Language: Danish, with an English summary

Format Pdf

Version: 1,0

Version date: 26. September, 2006

Published by: National Board of Health, Danish Center for Evaluation and Health Technology Assessment, Denmark, October, 2006

Design: National Board of Health and 1508 A/S

Layout: P.J. Schmidt Grafisk

ISBN (electronic version): 87-7676-356-0

ISSN (electronic version): 1601-586X

This report should be referred as follows:

Søndergaard, L; Johansen, M; Nørrelund, A; Palm, P; Hedegaard, M; Kolbye, A; Danø, AM; Poulsen, PB
Coherent monitoring and follow-up of pregnant women with a heart disease – a Health Technology Assessment
Copenhagen: National Board of Health, Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment, 2006
Danish Health Technology Assessment – Projects funded by Dacehta 2006; 6(11)

Series Title: Danish Health Technology Assessment – Projects funded by Dacehta

Series Editorial Board: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Series Editorial Manager: Stig Ejdrup Andersen

For further information please contact:

National Board of Health
Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment
Islands Brygge 67
DK-2300 Copenhagen
Denmark
Phone: +45 72 22 75 48
E-mail: dacehta@sst.dk
Home page: www.dacehta.dk

The publication can be down-loaded free of charge at www.dacehta.dk

Forord

Antallet af gravide med en hjertesygdom er forholdsvist lavt, men forventes at stige. Etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom, Rigshospitalet, er et positivt bidrag til at sikre større tryghed og bedre behandling i forbindelse med graviditet og fødsel for kvinder, der har en hjertesygdom.

Denne MTV-rapport fremlægger dokumentation for, at både moder og barn drager nytte af et sammenhængende forløb som det, der tilbydes på centret. Forløbet betyder, at moderen er mere tryk, fordi hun genser de samme fagpersoner fra gang til gang. For børnene er de positive konsekvenser, at der er færre præmature fødsler, og at børnene har en signifikant højere fødselsvægt.

Kvinderne, der konsulterer centret, bliver monitoreret og vejledt af fagpersoner fra Kardiologisk Klinik og Obstetrisk Klinik, Rigshospitalet, som arbejder tæt sammen og konsulterer den gravide i fællesskab. Det stiller krav til organiseringen af arbejdet og til samarbejde på tværs af traditionelle faglige skel og vaner. En positiv sideeffekt af denne konstellation er, at der qua den fælles konsultation og samarbejdet om patienten, sker en kompetenceudvikling blandt personalet, der er tilknyttet centret. Man får indsigt i hinandens fagområder, som igen bidrager positivt til den vejledning, der kan gives til den gravide med hjertesygdom.

Økonomisk har etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom baseret sig på den ramme, der er for patientgruppen, og der synes ikke at være øgede omkostninger ved at kvinderne konsulterer centret. Der synes derimod at være et fald i antallet af konsultationer hos patienternes egen læge og på lokalsygehusene. Patienterne har også færre tabte arbejdsdage som følge af en bedre tilrettelæggelse af forløbene. Generelt viser analyserne i rapporten, at der er positive økonomiske konsekvenser for både patienten, hospitalet, sundhedsvæsenet og dermed samfundet som helhed.

Denne MTV-rapport viser således at et sammenhængende forløb for gravide med hjertesygdomme kan give større tryghed for moderen, færre præmature fødsler, og kan indeholde muligheder for samfundsøkonomiske gevinster.

Rapporten udgives i CEMTVs serie »Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter«. Puljeprojekter er enten helt eller delvist finansieret af CEMTV, men udføres uden for centrets regi. Før en rapport kan blive publiceret i serien, har den gennemgået eksternt peer-review hos relevante, typisk nordiske, eksperter. Projektleder har angivet ikke at have konkurrerende interesser.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Oktober 2006*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Indholdsfortegnelse

Sammenfatning	7
Summary	11
1 Introduktion	16
1.1 Baggrund	16
1.2 Status i Danmark	17
1.3 Status internationalt	17
2 Formål	18
3 Overordnet metode	19
3.1 Overvejelser omkring overordnet design for undersøgelsen	19
3.2 Oversigt over dataindsamlingsmetoder og analyser	20
3.3 Kvantitativ dataindsamling	20
3.4 Kvalitativ dataindsamling	21
4 Teknologien	22
4.1 Introduktion	22
4.1.1 Center for Gravide med Hjertesygdom	22
4.1.2 Den kardiologiske indsats	23
4.1.3 Den obstetriske indsats	24
4.1.4 Den tværfaglige månedlige konference	26
4.1.5 Internationalt samarbejde	26
4.2 MTV-spørgsmål – teknologien	26
4.3 Metode – teknologien	27
4.4 Resultater – teknologien	27
4.4.1 Casebeskrivelser før og efter centeret	36
4.5 Konklusion – teknologien	39
5 Organisationen	42
5.1 Introduktion	42
5.2 MTV-spørgsmål – organisationen	42
5.3 Metode – organisationen	42
5.4 Resultater – organisationen	43
5.4.1 Struktur	43
5.4.2 Proces	46
5.5 Konklusion – organisationen	48
6 Patienten	50
6.1 Introduktion	50
6.2 MTV-spørgsmål – patienten	50
6.3 Metode – patienten	50
6.3.1 Karakteristik af deltagerne	51
6.4 Resultater – patienten	51
6.5 Konklusion – patienten	54
7 Økonomien	56
7.1 Introduktion	56
7.2 MTV-spørgsmål	56
7.3 Metode – økonomien	56
7.4 Resultater – økonomien	57
7.5 Konklusion – økonomien	59
8 Litteratur	60
9 Bilagssamling	61

Sammenfatning

Rigshospitalet har med etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom skabt en velfungerende løsning for gravide med hjertesygdom – en voksende patientgruppe i Danmark.

Målgruppen for centeret er kvinder med alvorlige hjertesygdomme, der hidtil har været behandlet i flere forskellige regi inden for sygehusvæsenet og derigennem har haft forløb, der i høj grad har været præget af manglende kontinuitet, samordning og koordination på tværs af specialer og funktioner.

Formålet med centeret er at yde gravide med hjertesygdomme integrerede forløb under graviditet, fødsel og barsel med henblik på at minimere risici for kvindens og barnets helbred i forløbet.

Nærværende MTV viser, at det er lykkedes at skabe det tværgående og tværfaglige samarbejde, som var intentionen i planlægningen af centeret. Det er endda sket inden for de eksisterende rammer med hensyn til personalenormering, økonomi, fysiske rammer mv. I Center for Gravide med Hjertesygdom er der gjort op med vaner, rutiner og traditioner i forhold til den sædvanlige måde at tilrettelægge patientforløb på.

I det nedenstående er det opsummeret, hvad analysen af de fire delundersøgelser i MTV'en har vist. Resultaterne fra disse undersøgelser gengives ikke i detaljer i dette kapitel, idet der henvises til de enkelte kapitler i rapporten, hvor de konkrete resultater er beskrevet i detaljer. I stedet sammenfattes hovedresultater og konklusioner inden for hvert af de fire hovedelementer i MTV-projektet. Endelig sammenfattes undersøgelsen til en hovedkonklusion for Center for Gravide med Hjertesygdom med perspektivering for fremtiden.

Teknologien

Indledningsvist skal det bemærkes, at teknologivurderingens resultater skal fortolkes og formidles med forsigtighed, idet den anvendte metode er et kvasiekperimentelt »før-efter« design, og at datamaterialet har det omfang, som tilfældet er (jf. metodebeskrivelse i afsnit 3 og 4.3).

Det er konstateret, at patienterne i før- og efter-perioden er sammenlignelige på en række punkter (erhvervsaktivitet, sygemelding, risici for maternelle kardielle hændelser og neonatale hændelser). Der er således et godt udgangspunkt for sammenligning af forhold i før- og efter-perioden.

MTV'ens resultater antyder, at der især med hensyn til børnenes helbred er en forandring fra før etableringen af centeret til efter. Børnenes vægt er signifikant højere i efter-perioden, uden at der er forskel i den gennemsnitlige gestationsalder ved fødslen. Tilsvarende er antallet af neonatale hændelser signifikant mindre i efter-perioden end før. Det drejer sig især om færre præmature fødsler og færre børn født med for lav fødselsvægt i forhold til gestationsalderen. Samlet antyder resultaterne, at der efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom ses en forbedring i de nyfødtes helbred i forhold til tidligere.

I centeret lægges der plan for fødslen for næsten alle kvinder (92%), og der er markant flere kvinder i efter-perioden, der har en plan for anæstesi under fødslen.

Med hensyn til kvindernes fødsler er der i efter-perioden færre kvinder der oplever spontant indsatte fødsler. Flere fødsler bliver igangsat i efter-perioden. En mulig forklaring på det stigende antal igangsættelser kan være, at en større andel af kvinderne i efter-perioden bor langt fra Rigshospitalet, således at der ved igangsættelse af fødslen inden terminen er en mindsket risiko for, at kvinden føder på et lokalt sygehus. Det kan imidlertid ikke udelukkes, at der kan være tale om direkte

afledte effekter til etableringen af centeret med den øgede fokus på patienternes hjertesygdom. Den kliniske database og generering af et større datamateriale må med tiden afklare, om dette er tilfældet.

Datamaterialet viser ingen signifikante forskelle i kvindernes helbred eller udviklingen i hjertesygdomme efter etableringen af centeret.

I før-perioden er der signifikant flere ambulante besøg på obstetrisk og kardiologisk ambulatorium. I efter-perioden er der i stedet besøg i ambulatoriet ved Center for Gravide med Hjertesygdom. Sammenlagt ses et signifikant fald i antal ambulante besøg. Denne forskel indikerer, at der sker en bedre ressourceudnyttelse hos både sundhedsvæsen og patienter i efter-perioden.

Organisationen

Etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom har haft en række konsekvenser for både patienter og personale. Blandt de væsentligste er den ændring i organisering, som centeret har medført.

Strukturen, med aktiviteter på tværs af Juliane Marie Centret og Hjertecentret, kræver en særlig organisering. Denne er varetaget via styregruppen med sammensætning af ledelseskompetencerne fra de involverede klinikker. Det er vigtigt for centeret på længere sigt, at der sker en opprioritering af styregruppens indsats i forhold til centeret, så der kommer fokus på den strategiske udvikling af centeret.

Ledelsen af centeret varetages af teamlederen. Denne har ikke den personalemæssige ledelseskompetence, hvilket gør konstruktionen sårbar overfor graden af velvilje og god planlægning i personalets »stam«-klinikker. Dette er på længere sigt en sårbar konstruktion, og der bør derfor optimalt udpeges en speciallæge, der har til hovedopgave at drive centeret. Ledelsen af og aktiviteterne i Center for Gravide med Hjertesygdom er ikke en fuldtidsstilling, og speciallægen vil derfor skulle indgå i enten Kardiologisk eller Obstetrisk Klinik i sin resterende arbejdstid.

Den månedlige konference med deltagelse af alle centerets involverede aktører er et centralt organisatorisk element i konstruktionen. Konferencen binder indsatsen overfor patienterne sammen og danner rammen for den praktiske planlægning af centerets aktiviteter. Konferencen er meget velfungerende, og det er afgørende for centeret, at den i fremtiden har samme karakter som i dag.

Konstruktionen med fælles konsultation i ambulatoriet fredag formiddag er hjørnestenen i filosofien bag centeret. Patienterne ydes et koordineret og velplanlagt forløb, hvor risikoen for, at patienterne oplever uoverensstemmelser mellem de givne informationer, minimeres. Specialisterne yder en bedre konsultation, idet de gennemfører konsultationen i fællesskab og dermed fastlægger den fremadrettede behandling og meddeler patienterne dette i fællesskab.

Det fælles arbejde om patienterne medfører en høj grad af kompetenceudvikling blandt personalet knyttet til centeret. Disse får en indsigt i hinandens fagområder, som sikrer, at de i fremtiden hver især kan yde en endnu mere kvalificeret vejledning af gravide med hjertesygdomme.

Center for Gravide med Hjertesygdom har eksisteret i godt 1½ år. Dette anses normalt for at være en forholdsvis kort periode til at opnå de organisatoriske effekter, der forudsættes med en ændring i organisationen som denne. Det må imidlertid konkluderes, at centeret allerede på nuværende tidspunkt har formået at indfri forventninger til de organisatoriske effekter.

Der henvises til metodebeskrivelsen i afsnit 3 og 5.3.

Patienten

Målet med Center for Gravide med Hjertesygdom er blandt andet at give den gravide en større tryghed og bedre behandling i forbindelse med graviditet og fødsel.

Speciallægerne vurderer, at de er i stand til at yde en langt mere samordnet vejledning af patienterne end tidligere, såvel som at de bedre end tidligere kan håndtere den informations- og kommunikationsmæssige opgave overfor de patienter, der rammes af komplikationer.

Der er en tendens til, at kvinderne før etableringen af centeret fandt informationsniveauet utilstrækkeligt, og at der var for ringe fokus på, at de var mennesker med både en hjertesygdom og et barn i vente. Omvendt er der større tilfredshed med informationsniveauet blandt kvinderne i efter-perioden. De udtrykker stor tilfredshed med koordinationen mellem obstetrik og kardiologi og føler sig i langt højere grad lyttet til og taget alvorligt.

Patienterne føler sig generelt, i både før- og efter-perioden, trygge i forbindelse med graviditet og fødsel. Jo mere kvinden inddrages i planlægning af forløbet, des mere tryk føler hun sig.

Kvinderne i før-perioden har haft en mindre god oplevelse af det samlede fødselsforløb end kvinder i efter-perioden. Kvinderne peger på, at det er vigtigt at se de samme fagpersoner hver gang og specielt den samme jordemoder. Alle kvinder udtrykker ønske om, at der er en plan for fødslen, og afledt heraf, særlige foranstaltninger for at imødekomme eventuelle komplikationer i forbindelse med hjertesygdommen.

Der udtrykkes behov for, at Center for Gravide med Hjertesygdom etablerer særlige mødregrupper for gravide med hjertesygdomme.

Der henvises til metodebeskrivelsen i afsnit 3 og 6.3.

Økonomien

Centeret er baseret på den eksisterende økonomiske ramme for behandling af den pågældende patientgruppe. Der er derfor ikke sket udvidelser i normeringerne på Rigshospitalet som følge af etableringen af centeret, og der har ikke været afholdt investeringsomkostninger til centeret.

Der ses et fald i antal ambulante konsultationer og et (ikke-signifikant) fald i antal indlæggelser i det gennemsnitlige forløb i efter-perioden i forhold til i før-perioden. Dette indikerer, at der ikke er øgede omkostninger til disse aktiviteter.

Det er rimeligt at antage, at der med centeret er sket et fald i patienternes forbrug af konsultationer hos egen læge og på lokalsygehuse. Dette underbygges af den kvalitative dataindsamling blandt patienterne.

Patienterne har færre dage, hvor de rejser til Rigshospitalet, og dermed færre transportudgifter end tidligere. Dette tyder på en samfundsøkonomisk gevinst via de færre tabte arbejdsdage (reduktion i produktionstab) som følge af den bedre tilrettelæggelse af forløbene i centeret.

Samlet er det yderst vanskeligt at foretage egentlige økonomiske beregninger på grundlag af det foreliggende datamateriale og med den manglende signifikans i forskellene mellem før- og efter-perioden. Konklusionen med hensyn til økonomien derfor, at der i alle delanalyser ses en tendens til, at centeret har haft positive økonomiske konsekvenser for alle involverede parter såvel som for alle niveauer i en økonomisk analyseramme – samfundet, sundhedsvæsenet, Rigshospitalet og

patienterne. Data er imidlertid for usikre til, at der på grundlag af analysen af de økonomiske konsekvenser kan foretages sikre konklusioner.

Der henvises til metodebeskrivelsen i afsnit 3 og 7.3.

Hovedkonklusion

Samlet kan det konkluderes, at gravide med hjertesygdom har fået et godt og sikkert behandlingstilbud – både før og efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Behandlingstilbudet er efter etableringen af centeret langt mere samordnet end tidligere, og koordinationen af forløbet skaber et godt fundament for også i fremtiden at yde gravide med hjertesygdom et godt forløb.

MTV'en viser – jævnfør ovenstående konklusioner af de enkelte delundersøgelser – at det er lykkedes at opfylde målet med Center for Gravide med Hjertesygdom. Der er skabt en organisatorisk konstellation, som sikrer, at gravide med hjertesygdom får den tværgående og tværfaglige monitoring og opfølgning, som er forudsætningen for at opnå optimal behandling af moder og barn i et trygt og koordineret forløb.

Det faktum, at centeret er baseret på ændringer i organisering og samarbejdsform, illustrerer, hvordan det er muligt inden for eksisterende rammer at yde en indsats af en højere kvalitet end tidligere.

Centeret er et godt eksempel på, hvordan det inden for eksisterende rammer er muligt at organisere et bedre samarbejde og at tilrettelægge bedre patientforløb ved at gøre op med traditioner og rutiner – dette både inden for arbejdet med gravide med hjertesygdomme såvel som inden for andre specialer i sundhedsvæsenet.

Summary

Heart diseases are today the second most frequent cause of death following pregnancy and birth. Pregnant women with heart disease is a growing patient group in Denmark and it is assessed that 0.8% of all newborn, i.e. 500, have a congenital heart disease. Besides this a group of women will in their childhood and adolescence have a heart disease. Due to these reasons an increasing number of young women with heart disease will grow up and have a wish to start a family and have a pregnancy. Pregnancy and birth can for these women with certain forms of congenital heart diseases be life-threatening for the woman and the foetus.

It is assessed that there is annually around 400 women with heart disease in Denmark, who are pregnant. A number which is expected to increase to around 1,000 women during the next 10-20 years. Besides this the complexity of the heart diseases will be enlarged in the coming years, because more women with complex and serious heart diseases now to a larger extent will survive and become adult. There have in Denmark been a number of cases of maternal death among pregnant women with heart disease in the recent years, why the attention of this group of pregnant women should be closer with the aim to influence this development and to help the patients.

The effort and offers regarding monitoring and follow-up of pregnant women with a heart disease have previously been more divided in between the primary and secondary health care sector (hospitals), as well as between the clinics and departments within the hospitals. Copenhagen University Hospital (Rigshospitalet) have since October 2003 established a virtual centre for pregnant women with a heart disease, where the departments of cardiology, obstetrics and anaesthesiology have worked closely together to help women with heart disease in their pregnancy. The aim of the centre is that the pregnant women are offered an integrated monitoring and follow-up both before, during and after the pregnancy and birth to be able to have as much as possible an uncomplicated pregnancy and to minimize the health risks of the women and the foetus. Pregnant women with heart disease is referred to the centre by the general practitioner, specialist or from a hospital department. The patient group in focus is patients from the eastern part of Denmark. The centre has an activity of 150 patients per year.

Purpose

In order to provide Danish decision-makers with essential information on the consequences of an appropriate distribution of assignments and coordination between sectors and personnel concerning offers to pregnant women with a heart disease, the purpose of this project is to carry out a Health Technology Assessment of "The centre for pregnant women with a heart disease" at Copenhagen University Hospital in Denmark. The activity at the centre will be compared with the up till now divided activity and effort towards the target group in between sectors. The health technology assessment will focus on the consequences for the woman and the foetus, consequences for the organisation and the personnel, as well as the economic consequences of centre and its activity.

Methods

In the present health technology assessment it was not possible, nor defensible, to randomise patients to receive either coherent monitoring and follow-up at "The Centre for pregnant women with a heart disease" or the traditional practice for monitoring and follow-up as a control group. One reason is that it has been found unethical with a randomized study, because the patients are pregnant with a heart disease, which need monitoring and follow-up by specialists. Secondly, it was for practical reasons not possible to conduct a prospective data collection of the period before the establishment of the centre in 2003.

The health technology assessment project is instead designed as a quasi-experimental “before and after” study comparing a prospective cohort of patients in the centre with a comparable historic cohort of pregnant women with heart disease.

Below the different methods used for data collection and analysis in the health technology assessment are summarized.

Part of the health technology assessment	Methods	Sample and number
Technology	<i>Systematic review of medical records</i> <i>Clinical database</i>	Pregnant women with heart disease. 56 women from the period before the centre (historical cohort) and 50 women from the period after the establishment of the centre
	<i>Description of patient flow (case description)</i>	Pregnant women with heart disease. 7 cases
Organisation	<i>Description of the organisation and analysis</i>	Desk research using existing material
	<i>Semi-structured interviews</i>	Interviews with personnel in the Centre for pregnant women with a heart disease (specialists, midwives, and nurses)
Patient	<i>Structured interviews</i>	5 previously pregnant women with a heart disease. 3 persons from the period before the centre and 3 persons from the period after establishment of the centre. One person covered both periods.
Economy	<i>Cost analysis and assessment of socioeconomic consequences</i>	Data from the three other parts of the health technology assessment, charges.

Results

Below the main results and conclusions from each part of the health technology assessment (Technology, Organisation, Patient and Economy) are summarized.

Technology

The patients selected to represent the period before the establishment of the centre (historical control) was comparable with the patients included in the study from the period after the establishment of the centre. This was based on a number of parameters such as status of occupational employment, absence from work, risk of maternal cardiovascular events, as well as neonatal events.

The health technology assessment shows that a change in health status of the children was found after the establishment of the centre. The body weight of the children born is significantly higher in the period after the establishment of the centre than before, and this without any differences in the average gestational age at birth. Similarly is the number of neonatal events significantly lower in the period after the establishment of the centre than before. This is especially the case with respect to fewer premature births experienced and fewer cases of children with a low birth weight compared with the gestation age. Finally, the children born in the period after the establishment of the centre have an improved pH value of the umbilical cord than children born before the establishment of the centre. Overall it can be concluded that the health status of the newborn children have been improved with the establishment of “The Centre for pregnant women with a heart disease”.

With the centre more women than before have got a plan for their delivery and significantly more women have a plan for anaesthesia during delivery.

With respect to the delivery there are significantly fewer women in the period after the establishment of the centre, who experience a spontaneous delivery. A higher number of deliveries are started and a higher number of women are having caesarean section in the period after. One potential explanation for the increase in deliveries started is that a larger share of women in the period after lives a long way from Copenhagen University Hospital, and that delivery at the local hospital in these cases are avoided starting the delivery. The increase in the number of caesarean sections in the period after reflects partly a general trend in Denmark in the period 2000-2004 and partly some direct effects from the establishment of the centre with the increased focus upon the patients’ heart

diseases. The clinical database and the collection of data from larger patient samples must in the future investigate, whether this is actually the case.

The data material does, however, not show any significant differences in the health status of the women or the development of heart diseases after the establishment of the centre.

In the period before the establishment of the centre there is a higher number of outpatient visits at the outpatient clinic for obstetrics and cardiology. In the period after the establishment of the centre these outpatient visits are instead at "The Centre for pregnant women with a heart disease". Corresponding there is on average less hospitalization at the departments of obstetric and cardiology at Copenhagen University Hospital in the period after compared with before although this difference is not significant. These differences indicate that there have been improvements regarding the use of the available resources for the health care sector and patients in the period after the establishment of the centre.

Organisation

The establishment of "The Centre for pregnant women with a heart disease" has had a number of consequences both for the patient and the personnel. Among these is the change in the organisation that the centre has implied.

The structure with the shared activities between the department of obstetrics (The Juliane Marie Centre at Copenhagen University Hospital) and the department of cardiology (Heart Centre at Copenhagen University Hospital) requires a special organisation. This is taken care of by a steering committee composed of the management from both departments. In the long run it is important that the steering committee's effort towards the centre is prioritized to provide focus upon the future strategic development of the centre.

The management of the centre is taken care of by the team manager. This person has no managerial competence towards the personnel, which makes the structure vulnerable to the goodwill and planning in the two departments, where the personnel in the centre comes from. To change this a specialist needs to be appointed with the main task of running the centre. The management of and the activities in "The Centre for pregnant women with a heart disease" does not require a fulltime position, why the specialist appointed should either be part of the department of cardiology or the department of obstetrics for the rest of the working time.

The monthly conference with the participation of all the involved persons in the centre is a central organisational element in the structure and construction of the centre. This conference links the effort towards the patients together and constitutes the frame for the practical planning of the activities of the centre. The conference has been very well functioning and is of central importance for the centre in the future.

The structure and construction with a shared patient consultation in the outpatient clinic every Friday morning is a cornerstone in the centre's philosophy. The patients are offered a coordinated and well planned patient flow with a minimized risk of having different and conflicting information. The specialists offer an improved shared consultation, which constitute the future treatment and shared information to the patients.

The shared care of the patients imply a high degree of development of competences among the personnel in the centre, as they obtain an insight in the different specialty areas. This implies that the personnel in the future can offer a more qualified counselling of the pregnant women with heart diseases.

"The Centre for pregnant women with a heart disease" has existed in 1½ year. This is normally seen as a rather short period to obtain the organisational effects that are presupposed with such an

organisational change. It must however be concluded that the centre after 1½ year has been able to fulfil the expectations regarding the organisational effects.

Patient

The purpose with “The Centre for pregnant women with a heart disease” is among other things to provide the pregnant woman with a higher degree of confidence and an improved treatment during their pregnancy and delivery.

The specialists assess that they are capable to offer a more coordinated supervision to the patients compared with the situation before the establishment of the centre. Furthermore, this shared effort by the specialist from the different departments does also result in an improved information and communication to the patients.

There was a tendency that women before the establishment of the centre did find the level of information given inadequate and with too little focus upon the fact that the women both were patients with a heart disease and at the same time pregnant. On the other hand there is a higher patient satisfaction with the level of information among the women in the period after the establishment. They are very satisfied with the coordination between the department of obstetrics and the department of cardiology, and feel that they to a higher degree are being listened to and taken seriously.

In general the patients feel – both in the period before and after the establishment of the centre – confident with their pregnancy and delivery. However, the higher degree of involvement of the women in the planning of the patient flow the higher degree of confidence.

The women in the period after the establishment of the centre have had a better experience with the pregnancy overall compared with the women in the period before. The women find it important that they see the same health professionals every time, and especially that it is the same midwife. All women express a wish for that there is a plan for the delivery and special arrangements made to approach eventual complication due to the heart disease.

The establishment of specific mother groups for pregnant women with heart diseases at the centre are needed in the future.

Economy

The centre is based on an existing budget for the treatment of the group of patients in focus. The establishment of the centre did not lead to an increase in the positions at Copenhagen University Hospital, and the establishment of the centre was not followed by any investment costs.

The study found a (non-significant) decrease in the number of outpatient visits and in the number of hospitalizations for the average patient in the period after the establishment of the centre compared with before. The implication of this is that the establishment of the centre has not increased the costs.

It seems fair to assume that the centre and the monitoring and follow-up of the pregnant women with heart diseases has resulted in a decrease in the number visits to the general practitioner and to the local hospital. The interviews with the patients support this assumption.

The patients experience less days, where they have to travel to the Copenhagen University Hospital, which mean a decrease in the cost of transportation compared with the situation before. This indicates a socioeconomic benefit for the society in terms of less days of absence from work (decrease in production loss) due to the improved planning of the patient flow in the centre.

Overall it is difficult to carry out specific economic calculations based on the available data material and with the lack of significant differences between the two periods. The conclusion with respect

to the consequences for the economy is therefore that all parts of the health technology assessment points in the direction that the centre has had positive economic consequences for all parties and levels of decision-making involved, i.e. the society, the health care sector, Copenhagen University Hospital and the patients.

Conclusion

Initially it should be concluded that pregnant women with a heart disease both before and after the establishment of The Centre for pregnant women with a heart disease has received good and safe monitoring and follow-up. After the establishment of the centre this monitoring and follow-up have, however, been much more co-ordinated than previously. This co-ordination of the patient flows do also in the future make it possible to provide good patient flows for pregnant women with a heart disease.

The present health technology assessment have – based on the conclusions made above – shown that it has been succeeded fulfil the purpose with the centre. With the centre a organisational constellation, which ensure that the pregnant women with heart disease gets the interdisciplinary monitoring and follow-up that is the prerequisite to obtain an optimal monitoring and follow-up of the mother and the child in a safely and coordinated patient flow.

The fact that the centre is based on changes in the organisation and the way of co-operating, illustrates how it has been possible within existing budgets to increase the quality of the treatment compared with before the establishment of the centre.

The centre is a good example of, how it is possible with the existing conditions and budgets to organise an improved co-operation and planning of patient flows without following old traditions and routines – this is both the case for the work with pregnant women with a heart disease as well as for other specialty areas in the health care sector.

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Øget risiko for død i relation til graviditet og fødsel hos kvinder med medfødt eller erhvervet hjertesygdom har gennem mange år været en kendsgerning. Tidligere har dødsfald for denne gruppe af kvinder for en stor dels vedkommende relateret sig til gigtfeberinduceret hjertesygdom (blandt andet mitralstenose). I Storbritannien har man siden 1952, hvert tredje år, udgivet en rapport over alle tilfælde af maternel død i relation til graviditet og fødsel. I den første rapport fra 1952-54 blev i alt 121 dødsfald beskrevet, hvoraf 84% havde gigtfeber. I takt med at gigtfeber for en stor dels vedkommende er udryddet, har dødsfald blandt hjertesygge gravide i en årrække udgjort en faldende andel. Der synes imidlertid, gennem de senere år, igen at kunne spores en stigende dødelighed blandt hjertesygge gravide og fødende. I den seneste rapport fra The Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (Confidential Enquiry into maternal and Child health, 2004) er denne tendens blevet yderligere tydeliggjort.

Hjertesygdom er i dag den næsthøypigste indirekte årsag til død i relation til graviditet og fødsel, kun overgået af psykiatrisk relaterede dødsfald (overvejende selvmord). Afledt af disse erfaringer opfordrer forfatterne af rapporten (RCOG) til en øget indsats over for denne patientgruppe, herunder en tværfaglig indsats på en specialiseret afdeling.

Gravide med hjertesygdom er en voksende patientgruppe i Danmark. Det skønnes, at 0,8% af alle nyfødte har en medfødt hjertesygdom, svarende til at der i Danmark årligt fødes omkring 500 børn med hjertefejl. De markant forbedrede behandlingsmuligheder og opfølgninger gennem de sidste 20-30 år har medført en dramatisk forbedring i overlevelsen blandt denne patientgruppe. Således overlever i dag mere end 90% af patienterne til voksenalderen. Samtidig har en gruppe kvinder i løbet af barndommen og ungdomsårene erhvervet en hjertesygdom, f.eks. hjerterytmeforstyrrelse, hjertesvigt eller i sjældne tilfælde gigtfeber. Det følger naturligt heraf, at et stigende antal unge hjertesygge kvinder når voksenalderen, hvor ønsket om at stifte familie brænder sig på. Graviditet og fødsel kan, for kvinder med visse former for medfødt hjertesygdom, være forbundet med livsfare for både kvinden og dermed også for fosteret. Således er hjertesygdom i dag, som anført ovenfor, den næsthøypigste årsag til død i forbindelse med graviditet og fødsel.

Patienter med kongenit hjertesygdom repræsenterer den største gruppe af gravide med hjertesygdom, og der er tale om en lang række forskellige sygdomme. Til hver diagnose knytter sig særlige problemer i relation til de fysiologiske ændringer, der sker under en graviditet. I forbindelse med kongenitte sygelige tilstande ses også visse systemsygdomme, som Marfans syndrom og Ehlers-Danlos syndrom, der også er forbundet med en høj risiko for komplikationer og død.

Svarende til de britiske observationer er der i Danmark i de senere år set flere tilfælde af maternel død blandt gravide kvinder med hjertesygdom. Opmærksomheden omkring denne særlige sårbare gruppe af gravide bør således skærpes med det formål at påvirke denne udvikling på en for patienterne gunstig måde.

Rigshospitalet åbnede 1. oktober 2003 Center for Gravide med Hjertesygdom. Centeret er et murstensløst center, hvor kardiologisk, obstetrisk og de to anæstesiologiske afdelinger arbejder tæt sammen om patientgruppen. Formålet med centeret er, at gravide med betydende hjertesygdom tilbydes et integreret forløb før, under og efter graviditet og fødsel med henblik på at sikre de bedst mulige forudsætninger for et ukompliceret forløb og derigennem minimere de helbredsmæssige risici for kvinden og fosteret.

Den hidtidige indsats og tilbud om monitorering og opfølgning i graviditetsforløbet for gravide med hjertesygdom har været sektoropdelt imellem den primære og den sekundære sundhedssektor

samt klinikkerne imellem indenfor den sekundære sektor. Desuden har en række forskellige personale- og faggrupper været involveret. Hidtil har den gravide med hjertesygdom gået til kontrol hos den praktiserende læge, den lokale jordemoder, på gynækologisk/obstetrisk specialafdeling samt på hjertemedicinsk specialafdeling. Dette forløb har vanskeliggjort sikring af en optimalt koordineret indsats de forskellige personalegrupper og sektorer imellem. Navnlig har der været problemer i relation til kommunikationen mellem aktørerne.

Gravide med hjertesygdom henvises til centeret fra praktiserende læge, speciallæge eller sygehusafdeling. Centerets målgruppe er patienter fra Østdanmark. Centeret modtager ca. 150 patienter om året. Antallet af patienter forventes fremover at være stigende.

1.2 Status i Danmark

Aktuelt skønnes der årligt i Danmark at være ca. 400 kvinder med hjertesygdom, som gennemfører en graviditet. Tallet forventes at stige til ca. 1.000 kvinder i løbet af de næste 10-20 år. Udover at antallet af gravide med hjertesygdom i de kommende år vil stige, vil kompleksiteten af hjertesygdommene også tiltage. Det skyldes, at kvinder med komplekse, og dermed alvorligere hjertesygdomme, i modsætning til tidligere, nu overlever til voksenalderen. Hidtil har vejledning og kontrol af disse kvinder være varetaget af kardiologer og obstetrikere med specifik viden inden for hvert sit speciale, men uden nogen systematisk koordinering af forløbet eller struktureret erfaringsudveksling. Dette er potentielt problematisk, idet graviditeten påvirker kvindens hjertesygdom. Omvendt vil kvindens hjertesygdom og eventuel behandling heraf potentielt set kunne påvirke fosteret (Expert consensus document on management of cardiovascular diseases during pregnancy, 2003). Det stigende antal gravide med hjertesygdom samt den tiltagende sværhedsgrad af hjertesygdommenes karakter nødvendiggør derfor en samlet indsats inden for området (Søndergaard 2003).

1.3 Status internationalt

Internationalt er behandling af børn med komplekse hjertesygdomme startet ca. 10 år tidligere end i Danmark. Det betyder, at de særlige problemer, der gælder for gravide kvinder med hjertesygdomme, er velkendte både blandt specialister i hjertesygdomme, anæstesi og obstetrik visse steder i verden. Hjertesyge gravide kontrolleres og føder oftest på specialafdelinger. Man har blandt andet på The Heart Hospital ved University College of London Hospitals og Mount Sinai, Toronto, etableret særlige tværfaglige enheder, hvor man i tæt samarbejde mellem de forskellige specialer, varetager kontrol og behandling af gravide med hjertesygdomme. I dette samarbejde indgår blandt andet kardiologer, anæstesiologer, obstetrikere, jordemødre og sygeplejersker. Gennem dette tætte samarbejde udnyttes den samlede viden og erfaring, som indhentes i de enkelte specialer, således at man kan vejlede kvinden i hele forløbet – før, under og efter graviditet og fødsel – på den mest optimale måde i henhold til den eksisterende viden.

2 Formål

Med henblik på at tilvejebringe danske beslutningstagere, herunder amterne, den nødvendige information, om konsekvenserne af en hensigtsmæssig opgavefordeling og koordination mellem sektorer og personalegrupper vedrørende tilbud til gravide med hjertesygdom, er målet med nærværende projekt at gennemføre en MTV af »Center for Gravide med Hjertesygdom« på Rigshospitalet. Det nyetablerede center sammenlignes med den hidtidige sektoropdelte håndtering af og indsats over for målgruppen.

Det overordnede planlægnings spørgsmål (Kristensen et al., 2001), der er belyst, er:

- konsekvenserne for kvinden og fosteret som følge af koordineret og sammenhængende graviditets-, fødsels- og barselsforløb knyttet til Center for Gravide med Hjertesygdom, på Rigshospitalet (set fra et sundhedsmæssigt og et patientperspektiv)
- konsekvenserne for organisationen og personalet
- de økonomiske konsekvenser af at etablere et tværsektorielt og tværfagligt center.

Med Center for Gravide med Hjertesygdom er der skabt et specialiseret tilbud – en teknologi for monitorering og hurtig opfølgning før, under og efter graviditet og fødsel for gravide med betydende hjertesygdom – der sikrer den bedst mulige sundhedsmæssige indsats over for de gravide, og samtidig giver dem den nødvendige tryghed. Dette er en betingelse for, at forløbet bliver så ukompliceret som muligt.

Herudover er den organisatoriske effekt af etableringen af centeret undersøgt, idet alle relevante specialister og personalegrupper/fagpersoner, som er knyttet til centeret, har et fælles ansvar for – og dermed fælles viden om – den enkelte patients særlige situation.

Endelig er den samfundsøkonomiske effekt af centeretableringen undersøgt. De gravide får fra start til slut tilknyttet specialister inden for området. Antallet af potentielt set unødige konsultationer og undersøgelser hos praktiserende læger, lokale jordemødre, gynækologiske og medicinske basissafdelinger samt parallelle forløb på gynækologisk klinik og hjertemedicinsk klinik på Rigshospitalet må således forventes at være minimeret efter centeretableringen. Dette skal dog opvejes mod den ekstra udgift, som er forbundet med etableringen af centeret på Rigshospitalet.

3 Overordnet metode

3.1 Overvejelser omkring overordnet design for undersøgelsen

Traditionelt advokeres der inden for klinisk forskning i overvejende grad for valg af det randomiserede klinisk kontrollerede design til undersøgelse af effekten af interventioner og af forskellige måder at organisere nye tiltag på (Pocock 1983). Praktiske og etiske omstændigheder gør imidlertid, at dette ikke altid er muligt, ligesom der i nogle tilfælde er barrierer mod deltagelse i sådanne studier hos patienter og/eller klinikere (Prescott et al. 1998). Strenge in- og eksklusionskriterier, en kunstig kontrolsituation, der ikke afspejler daglig praksis, Hawthorne-effekten (kontroleffekt i form af påvirkning fra selve undersøgelsen) etc. kan gøre, at forsøgsresultatet afspejler et eksperimentelt laboratorieresultat, som ikke kan findes i en »normal« patientpopulation (lav ekstern validitet) (Hellevik 1977; Bakketeig 2001). Endvidere bør en MTV, jævnfør det europæiske EURASSESS-projekt, ikke alene inkludere estimater vedrørende effekten af en teknologi målt i randomiserede kliniske studier (efficacy), men bør også fortælle noget om effekten af teknologien i daglig praksis (Liberati et al. 1997). Med anvendelse af MTV i beslutningstagen er fokus derfor på effektiviteten i daglig praksis frem for på virkningsfuldhed, som den traditionelt måles i et randomiseret klinisk kontrolleret studie.

I nærværende MTV-projekt er der både praktiske og etiske årsager til, at det ikke er muligt eller forsvarligt at randomisere patienter til henholdsvis Center for Gravide med Hjertesygdom og til den traditionelle praksis for monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom, med sidstnævnte som kontrolgruppe.

Gennemførelse af et decideret klinisk, kontrolleret forsøg (RCT) er fundet at være uetisk, jævnfør at der er tale om gravide med hjertesygdom, der har behov for specialistmonitorering og opfølgning, hvorfor manglende koordineret specialiseret behandling af dem vil indebære en potentiel risiko for både de gravide og deres fostre.

Endvidere blev Center for Gravide med Hjertesygdom etableret den 1. oktober 2003, hvorfor det ikke er praktisk muligt af tidsmæssige årsager at gennemføre en prospektiv dataindsamling for før-perioden. Derfor tager MTV-projektet i stedet udgangspunkt i en sammenligning af den prospektive kohorte af patienter i Center for Gravide med Hjertesygdom med en tilsvarende historisk kohorte af gravide med hjertesygdom.

Det overordnede design for MTV-projektet er et kvasiekperimentelt »før-efter« design, hvor den nuværende situation med Center for Gravide med Hjertesygdom (efter-perioden) sammenlignes med gravide, som tidligere (i før-perioden) har modtaget traditionelle, sektoropdelte tilbud til gravide med hjertesygdom. Data fra før etableringen af centeret sammenlignes således med data fra perioden efter etableringen af centeret. Et kvasiekperimentielt design som før-efter designet anvendes netop, hvor randomisering ikke er mulig, og hvor individer ikke tilfældigt kan inddeles i en kontrolgruppe, hvilket er tilfældet for dette MTV-projekt.

Randomisering af patienterne har ikke været muligt set i forhold til den organisatoriske kontekst og tidsmæssige ramme for etablering af centeret. Cluster-randomisering har heller ikke givet mening, idet centeret er det eneste af sin art i Danmark. Ved teknologier, hvor et primært fokus er på organisationsniveauet, som det er tilfældet med dette projekt, er det tillige problematisk at anvende (cluster) randomisering på patient- eller enhedsniveau, idet det kan være svært at adskille årsag og effekt og helt udelukke mellemliggende effekter. Dette kræver streng kontrol, hvilket er u hensigtsmæssigt i MTV-sammenhæng (efficacy – effectiveness). På denne baggrund har arbejdsgruppen valgt at have fokus på det første 1½ års aktivitet i centeret (population frem for en stikprøve).

3.2 Oversigt over dataindsamlingsmetoder og analyser

I den medicinske teknologivurdering anvendes en række forskellige analyse- og dataindsamlingsmetoder. I tabel 1 er skitseret en oversigt over de forskellige metoder, der anvendes under de enkelte delelementer, såvel som hvem og hvor mange personer, der indgår. De anvendte dataindsamlingsmetoder er beskrevet mere detaljeret under de delelementer i projektet, hvor de benyttes.

TABEL 1
Oversigt over delundersøgelser i MTV-projektet

Delundersøgelse	Metode	Hvem og antal
Teknologien (kapitel 4)	Journalgennemgang Opbygning af klinisk database	Gravide kvinder med hjertesygdom. 56 kvinder udvalgt i før-perioden og 50 kvinder i efter-perioden
	Caseforløbsbeskrivelser	Gravide kvinder med hjertesygdom. 7 cases
Organisationen (kapitel 5)	Organisationsbeskrivelse og analyse	Desk research via eksisterende materiale
	Semistrukturerede interviews	Interviews med ansatte tilknyttet Center for Gravide med Hjertesygdom (speciallæger, jordemødre, plejepersonale)
Patienten (kapitel 6)	Strukturerede interviews	5 tidligere gravide med hjertesygdom. 2 fra før-perioden 2 fra efter-perioden, 1 kvinde med fødsler i både før- og efter-perioden
Økonomien (kapitel 7)	Omkostningsanalyse Samfundsøkonomiske betragtninger	Data fra de tre øvrige delanalyser, takster

3.3 Kvantitativ dataindsamling

Centerets målgruppe udgøres af gravide med en lang række forskellige hjertesygdomme, der hver har specielle karakteristika, hvor det i alle tilfælde er gældende, at de har en betydende hjertesygdom med markante helbredsmæssige risici forbundet med gennemførelsen af graviditet, fødsel og barsel uden for specialafdeling. Der er typisk tale om patienter med kongenit hjertesygdom, herunder systemsygdomme som Marfans syndrom og Ehlers-Danlos syndrom, der begge medfører høj risiko for komplikationer og død i forbindelse med graviditet og fødsel.

Datamaterialet for før-perioden består af journaldata for patienter, der er sammenlignelige med de patienter, som i efter-perioden har benyttet sig af centerets tilbud, om monitorering og opfølgning før, under og efter graviditet og fødsel, jævnfør ovenfor. Data for patienter i efter-perioden er ligeledes baseret på journaldata samt oplysninger fra en klinisk database, der er oprettet i forbindelse med etableringen af centeret. Varigheden af før-perioden er defineret som perioden 1. april 1996-30. september 2003. Fra før-perioden er der kun inkluderet kvinder som blev fulgt og fødte på Rigshospitalet. Selvom mange kvinder blev set på Rigshospitalet i forbindelse med graviditet, fødte de fleste på lokalt sygehus, hvilket forklarer den lange rekrutteringsperiode. I før-perioden identificeredes i alt 56 patienter, som levede op til inklusionskriterierne. Efter-perioden er defineret som perioden 1. oktober 2003-1. juni 2005. I denne periode fødte næste alle kvinder med betydende hjertesygdom på Rigshospitalet. I efter-perioden identificeredes i alt 50 patienter, som levede op til inklusionskriterierne.

I dette MTV-projekt sikres sammenlignelighed mellem før- (kontrol) og efter- (case) grupper af gravide med hjertesygdom, ved at der registreres en række in- og eksklusionskriterier baseret på centerets målgruppe og deres sygdom og ætiologi. De valgte in- og eksklusionskriterier, der følger centerets målgruppe, og som vil være bestemmende for identifikationen og inklusionen af patienter i før-perioden, er listet nedenfor:

Inklusionskriterier:

- gravide med medfødte hjertesygdomme
- gravide med erhvervede hjertesygdomme
- gravide med pulmonal hypertension.

Eksklusionskriterier:

- gravide med klinisk, ubetydelige medfødte hjertesygdomme behandlet tidligere i livet uden følgevirkninger og uden øgede risici i forbindelse med graviditet og fødsel
- gravide med hæmodynamisk, ubetydelige hjertesygdomme
- gravide med graviditetsinducerede, ukomplicerede hjerteproblemer, f.eks. sinustakykardi.

3.4 Kvalitativ dataindsamling

Udover den kvantitative dataindsamling er også foretaget interviews for både før- og efter-perioden med fokus på henholdsvis patientelementet og organisationselementet.

Der er foretaget semi-strukturerede interviews med kvinder med hjertesygdom, som tidligere har været gravide. Der er foretaget interviews med i alt fem kvinder, hvoraf to af kvinderne har født før etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Der er tilsvarende interviewet to kvinder, der begge har været tilknyttet centeret. Endelig er en kvinde blevet interviewet, som har været gravid, og som har født i både før- og efter-perioden.

De semi-strukturerede interviews er gennemført efter en målrettet interviewguide med baggrund i en til formålet udarbejdet interviewguide (Bilag 3) (Hellevik 1977; Andersen et al. 1982). Gennemgående interviewer har været fra MUUSMANN, og der har i hvert interview tillige deltaget en sundhedsfaglig person (jordemoder eller sygeplejerske) fra Center for Gravide med Hjertesygdom, som ikke har været direkte involveret i den pågældende respondents forløb.

I forbindelse med analyse og beskrivelse af organisationen er der foretaget to fokusgruppeinterviews med personale tilknyttet Center for Gravide med Hjertesygdom. Der er dels foretaget interviews med speciallæger, og dels med jordemødre og sygeplejersker. Interviewene er gennemført på grundlag af målrettede interviewguides, som indeholder generelle temaer, rettet mod alle deltagere samt særskilte temaer og enkeltpørgsmål/problematikker rettet mod de forskellige deltagere (Bilag 2). Fokusgrupperne er gennemført af en gennemgående interviewer fra MUUSMANN.

4 Teknologien

4.1 Introduktion

Internationale erfaringer viser, at mange unge kvinder med hjertesygdom – på lige fod med raske kvinder i den fertile alder – ønsker at opnå graviditet og føde børn. Komplex hjertesygdom udelukker ikke nødvendigvis graviditet, men enhver graviditet bør forudgås af en grundig klinisk vurdering forestået af en specialist indenfor kongenit hjertesygdom. Hovedparten af disse kvinder kan dog gennemføre graviditet og fødsel uden væsentlig forhøjet risiko. I den modsatte ende af spektret findes en lille gruppe patienter, for hvem graviditet må frarådes, f.eks. svær pulmonal hypertension, Marfans syndrom med dilateret aortarod, svær aortastenose og betydelig nedsat ventrikelfunktion. Endelig er der en gruppe kvinder med forhøjet risiko, som med nøje planlægning og kontrol kan gennemføre en relativ sikker graviditet og fødsel.

De kvinder, som har hjertesygdomme, der kontraindicerer graviditet, skal vejledes om sikker anti-konception, f.eks. sterilisation eller parenteral progestogen depotbehandling. Nogle kvinder vil blive gravide mod givet råd og repræsenterer en stor udfordring for de kardiologer, anæstesi-læger og obstetrikere, der behandler patienten. Selve fødslen og den umiddelbare postnatale periode skal for disse kvinder foregå under intensiv hæmodynamisk monitorering, og det er vigtigt, at en sådan fødsel sker på hverdage i dagtimerne, hvor alle involverede eksperter kan være til stede.

4.1.1 Center for Gravide med Hjertesygdom

Rigshospitalet åbnede den 1. oktober 2003 *Center for Gravide med Hjertesygdom*. Formålet med at etablere et center for gravide med hjertesygdom er, som tidligere beskrevet, at den gravide kvinde med betydende hjertesygdom i centeret får et integreret forløb under graviditet, fødsel og barsel, således at forudsætningerne for et ukompliceret forløb optimeres til gavn for både mor og barn. Når unge kvinder i 16-års alderen første gang ses i GUCH-ambulatoriet (Grown-Up with Congenital Heart) er det vigtigt, at man i fællesskab gennemgår deres sygdom, eventuelle tidligere interventioner og det fremtidige perspektiv (konsekvenser, prognose og muligt behov for nye interventioner). Ligeledes bør hele præventionsproblematikken tages op på dette tidspunkt. Ofte vil nogle former for antikonception være mere hensigtsmæssige end andre, afhængigt af grundsygdommens karakter. I særlige tilfælde, hvor der er stor risiko forbundet med gennemførelsen af graviditet og fødsel (f.eks. primær pulmonal hypertension), bør dette understreges særligt allerede på dette tidspunkt.

I *Center for Gravide med Hjertesygdom* er de gennemgående personer kardiologer og obstetrikere med ekspertviden om denne særlige patientgruppe. Patienterne bliver undersøgt af en kardiolog og en obstetriker i fællesskab, således at der ikke bliver unødigt ventetid mellem kontakten til de enkelte speciallæger, ligesom man i fællesskab kan vurdere patientens kliniske status og tage stilling til eventuelle justeringer i behandlingsplanen. Der er endvidere mulighed for, at patienterne i relevante tilfælde vurderes i ambulatoriet med deltagelse af en af de to tilknyttede anæstesiologiske eksperter. I tilfælde hvor patienterne ikke fysisk er vurderet af en anæstesiolog, vil patienternes journal/sygehistorie dog blive gennemgået i forbindelse med den fælles konference, som afholdes én gang om måneden, og hvor de til centeret knyttede anæstesiologer er til stede. I denne forbindelse tages der for hver patient stilling til indikationer og kontraindikationer for diverse former for smertelindring i forbindelse med vaginal fødsel/kejsersnit samt øvrige forhold af anæstesiologisk karakter i relation til fødsel og barselsperiode. Dette journalføres i fødselsplanen.

De ambulante kontroller foregår i Hjertercentrets ambulatorium efter behov. Ambulatoriet er åbent én gang ugentligt på fredage og varetages af én kardiolog og én obstetriker. I gennemsnit ses 6 patienter hver fredag formiddag. Yderligere vil en anæstesi-læge deltage efter forudgående aftale. I forbindelse med den ambulante kontrol er det muligt for centerets speciallæger at udføre klinisk undersøgelse, maternel ekkokardiografi, EKG, saturationsmåling, BT-måling, urinstix og ultralyd-skanning med henblik på gestationsalder-bestemmelse (ved usikkert tidspunkt for sidste menstrua-

tion hos tidligt gravide), fostertilvækst, vurdering af fostervandsmængden og placentas placering samt, i tilfælde af truende for tidlig fødsel, skanning af livmoderhalsens længde (cervixlængde). Fra ambulatoriet kan man koordinere supplerende undersøgelser fra tilknyttede specialafdelinger, herunder foster-hjerte-skanning og arbejdstest. Endelig er der til ambulatoriet knyttet sygeplejekonsultationer, som fysisk foregår i et tilstødende lokale. Patienterne får alle tilbud om samtale med en sygeplejerske med særlig tilknytning til Center for Gravide med Hjertesygdomme (nærmere beskrevet i afsnit 4.1.2) efter afsluttet lægesamtale.

Selve fødslen foregår på Rigshospitalet og forestås så vidt muligt af de specialister, som den gravide har været knyttet til under hele graviditeten. Det sikres herigennem, at personalet ved fødslen har den bedst mulige information om den gravide, hendes hidtidige graviditetsforløb og potentielle komplikationer.

4.1.2 Den kardiologiske indsats

Det kardiologiske team

Teamet består af to kardiologer og to kardiologiske sygeplejersker med specialviden inden for kongenitte hjertesygdomme samt en koordinerende lægesekretær. Læger og sygeplejersker har kontakt til både de ambulante og de indlagte kvinder med hjertesygdom.

Den lægefaglige indsats

Under ideelle forhold ses kvinden med hjertesygdom til vejledning inden graviditeten indtræder (i centeret betegnet »prægravid vejledning«), idet der her kan identificeres kvinder, der ikke bør blive gravide på grund af hjertesygdommen. Med henblik på at vurdere risikoen for hæmodynamiske komplikationer i forbindelse med graviditet, må undersøgelsesprogrammet ofte suppleres med ekkokardiografi samt i enkelte tilfælde arbejdstest, hjertekateterisation, MR-skanning, Holter monitorering osv. I nogle tilfælde vil det være nødvendigt at foretage operative eller kateterbaseret interventionelle indgreb (f.eks. på grund af hjerteklapsygdom) med henblik på at optimere den kardielle tilstand forud for en planlagt graviditet. Kvinder med betydende hjertesygdom, som har besluttet, at de vil have børn, bør rådes til at blive gravide tidligt, idet komplikationsfrekvensen i forbindelse med graviditet øges med stigende alder. Når en kvinde med hjertesygdom har planlagt at blive gravid, vurderes hendes kliniske tilstand og det forventede forløb, herunder gennemgås risici med patienten. Endelig lægges der en detaljeret plan for monitorering i graviditeten, hvori kan indgå ændringer i eventuel medicinering.

Gravide med hjertesygdom skal som hovedregel have ordineret en anden hjertemedicin end den sædvanlige af hensyn til fostret. Denne ændring – eller i nogle tilfælde seponering – af den medicinske behandling kan sammen med den øgede kardiovaskulære belastning under graviditeten medføre, at kvinden får tiltagende symptomer. Gravide med hjertesygdom skal derfor monitoreres hyppigt for tæt at følge kvindens og fosterets tilstand. For nogle gravide vil det være nødvendigt at arrangere sygemelding, aflastende indlæggelse, hjemme-ilt mv.

I forbindelse med fødsler vil der i nogle tilfælde være brug for intensiv hæmodynamisk monitorering med intra-arteriel trykmåling, Swan-Ganz kateter, måling af arterie gasser og telemetri. Denne monitorering skal i nogle tilfælde (f.eks. ved pulmonal hypertension) fortsætte i flere dage efter fødslen.

Den sygeplejefaglige indsats

Det har helt fra planlægningen af Center for Gravide med Hjertesygdom været et mål at kunne tilbyde de gravide hjertesygde kvinder et professionelt og tryghedsskabende sygeplejetilbud. Sygeplejetilbuddet består af en ambulant sygeplejeklinik i forbindelse med de ugentlige ambulante kontroller hos kardiolog og obstetrikere samt et udvidet samarbejde mellem kardiologisk afdeling og barselsgangen.

Det udvidede samarbejde mellem afdelingerne er en organisatorisk udfordring, idet et af målene er, at mor og barn skal have muligheden for at være sammen, også i tilfælde af moderens indlæggelse

på kardiologisk afdeling efter fødslen. Blandt gruppen af kardiologiske sygeplejersker er to sygeplejersker, der i forvejen arbejder med patienter med medfødt hjertesygdom, udvalgt til at være ressourcepersoner. Sygeplejerskerne har været på udveksling med sygeplejersker fra barselsgangen samt været på kursus, så de er rustede til at tage imod de barslende hjertesygge mødre og deres børn.

På barselsgangen er der ligeledes udpeget et par sygeplejersker, der arbejder specielt med de hjertesygge (nærmere herom i afsnit 4.1.3).

Ydermere er der lavet en aftale om, at barselssygeplejersken kommer på tilsyn, når der er barslende mødre indlagt på hjerteafdelingen. Barselssygeplejersken hjælper med eksempelvis vejledning om amning samt observation af henholdsvis mor og barn.

At være gravid og hjertesyg på samme tid rejser mange spørgsmål og bekymringer. I den ambulante sygeplejeklinik er formålet at støtte, hjælpe, informere samt ikke mindst yde omsorg for den gravide. Sygeplejeklinikken er bemanded med en af de kardiologiske ressourcepersoner.

Centerets sekretær

Nøglen til succes for et tværfagligt samarbejde er en tovholder. Centerets sekretær har hidtil haft denne samlende funktion. Hun er uundværlig i forbindelse med etableringen af det tværfaglige Center for Gravide med Hjertesygdomme. Sekretæren er grundpillen for både patienter og personale tilknyttet centeret. Sekretæren sidder fysisk ved skranken og modtager patienterne, når de møder til klinisk ambulant kontrol. Hun er den, de taler med, når de ringer for at ændre tider eller med spørgsmål og bekymringer. Hun fungerer som gate-keeper og »produktions-leder». Hun kan altid kontaktes telefonisk, uanset fra hvilken klinik eller lokation der ringes, og hun kan til enhver tid spore journalnotater, undersøgelsesresultater mv. Sekretærens koordinerende rolle er forudsætningen for, at centeret kan fungere med hensyn til samordning og praktiske forhold.

Centerets sekretær er ansat i Kardiologisk Klinik og har Center for Gravide med Hjertesygdom som et af en række arbejdsområder.

4.1.3 Den obstetriske indsats

Gravide med hjertesygdomme har et ekstraordinært behov for rådgivning både før, under og efter graviditet og fødsel. Håndteringen af disse særlige problemer kræver et tæt samarbejde mellem specialuddannede kardiologer, obstetrikere og anæstesiologer. Det obstetriske bidrag til denne tværfaglige indsats skitseres i detaljer nedenfor.

Det obstetriske team

Teamet består af en obstetrisk overlæge, en obstetrisk afdelingslæge, to særligt dedikerede jordemødre og to sygeplejersker fra svangre-/barselsafnittet. Herudover indgår alle øvrige ansatte ved Obstetrisk Klinik i behandlingen af denne særlige patientgruppe i forbindelse med indlæggelse, fødsel og ved akut obstetrisk vurdering af patienten udenfor dagtid på hverdage.

Fosterdiagnostik

For mødre med strukturel medfødt hjertefejl er der en let øget risiko (ca. 6%) for, at også barnet fødes med hjertefejl. Derfor eksisterer der for hjertesygge gravide et særligt tilbud om fosterdiagnostik. Kvinderne tilbydes i alt to foster-hjerteskaninger i henholdsvis 14-15. og 22. graviditetsuge. Ved den tidlige foster-hjerteskaning kan man identificere en del af de mere komplekse strukturelle hjertefejl, mens man ved den sene skanning kan identificere foster-hjertefejl af mindre kompleks type. Med disse undersøgelser kan i alt cirka 60% af de strukturelle hjertefejl identificeres. Herudover tilbydes kvinden, i lighed med andre gravide, nakkefoldsskanning og doubletest i 12-13. graviditetsuge samt skanning for føtale misdannelser i 18-21. graviditetsuge. Nakkefoldsskanning i kombination med doubletest tager særligt sigte på at identificere fostre med Downs syndrom. Fortykket nakkefold ses imidlertid også hos en andel af de fostre, som er hjertesygge, og kan således skærpe undersøgerens opmærksomhed i forhold til strukturelle hjertefejl, såfremt kromosomundersøgelse

(moderkageprøve) har vist normale kromosomer hos et foster med fortykket nakkefold. Undersøgelserne bookes enten af en jordemoder eller af en obstetrisk læge i centerets ambulatorium. Undersøgelserne udføres i Ultralydsklinikken i relation til Obstetrisk Klinik af læger, som er specialuddannede til at varetage disse komplekse undersøgelser.

En del gravide med hjertesygdomme har en let øget risiko for intrauterin væksthæmning hos fosteret enten i kraft af kvindens hjertesygdom eller som bivirkning til den medicin, som kan være nødvendig af kardielle årsager. I forbindelse med den ambulante kontrol i centeret udføres derfor løbende fostertilvækst-skanninger, når dette findes indiceret. Såfremt fosteret ved denne undersøgelse findes at være væksthæmmet, henvises patienten til supplerende flow-undersøgelser på Ultralydsklinikken, idet disse undersøgelser indgår i en samlet vurdering af moderkagens funktion og hermed fosterets risiko samt mulig indikation for forløsning. Andre gange kan stagnerende fostertilvækst imødegås gennem medicinsk behandling af moderen eller justeringer i den eksisterende medicinering.

Den jordemoderfaglige indsats

Der er to jordemødre tilknyttet Center for Gravide med Hjertesygdom, som alternerende har svangreambulatorium én gang ugentligt. De ser kvinderne fem gange i graviditeten og oftere, hvis der er behov for det. Konsultationerne afvikles på samme ugedag som centerets læger og sygeplejerske har ambulatorium. Kontrollerne kan også planlægges forskudt, så kvinden ses af skiftevis lægerne og jordemoderen. Alternativt afsluttes kvinden fra lægeambulatoriet og overgår til jordemoderkontroller resten af graviditeten. Her vil jordemoderen naturligvis have mulighed for at genhenvise til lægelig vurdering ved forværring i patientens hjertesygdom.

Jordemødrene foretager almindelig svangrekontrol, som består i generel vejledning/rådgivning omkring graviditet og fødsel, måling af blodtryk, urinundersøgelse samt klinisk undersøgelse, hvor fosterets størrelse og præsentation vurderes samt foster-hjertelyd lyttes. Mange gravide med hjertesygdomme har et stort behov for at blive bekræftet i, at de er gravide som andre og dermed behov for at diskutere helt almindelige graviditetsrelaterede problemstillinger af fysisk, emotionel, psykisk og social karakter. Fokus ved denne konsultation flyttes dermed fra hjerteniveau til »livmoderniveau«. Omvendt ligger der en stor tryghed for patienter, deres pårørende og jordemødrene i, at jordemødrene er fortrolige med de særlige problemer, der knytter sig til patienternes hjertesygdom. Jordemoderens primære fokus er således det normale i graviditet, fødsel og barselsperiode. De til centeret knyttede jordemødre har imidlertid erhvervet sig specialviden på hjerteområdet og vil derfor ud fra beslutninger truffet på fælleskonferencerne kunne vejlede om særlige forhold af kardiologisk karakter gældende for den enkelte kvinde.

Særligt for jordemødrene gælder, at det er af uvurderlig betydning at kende de personer, som bidrager til at varetage behandlingen af de kardielle/lægeligt obstetriske problemstillinger. Jordemødrene færdes trygt og ligeværdigt i dette tværfaglige netværksteam af behandlere, og ikke sjældent kan mindre problemer klares ved telefonisk lægekonsultation. Patienterne er ikke på nogen måde sikret fødsel med en af de til centeret knyttede jordemødre, men ikke helt sjældent har dette alligevel været muligt, således at kontinuiteten for patienten har været optimal. Jordemødrene fungerer som ressourcepersoner på fødegangen og prioriteres til at gennemføre fødslen med de hjertesyge gravide, når det er muligt. Der er dog i enhver journal nedskrevet retningslinier for, hvilke særlige hensyn der skal tages under fødslen, således at enhver jordemoder vil være rustet til at varetage denne opgave.

Den sygeplejefaglige indsats

På svangre/barselsafsnit repræsenteres det tværfaglige team knyttet til Center for Gravide med Hjertesygdom af to sygeplejersker, som på lige fod med alle andre teammedlemmer deltager i de tværfaglige konferencer, temadage og udvekslingsdage med kardiologisk afdeling. Disse sygeplejersker har således dels et mere indgående kendskab til de konkrete patienter med hjertesygdom, dels fungerer de som ressourcepersoner i afdelingen i forhold til de hjertesyge gravide. Undertiden skal patienterne efter fødslen af kardielle årsager overvåges intensivt i kardiologisk sengeafsnit eller på intensiv afde-

ling. Tidligere har dette undertiden ført til midlertidig adskillelse mellem den nybagte mor og det nyfødte barn til stor fortrydelse for alle. Efter etableringen af centeret har det været muligt på kardiologisk afdeling at yde barselsassistance (herunder til amning) ved sygeplejersker fra barselsafsnittet. Dermed hindres den u hensigtsmæssige adskillelse af mor og barn, som moderens indlæggelse på kardiologisk afdeling tidligere medførte. Sygeplejerskerne, som er tilknyttet teamet, bidrager til at sikre, at det øvrige personale på svangre/barselsafsnittet gradvist føler sig mere trygge ved at have hjertepatienter indlagt til observation/behandling/pleje. Erfaringsudveksling, blandt andet ved gensidige udvekslingsophold på henholdsvis kardiologisk og obstetrisk afdeling, har i væsentlig grad bidraget hertil. Herudover har sygeplejerskerne tilknyttet centeret gennemført længerevarende kursus i kongenitte hjertesygdomme.

Selve fødslen

Mange kvinder med hjertesygdom kan føde vaginalt uden særlig obstetrisk intervention. I forbindelse med fødslen kan der i enkelte tilfælde være behov for særlig ekspertise og overvågning, hvilket planlægges i forbindelse med den tværfaglige konference. Ved denne konference lægges endvidere plan for smertedækning under fødslen/i forbindelse med eventuelt kejsersnit. En del kvinder vil føde ved planlagt kejsersnit. Disse indgreb vil blive planlagt således, at den nødvendige overvågning er etableret og den nødvendige ekspertise er til stede. Speciallægerne vil, i det omfang dette er muligt, være til stede ved et planlagt kejsersnit og vil om nødvendigt kunne tilkaldes til fødslen, såfremt der tilstøder uventede komplikationer.

I visse tilfælde vil patienten blive observeret på kardiologisk sengeafsnit eller intensivafsnit. I sådanne tilfælde vil obstetriske speciallæger dagligt tilse patienten.

4.1.4 Den tværfaglige månedlige konference

Det vurderes løbende, ved de ambulante kontroller og ved en månedlig fælleskonference for det tværfaglige team, hvilke komplikationer der kan forventes, hvilken monitorering der skal foretages, og hvilken behandling der kan gives under graviditet, fødsel og barsel. De involverede specialister – kardiologer, anæstesiologer og obstetrikere – afgør i fællesskab, hvilken form for anæstesi og fødsel der skal stiles mod. Alt bliver skrevet ned, så alle patienter i deres journal som minimum har en plan for graviditet og fødsel. Et nyt tiltag er, at alle patienter med strukturelle hjertesygdomme, i deres journal sammen med planen, skal have et diagram af kredsløbet (vigtigt for komplekse sygdomme). Dette er endnu under udvikling.

4.1.5 Internationalt samarbejde

Center for Gravid med Hjertesygdom arbejder tæt sammen med University College of London Hospitals. Samarbejdet består dels i en løbende dialog om særligt komplicerede problemstillinger, dels i halvårlige fælleskonferencer, hvor forskellige emneområder behandles. Hele teamet deltager i disse fælleskonferencer, som ligeledes er en vigtig basis for studierejser.

4.2 MTV-spørgsmål – teknologien

I nærværende MTV er nedenstående spørgsmål undersøgt med henblik på at sammenligne patientforløb for gravide kvinder, der har været tilknyttet Center for Gravid med Hjertesygdom, med patientforløb for gravide kvinder, der har oplevet en mere ukoordineret, sektoropdelt situation før centerets etablering:

- hvilke konsekvenser har et tilbud om koordineret og specialiseret monitorering og opfølgning i et center for de gravides og fostrenes helbred? Relevante parametre er her komplikationer, sygelighed, varige mén, dødelighed
- på hvilken måde, i relation til den opnåede effekt og sikkerhed, adskiller centerets tilbud sig fra det hidtidige, til dels ukoordinerede sektoropdelte, tilbud til gravide med hjertesygdom?

4.3 Metode – teknologien

Som beskrevet under de metodiske overvejelser i afsnit 3.1 tager evalueringen af teknologien, det vil sige det koordinerede forløb på Center for Gravide med Hjertesygdom, udgangspunkt i et før-efter design, hvor kvinder med hjertesygdom, der var gravide før etableringen af centeret, sammenlignes med kvinder, der har fået et integreret forløb efter centerets etablering.

Metoden, der anvendes hertil, er en systematisk journalgennemgang, hvor formålet er at beskrive og sammenligne patientforløb i før- og efter-perioderne. Til journalgennemgangen har projektgruppen udviklet et registreringsark, der er udfyldt for hver enkelt udtrukket journal. Registreringsarket indeholder spørgsmål om demografiske data, kardiologisk- og obstetrisk anamnese (herunder diagnosekoder) og tidligere kardiologiske interventioner, medicin og funktionsniveau før, under og efter graviditet, obstetriske interventioner samt maternelt og neonatalt udfald.

4.4 Resultater – teknologien

Den systematiske gennemgang af journalerne omfatter 56 kvinder fra før-perioden, inden etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom, og 50 kvinder fra efter-perioden, som alle har været tilknyttet centeret.

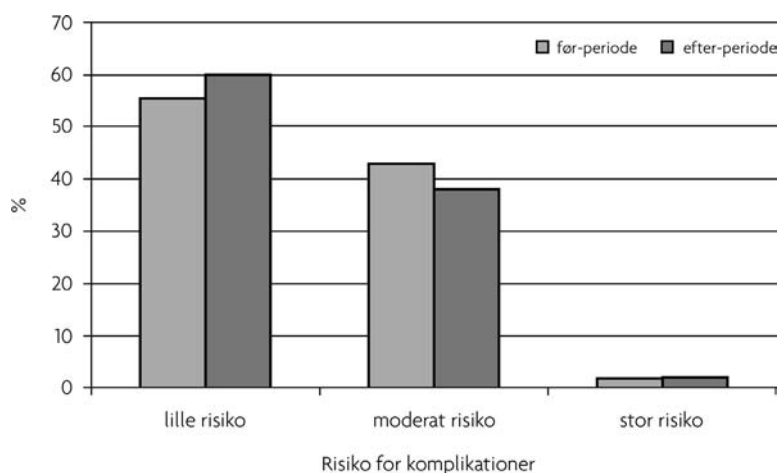
I det følgende ses der på, om kvinder i de to delpopulationer ligner hinanden med hensyn til faktorer som alder, erhvervsaktivitet før graviditet og sygemelding under graviditet. Den gennemsnitlige alder i de to delpopulationer er 29,4 år i før-perioden og 31 år i efter-perioden. Forskellen kan delvist forklares ved den eksisterende samfundsmæssige trend i retning af stigende gennemsnitlig alder for fødende kvinder.

Med hensyn til erhvervsaktivitet og sygemelding under graviditet er der ifølge tabel 2 ingen tegn på forskelle i de to delpopulationer (se tabel 2).

TABEL 2
Erhvervsaktivitet og sygemelding

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Erhvervsaktiv ved graviditetens indtræden	39	69,6	39	78,0
Sygemeldt under graviditet	14	25,5	12	24,0
Antal kvinder	56		50	

Alvorligheden af kvindernes hjertesygdom kan i flere tilfælde have betydning for, hvordan graviditeten forløber. I det følgende (se figur 1) er kvindernes diagnoser opdelt i tre grupper baseret på risiko for komplikation i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel. Gruppe 1 angiver lille risiko, gruppe 2 moderat risiko og gruppe 3 høj risiko. Der er relativt flere med en lille risiko for komplikationer i efter-perioden. Der skal dog gøres opmærksom på, at opdelingen alene er foretaget med udgangspunkt i primære diagnoser, hvor sygdommens sværhedsgrad naturligt kan variere indenfor den enkelte diagnosekode. Inddelingen baseres således ikke på en individuelt baseret risikovurderingsprofil.

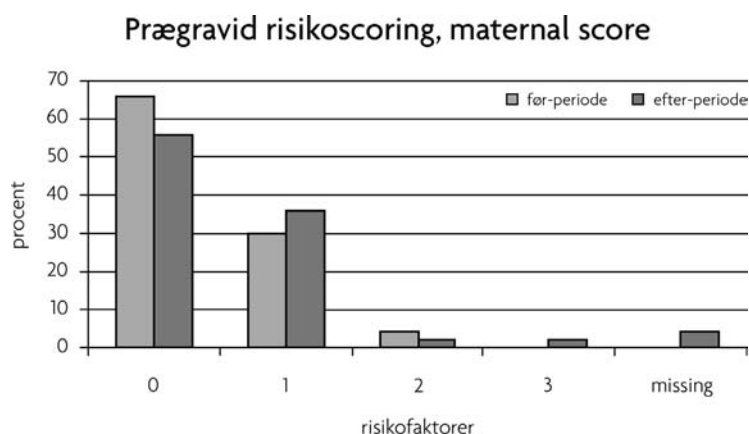
FIGUR 1 Risiko for komplikationer i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel

Risikoen for, at der tilstøder komplikationer under graviditet hos kvinder med hjertesygdom er undersøgt under 599 konsekutive graviditeter hos 562 hjertesygge kvinder i et canadisk multicenter studie (Siu 2001). Komplikationer for maternel kardiel hændelse, neonatal hændelse, graviditetsinduceret hypertension eller post-partum (efterfødsels-) blødning blev evalueret. En maternel kardiel hændelse blev defineret som lungestase/ødem, symptomatisk og behandlingskrævende taky- eller bradyarytmi, cerebralt infarkt, hjertestop eller hjertedød. Tidligere kardiel hændelse eller arytm, NYHA-klasse (se tekstboks øverst på næste side) større end 2 eller cyanose, venstresidig hjerteobstruktion og nedsat ventrikelfunktion ($EF < 40\%$) blev alle identificeret som risikofaktorer. Selv uden kendte risikofaktorer havde kvinderne i det canadiske studie en 5% sandsynlighed for en maternel kardiel hændelse, men tilstedeværelsen af 1 eller >1 risikofaktor(er) betød en risiko for kardiel hændelse på henholdsvis 27% og 75%.

Definition af NYHA-klasser

NYHA-klasse I	Ingen begrænsninger. Almindelig fysisk aktivitet forårsager hverken træthed, stakåndethed eller hjertebanken.
NYHA-klasse II	Let begrænsning af den fysiske aktivitet. Ingen gener i hvile, men almindelig aktivitet medfører enten træthed, stakåndethed eller hjertebanken.
NYHA-klasse III	Mærkelig begrænsning af den fysiske aktivitet. Ingen gener i hvile men selv mindre aktivitet medfører enten træthed, stakåndethed eller hjertebanken.
NYHA-klasse IV	Ude af stand til at være fysisk aktiv uden ubehag; symptomer på hjertesvigt er til stede selv i hvile og forværres af enhver form for fysisk aktivitet.

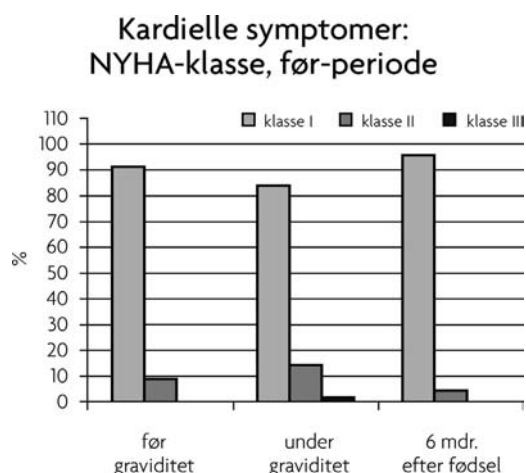
I nærværende undersøgelse har hovedparten (henholdsvis 66% og 56%) af de gravide med hjertesygdom i både før- og efter-perioden i henhold til ovenstående kriterier ingen risikofaktorer for maternel kardiel hændelse (se figur 2).¹ Dog har flere kvinder mere end 1 risikofaktor i efter-perioden.

FIGUR 2 Prægravid risikoscore, maternal score

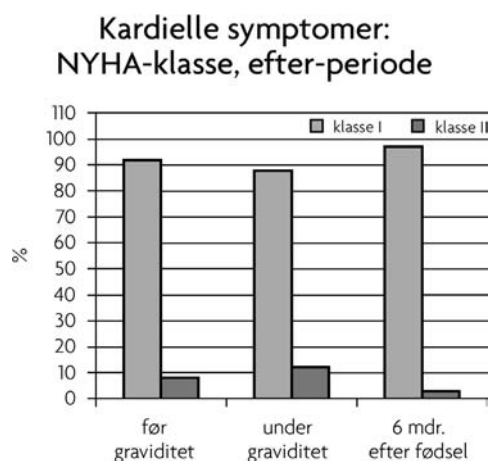
¹ Følgende risikofaktorer for maternel kardiel hændelse indgår: Tidligere kardiel hændelse, NYHA-klasse $>II$ (Cyanose), venstresidig hjertesvigt og nedsat hjertefunktion.

Den eneste maternelle kardielle hændelse, som er registreret, er forbigående øgning i NYHA-klasse under graviditeten i både før- og efter-perioden (figur 3 og figur 4).

FIGUR 3 Fordeling af kvinder på NYHA-klasse (før-periode), før graviditet, under graviditet og 6 måneder efter fødsel

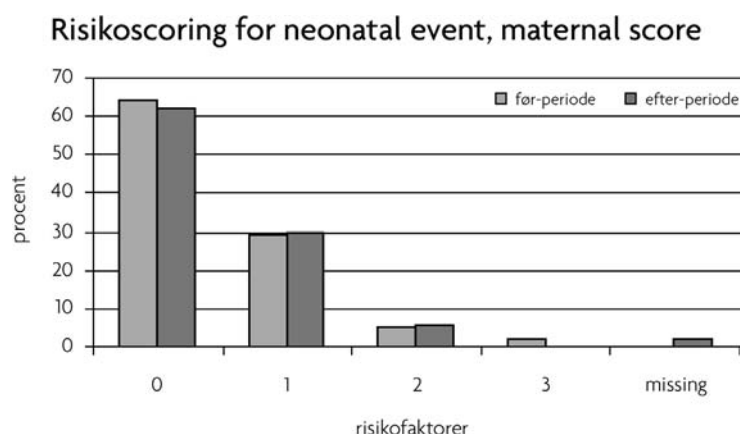


FIGUR 4 Fordeling af kvinder på NYHA-klasse (efter-periode), før graviditet, under graviditet og 6 måneder efter fødsel



Specielt for efter-perioden er der kvinder, hvor oplysninger om NYHA-klasse seks måneder efter fødslen endnu ikke er tilgængelige. Det skyldes primært, at der for flere kvinder endnu ikke er gået 6 måneder siden fødslen. Figur 3 og 4 repræsenterer derfor de procentvise andele af det samlede antal kvinder, for hvem NYHA-klasse 6 måneder efter fødslen er vurderet og oplyst i journalen. Der er manglende oplysninger med hensyn til NYHA-klasse 6 måneder efter fødslen for henholdsvis 10 og 17 kvinder i før- og efter-perioden.

FIGUR 5 Risikoscore for neonatal event, maternal score



Det er undersøgt, om der er forskelle på neonatal hændelse i før- og efter-perioden. I lighed med den canadiske undersøgelse er en neonatal hændelse defineret som præmatur fødsel (<37 gestationsuge), *respiratory distress syndrome* (RDS), cerebral blødning, føtal død (>19 gestationsuge) eller neonatal død (< 28 dage). I den canadiske undersøgelse konkluderes det, at NYHA-klasse større end 2 eller cyanose, heparin/vitamin K-antagonist under graviditeten, rygning, flerfoldsgraviditet og venstresidigt hjertesvigt er signifikante risikofaktorer for sådanne hændelser.

Ifølge figur 5 er risikoscoren for neonatal hændelse i før- og efter-perioden sammenlignelig,² men jævnfør tabel 3 er antallet af neonatale events signifikant mindre (ved 10% signifikansniveau) i efter-perioden – henholdsvis 20% og 8% i før- og efter-perioden.³

TABEL 3

Forekomst af neonatale hændelser

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Nej	45	80,4	46	92
Ja	11	19,6	4	8
Antal kvinder	56		50	

Note: Test for signifikant forskel mellem før- og efter-perioden, viser en χ^2 -værdi=2,95, (p=0,09).

For henholdsvis 73% og 75% af de neonatale events i før- og efter-perioden er der tale om preterm fødsel (se tabel 4). I før-perioden synes der at være flere børn med lav fødselsvægt. Datamaterialet er imidlertid lille, hvilket vanskeliggør analyse og hermed konklusioner.

TABEL 4

Typer af neonatale hændelser

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Præmatur fødsel	8	72,7	3	75,0
SGA (<10-percentil)	4	36,4	1	25,0
RDS	0	0,0	0	0,0
Intraventrikulær blødning	0	0,0	0	0,0
Neonatal død	1	9,1	0	0,0
Antal neonatal events	11		4	

Note: Flere typer af events kan forekomme hos samme patient.

I den canadiske multicenterundersøgelse disponerede ingen tidligere fødsler, systemisk lupus erythematosus og coarctatio aortae alle til graviditetsinduceret hypertension. Frekvensen af graviditetsinduceret hypertension var i dette studie imidlertid lav i både før- og efter-perioden, henholdsvis 1,8% og 4%, og uden signifikant forskel på risikofaktorer i de to perioder (tabel 5). Forskellen kan sandsynligvis forklares alene ved det faktum, at en større andel af kvinderne i efter-perioden var førstegangsgravide. Gravide, der ikke tidligere har født, har som ovenfor anført en øget risiko for graviditetsbetinget hypertension.

² Følgende risikofaktorer for neonatal hændelse indgår: NYHA-klasse>II (cyanose), venstresidigt hjertesvigt, rygning under graviditet, flerfoldsgraviditet og AK-behandling under graviditet.

³ Til at beregne om der er signifikant forskel mellem observerede faktiske fordelinger i før- og efter-perioden, anvendes et χ^2 test. En høj χ^2 værdi angiver, at der er stor sandsynlighed for forskel mellem de faktiske fordelinger. Ved et signifikansniveau på 5% kræves en p-værdi under 0,05 for at konkludere, at der er signifikant forskel.

TABEL 5

Obstetrisk event: Graviditetsinduceret hypertension

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Graviditetsinduceret hypertension				
Nej	55	98,2	48	96,0
Ja	1	1,8	2	4,0
Førstegangsgavid				
Nej	31	55,4	22	44,0
Ja	25	44,6	28	56,0
Coarctatio aortae				
Nej	53	94,6	44	88,0
Ja	3	5,4	6	12,0
Systemisk Lupus Erythematosus				
Nej	55	98,2	50	100,0
Ja	1	1,8	0	0,0
Antal kvinder	56		50	

International erfaring viser, at AK-behandling er en betydelig risikofaktor i forbindelse med graviditet og fødsel og derfor kræver tæt og kvalificeret kontrol og håndtering (Chan et al. 2000). I tabel 6 ses det, at henholdsvis 14 og 8% af kvinderne oplever en transfusionskrævende blødning i før- og efter-perioden. Denne forskel er ikke statistisk signifikant.

TABEL 6Post-partum blødning (transfusionskrævende eller Hb-fald $\geq 1,2$ mmol/L)

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Nej	48	85,7	46	92,0
Ja	8	14,3	4	8,0
Antal kvinder	56		50	

Note: Test for signifikant forskel mellem før- og efter-perioden, viser en χ^2 -værdi=1,04, ($p=0,31$).

I tabel 7 er det angivet, hvor mange kvinder der har fået betablokkere under graviditeten, og i både før- og efter-perioden er det en relativ lille gruppe, henholdsvis 9% og 14%. Der er ikke tegn på signifikante forskelle i før- og efter-perioden.

TABEL 7

Medicin under graviditeten: Betablokkere

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Nej	51	91,1	49	86,0
Ja	5	8,9	7	14,0
Antal kvinder	56		50	

Note: Test for signifikant forskel mellem før- og efter-perioden, viser en χ^2 -værdi=0,37, ($p=0,54$).

Medicinsk behandling af den gravide med betablokkere har i flere studier vist at kunne medføre hæmmet intrauterin vækst. At flere kvinder i efter-perioden fik betablokkere harmonerer således ikke med, at der i datamaterialet fandtes flere børn med lav fødselsvægt i før-perioden. På grund af datamaterialets størrelse kan der dog kun varsomt drages konklusioner vedrørende dette. Endelig synes der at være forskel på effekten på fosterets intrauterine vækst afhængigt af præparatvalg.

På basis af den kliniske database, som er etableret i forbindelse med denne MTV, bør det på et senere tidspunkt undersøges, hvorvidt brugen af betablokkere under graviditeten er relateret til

fødselsvægt. Det kræver et større datamateriale end det her foreliggende, da der samtidig skal tages højde for forskelle i gestationsalder, præparattyper og dosisregimer.

Det er analyseret, i hvilket omfang der er lagt planer for kvindernes fødsel i før- og efter-perioden. Alle gravide med hjertesygdom bliver vurderet på den månedlige fælleskonference (se afsnit 4.1.4, side 20) efter 20. gestationsuge. De gravide har på dette tidspunkt oftest set en obstetiker, kardiolog, kardiologisk sygeplejerske og jordemoder mindst én gang. På konferencen ridses sygdomshistorien op (eventuelt suppleret med en gennemgang af billeddiagnostiske undersøgelser) og den aktuelle obstetriske og kardiologiske situation diskuteres. Hermed tegner der sig et billede af det formodede graviditetsforløb. Efter behov træffes foranstaltninger af mere psyko-social karakter. De gravide deltager ikke i konferencen, men personalet vil være informeret om de enkelte gravidites specifikke behov og ønsker for forløbet og varetage disse på en respektfuld måde. Der udarbejdes en vejledende fødselsplan, et særskilt papir, hvoraf følgende fremgår:

- den enkelte gravide kvindes *hjertesygdom* og dens forløb beskrives, herunder tidligere operationer og aktuel medicinering
- den *obstetriske anamnese* beskrives
- den gravidites *sociale status* beskrives
- plan for *fødselsmåde*: Afvente spontant indsættende fødsel, igangsættelse af fødslen eller planlagt kejsersnit
- *smertelindring*: Kan tilbydes det gængse eller anbefales epiduralblokade mv.
- plan for *fødselsforløbet*: Bør undgå rygleje, skal holdes i væskemæssig nul-balance, bør forløses med aflastende sugekop i presseperioden
- hvilken *medicin*, der bør være til stede på fødestuen, hvilke doser, der kan gives i en given situation, samt telefonnumre på relevant specialpersonale ved behov for akut assistance
- behov for *overvågning* af den fødende, f.eks. EKG
- forhold omkring eventuelt behov for indlæggelse før og efter fødslen.

Resultatet af undersøgelsen viser, at der er lagt plan for fødslen for 81% af kvinderne i før-perioden og 92% i efter-perioden. Der er således en tendens til, at der i efter-perioden oftere lægges planer for fødsel. Et χ^2 -test viser dog ikke tegn på signifikante forskelle i før- og efter-perioden. Tilsvarende er det undersøgt, i hvilket omfang der er lavet en plan for anæstesi ved fødslen. Der er markant forskel på før- og efter-perioden, hvor henholdsvis 42% og 78% af kvinderne i før- og efter-perioden har fået lagt en plan. Et χ^2 -test for forskel viser ligeledes, at der er signifikant forskel på før- og efter-perioden ($\chi^2=14,23$ og $p=0,0002$).

TABEL 8
Fødselsstart

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Spontant indsættende	35	62,5	21	42,0
Induceret/igangsat	8	14,3	15	30,0
Kejsersnit	13	23,2	14	28,0
Antal kvinder	56		50	

Note: Der er manglende information fra 1 kvinde i efter-perioden.
Test for signifikant forskel mellem før- og efter-perioden, viser en χ^2 -værdi = 5,34 ($p=0,07$).

I tabel 8 ses det, at relativt flere kvinder i før-perioden oplevede spontant indsættende fødsel i forhold til efter-perioden, henholdsvis 62,5% og 42,0%. Denne forskel er statistisk signifikant ved et 10% signifikansniveau. Generelt har kejsersnitsfrekvensen de senere år, både lokalt på Rigshospitalet og på landsplan, været stigende, således at der på Rigshospitalet i 2000 var 9,1%, som fik planlagt kejsersnit, i modsætning til 13,9% i 2004. Derimod synes tendensen for igangsættelse ikke at have været helt den samme, idet der på Rigshospitalet i 2000 var 18,2% af de gravide, som fik

fødslen igangsat, mod 18,4% i 2004 (Fødselsstatistik, Sundhedsstyrelsen, 2000 og 2004). Således afspejler nærværende data en reel stigende tendens i forhold til induktion af fødsel hos denne patientgruppe. Dette kan muligvis forklares ved, at en større andel af kvinderne fra efter-perioden bor fjernt fra hospitalet, således at man med igangsættelse af fødslen inden terminen mindsker risikoen for, at kvinden føder på et andet hospital. Ved hjælp af den kliniske database som nu er etableret, kan dette formentlig på et senere tidspunkt afklares.

TABEL 9
Fødselsafslutning

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Spontan vaginal	35	62,5	28	56,0
Instrumentel	4	7,1	2	4,0
Kejsersnit	17	30,4	20	40,0
– heraf akut kejsersnit	4	7,2	6	12,0
	56		50	

Note: Test for signifikant forskel mellem før- og efter-perioden, viser en χ^2 -værdi=1,35 ($p=0,51$).

Tilsvarende ses det i tabel 9, at flere kvinder i efter-perioden afsluttede fødslen med et kejsersnit. 40% af fødslerne i efter-perioden er afsluttet med kejsersnit, hvor det tilsvarende antal i før-perioden er 30,4%. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant.

TABEL 10
Oplysninger om barnet

	Før	Efter
Barnets vægt (gennemsnit, gram)	3.290	3.528
Andel indlagt på neonatalafdeling efter fødslen	14%	18%
Antal kvinder	56	50

Det fremgår af tabel 10, at der er forskel i den gennemsnitlige fødselsvægt i før- og efter-perioden. Et two-sample t-test indikerer ligeledes, at der er signifikant forskel på den gennemsnitlige fødselsvægt ($t=1,98$, $p=0,049$).⁴ Forskellen kan delvist forklares ved en større andel af premature fødsler i før-perioden, jævnfør tabel 4. Det skal dog bemærkes, at børnenes gennemsnitlige gestationsalder ved fødslen er henholdsvis 38,8 uger i før-perioden og 38,9 i efter-perioden. Der er således ingen indikation på store forskelle i gestationsalder mellem de to grupper, og dette kan således formentlig heller ikke alene forklare forskellen i gennemsnitlig fødselsvægt i de to studieperioder. Samfundsudviklingen generelt er, at kvinder føder større børn.

Med henblik på vurdering af barnets helbred efter fødslen er data for navlesnors pH-værdi samt Apgar-score efter 1 og 5 minutter opgjort (se nedenstående figurer 6-8).

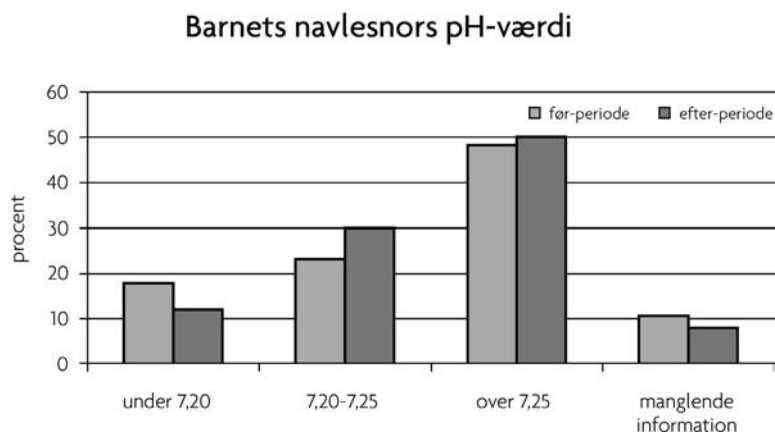
Navlesnors pH-værdien udtrykker syre-base status i barnets blod ved fødslen og udgør et indirekte mål for iltmætningen af barnets blod på fødselstidspunktet.

I både før- og efter-perioden har omkring 50% af børnene ved fødslen en navlesnors pH-værdi på over 7,25.

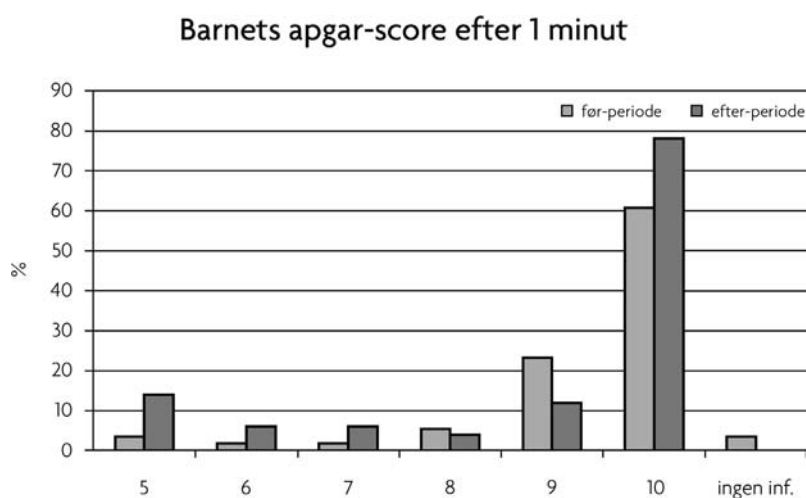
Efter 10 minutter har alle børnene, i både før- og efter-perioden, en Apgar-score på 10. Generelt synes der ikke at være forskel i Apgar-scores i før- og efter-perioden.

4 Til at beregne om der er signifikant forskel mellem to observerede gennemsnit i før- og efter-perioden, anvendes et two-sample t-test. Testet beregner sandsynligheden for, at observerede forskelle i gennemsnit er fremkommet ved en tilfældighed. En t-værdi der er større end 1,96 (eller $p<0,05$) angiver, at det med 95% sandsynlighed kan konkluderes, at der er signifikant forskel mellem de observerede gennemsnit.

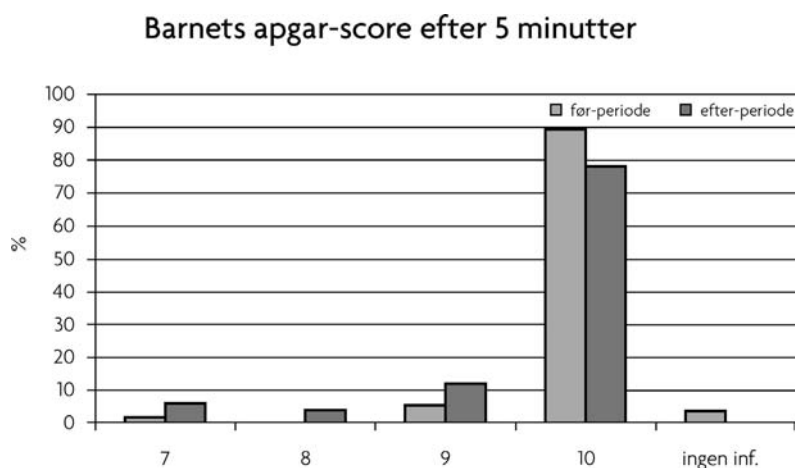
FIGUR 6 Barnets navlesnors pH-værdi



FIGUR 7 Barnets apgar-score efter 1 minut



FIGUR 8 Barnets apgar-score efter 5 minutter



I det følgende ses der på, hvordan de gravide kvinders ambulante besøg i løbet af graviditeten fordeler sig på de forskellige ambulatorier, se tabel 11. I før-perioden, hvor ambulatoriet i Center for Gravide med Hjertesygdom ikke var etableret, er der flere ambulante besøg i henholdsvis obstetrisk og kardiologisk ambulatorium.

Det gennemsnitlige antal besøg i jordmoderambulatoriet er af tilsvarende størrelse i før- og i efter-perioden, henholdsvis 4,3 og 4,6 besøg. Sammenlagt er der totalt set gennemsnitlig færre ambulante besøg i efter-perioden. Her tegner kvinder i før-perioden sig for 10 besøg i gennemsnit, og kvinderne i efter-perioden har tilsvarende i gennemsnit 9,3 ambulante besøg. Et two-sample t-test indikerer,

at der ved et 5% signifikansniveau er forskel på det samlede antal ambulante besøg i før- og efter-perioden.

TABEL 11

Antal ambulante besøg i den aktuelle graviditet

	Før		Efter		Two-sample t-test
	Gns.	95% konf. interval	Gns.	95% konf. interval	
I centerets ambulatorium*	0,0		2,2		
I obstetrisk ambulatorium	2,9		1,0		
I kardiologisk ambulatorium	2,8		1,5		
I jordemoder ambulatorium	4,3		4,6		
Antal ambulante besøg i alt	10,0	9,1-10,8	9,3	8,5-10,1	t=2,0 p=0,04
Antal kvinder	56		50		

Note: I gennemsnit er der 0,9 besøg i sygeplejeambulatorium, i efter-perioden. De er ikke medtaget her.

* Ambulatorium for gravide med hjertesygdom.

Det samme billede ses i tabel 12, hvor det gennemsnitlige antal indlæggelser under den aktuelle graviditet er opgjort. I gennemsnit har kvinderne i efter-perioden 0,2 indlæggelser, hvor kvinderne i før-perioden tegner sig for 0,4 indlæggelser i gennemsnit. En del af disse indlæggelser foregår på kardiologisk afdeling. Der er relativt flere, der i før-perioden bliver indlagt på kardiologisk afdeling, men et two-sample t-test afslører ingen tegn på signifikante forskelle. Tilsvarende er gældende for obstetriske indlæggelser.

TABEL 12

Antal indlæggelser under den aktuelle graviditet

	Før		Efter		Two-sample t-test
	Gns.	95% konf. interval	Gns.	95% konf. interval	
På kardiologisk afd., Rigshospitalet	0,1	0,0-0,3	0,1	0,0-0,2	t=0,79 p=0,42
På obstetrisk afd., Rigshospitalet	0,1	0,0-0,2	0,1	0,0-0,1	t=0,93 p=0,35
På anden afdeling	0,1	0,0-0,2	0,0	0,0-0,1	t=1,70 p=0,09
Antal indlæggelser i alt	0,4	0,2-0,5	0,2	0,0-0,3	t=1,59 p=0,11
Antal kvinder	56		50		

Note: Test for forskel mellem før- og efter-perioden, viser ikke tegn på signifikante forskelle.

I tabel 13 er opgjort andelen af kvinder indlagt på henholdsvis barselsgangen, kardiologisk afdeling og intensiv afdeling efter fødslen, samt andelen der har født ambulat. Der er ingen tegn på forskelle i før- og efter-perioden. Cirka 90% af kvinderne bliver indlagt på barselsgangen. Tilsvarende bliver cirka 15% indlagt på kardiologisk afdeling efter fødslen. Flere af disse kvinder overflyttes efter kort tids observation til barselsafdelingen, hvor resten af barselsperioden tilbringes.

TABEL 13

Afdelinger, som patienten (moderen) var indlagt på efter fødslen

	Før		Efter	
	Antal	%	Antal	%
Andel kvinder indlagt på barselsgangen efter fødsel	50	89,0	46	92,0
Andel kvinder indlagt på kardiologisk afdeling efter fødsel	7	13,0	8	16,0
Andel kvinder indlagt på intensiv afdeling efter fødsel	1	2,0	0	0,0
Andel kvinder født ambulant	2	4,0	2	2,0
Antal kvinder	56		50	

Note: Patienter kan have været indlagt mere end et sted i barselsperioden.

Test for forskel mellem før- og efter-perioden, viser ikke tegn på signifikante forskelle.

4.4.1 Casebeskrivelser før og efter centeret

I dette afsnit præsenteres to casebeskrivelser af forløb for gravide med hjertesygdom før etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom og tilsvarende fem casebeskrivelser for forløb på Rigshospitalet efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. De udvalgte cases stammer fra de 106 patientforløb, der er registreret i den kliniske database.

Målet med casebeskrivelserne er at give et indtryk af, hvordan graviditet, fødsel og barsel *kan* forløbe for hjertesygge gravide med eller uden et Center for Gravide med Hjertesygdom. Casebeskrivelserne illustrerer typiske problemstillinger i forløb hos gravide med hjertesygdomme. Det skal bemærkes, at casebeskrivelserne ikke nødvendigvis understøtter resultaterne af datamaterialet.

Casebeskrivelse 1-2 vedrører før-perioden 1. april 1996-30. september 2003, mens casebeskrivelse 3-7 vedrører efter-perioden 1. oktober 2003-1. juni 2005.

Case nr. 1: Før Center for Gravide med Hjertesygdom

27-årig kvinde, debuterer i denne, sin første graviditet med supraventrikulær takykardi. Efter 3 dages permanent takykardi indlægges kvinden i første omgang på hjemmesygehuset, hvor der forgæves forsøges medicinsk behandling samt DC-konvertering af takykardien. Kvinden overflyttes herfra til sygehus med kardiologisk specialafdeling, der forsøger samme behandling uden større effekt. Hun udskrives dog i bedring, men bliver en måned senere indlagt akut via skadestuen med hurtig puls. Da kvinden kun er i gestationsuge 27+2, besluttet det at overflytte hende til Rigshospitalets svangreafdeling, da snarlig forløsning kan blive nødvendig, såfremt anfaldene ikke kan bringes til ophør.

Efter tre dage bliver hun overflyttet til kardiologisk afdeling med henblik på monitorering og vurdering. Her gøres invasiv procedure i form af overbrændingsbehandling, så rytmeforstyrrelserne ophører. Patienten er i klar bedring og udskrives for i gestationsuge 39 at få foretaget planlagt kejsersnit på »maternal request« på Rigshospitalet.

Case nr. 2: Før Center for Gravide med Hjertesygdom

27-årig kvinde med sinusknudesyndrom og implanteret pacemaker er førstegangsgravid. Hun lider desuden af Ehlers-Danlos syndrom, som er en arvelig bindevævssygdom. Hun ønsker ingen invasiv prænatal diagnostik, men får i uge 22 foretaget fosterherteskaning, der viser normale forhold.

Kvinden følges gennem graviditeten på Rigshospitalet. Hun har fem besøg hos obstetrikker, fem besøg hos jordemoder, to besøg hos kardiolog og to skanninger. Ingen af de ambulante besøg finder sted på samme dag.

Kvinden tager dagligt antiarytmisk medicin, som stoppes, da graviditeten konstateres. Hun er allerede fra graviditetens start belastet af hyppige takykardianfald og har svært ved at gennemføre dagligdags gøremål.

Hun tager ingen medicin igennem resten af graviditeten og får til termin foretaget planlagt kejsersnit, da hun ikke mener at kunne gennemføre en vaginal fødsel uden antiarytmika, hvilket hun ikke ønsker at indtage så længe, der er foster i livmoderen. Føder et barn med uerkendt hjertefejl.

Case nr. 3: Efter Center for Gravide med Hjertesygdom

28-årig kvinde med kardiomyopati efter behandling med stråler og cytostatika i barneårene. Kvindens funktionsniveau er nedsat i en grad, så hun er afhængig af hjælp.

Kvinden bliver af egen læge henvist til Center for Gravide med Hjertesygdom på Rigshospitalet, hvor hun kommer til første kontrol i graviditetsuge 15. Det konstateres, at hendes venstre ventrikelfunktion er svært nedsat, samt at hun gennem den første tredjedel af graviditeten har fået ACE-hæmmer, der potentielt er skadeligt for fosteret. Kvinden ønsker at gennemføre graviditeten. Der foretages misdannelsesskanning i uge 21 og senere fostertilvækstskanning af fosteret. Alle skanninger er normale, og fosteret følger de normale vækstkurver. På fælleskonference besluttet, at kvinden skal følges tæt, samt at centerets patientkoordinator skal involveres med henblik på at yde en samlet tværfaglig indsats fra hospitalets side. I dette tilfælde involveres hospitalets socialrådgiver, personale på neonatalafdelingen, kvindens egen socialrådgiver og den kommende sundhedsplejerske.

Ved en kontrol i graviditetsuge 31 skønnes hendes ventrikelfunktion at være reduceret yderligere. Nu i en grad, der nødvendiggør indlæggelse til aflastning på hjerteafdelingen og snarlig forløsning.

Kvinden er ikke interesseret i indlæggelse, men indvilliger 12 dage senere i indlæggelse på kardiologisk afdeling. Det står nu klart, at denne kvinde ikke vil være i stand til at gennemføre mere end denne ene graviditet. Kvinden og barnet forberedes på snarlig forløsning. Der gives blandt andet lungemodnende medicinsk behandling til barnet. 7 dage efter indlæggelsen (uge 34) får hun lavet kejsersnit og flyttes herefter tilbage til hjerteafdelingen. Barnet indlægges på neonatalafdelingen på grund af præmaturitet.

Mor og barn udskrives til hjemsygehus, da barnet ikke længere kræver intensiv neonatal pleje.

Kvinden er et halvt år senere henvist til transplantationsvurdering.

Case nr. 4: Efter Center for Gravide med Hjertesygdom

27-årig kvinde med dilateret kardiomyopati og indopereret ICD-enhed henvender sig i Center for Gravide med Hjertesygdom på Rigshospitalet med forespørgsel, om hendes sygdom tillader graviditet.

Seneste hjerteskaning har vist nedsat funktion af venstre hjertekammer, og hun har hyppige anfald af hjertebanken. Er tidligere fra kardiologisk side frarådet graviditet.

Ses af obstetriker og kardiolog, der ønsker »second opinion« fra centerets sparringspartnere i London. Ved centerets halvårlige seminar med kollegerne fra London drøftes kvindens sygdomshistorie. Kvinden er selv inviteret til at deltage. På baggrund af samtaler, hjerteskaning og erfaring med lignende patienter vurderes det, at kvinden kan gennemføre graviditet og fødsel under tæt monitorering og efter justering i patientens medicin. Patienten informeres dog om, at gennemførsel af graviditet og fødsel vil være forbundet med en øget risiko for komplikationer.

Case nr. 5: Efter Center for Gravide med Hjertesygdom

32-årig andengangsgravid med medfødt hjertesygdom og indopereret mekanisk aortaklapprotese henvises af praktiserende læge til kontrol i Center for Gravide med Hjertesygdom på Rigshospitalet. Aortaklapprotesen gør, at kvinden skal være i livslang antikoagulationsbehandling. Kvinden er ved første kontrol i centeret i graviditetsuge 8. Hun er i antikoagulationsbehandling med det potentielt teratogene præparat Marevan.

Familien står for at skulle flytte til Jylland, men parret ønsker at følges i centeret samt at føde på Rigshospitalet. Kvinden blev forløst ved planlagt kejsersnit i universel anæstesi første gang og ønsker også forløsning ved kejsersnit denne gang.

Ved fælleskonference i Centeret aftales det, at kvinden skal fortsætte med Marevan-behandling gennem graviditeten og overgå til injektionsbehandling med Lavmolekylært Heparin 10 dage før det planlagte kejsersnit. Marevan-behandlingen justeres i henhold til INR-niveauet. INR måles på det lokale jyske sygehus og vurderes af centeret. Lokalsygehuset kan ikke varetage konverteringen til Lavmolekylært Heparin, og det beslutes, at kvinden skal indlægges på Rigshospitalet de sidste 10 dage af graviditeten. Patienten indlægges derfor på barselgangen til omstilling af antikoagulationsbehandlingen 10 dage før planlagt forløsning. Heparin-doseringen justeres ved daglige målinger af Plasma-Heparin.

Der foretages et ukompliceret kejsersnit. Barnet er ikke skadet af Marevan-behandlingen i første trimester. Familien indlægges på barselgangen. De efterfølgende døgn bliver kvinden tiltagende dårlig med høj feber, stærke smerter i maven og stort fald i blodprocenten. AK-behandlingen pauseres. Ultralydsskanning viser større blodansamling i maven, som behandles konservativt, idet blodtabet erstattes med gentagne blodtransfusioner. På grund af infektion opstartes højdosis intravenøs antibiotisk behandling. En pseudoobstruktion af tarmen (Ogilvie's syndrom) kureres med rektalsonde.

Kvindens liv er i en periode i overhængende fare, men hun udskrives velbefindende fire uger efter fødslen.

Case nr. 6: Efter Center for Gravide med Hjertesygdom

35-årig kvinde med hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati henvises til Center for Gravide med Hjertesygdom på Rigshospitalet fra eksisterende forløb i kardiologisk regi. Har ikke tidligere været gravid. Kvinden er ved første kontrol i graviditetsuge 12 og følges herefter med månedlige kontroller. Hun fremtræder uden symptomer på hjertesygdom og er fysisk aktiv.

På fælleskonference vurderes det, at kvinden kan føde vaginalt. Der udarbejdes specifikke retningslinier for kvindens fødsel. Endvidere beslutes det, at kvinden skal overflyttes til kardiologisk afdeling til monitorering i 24 timer efter fødslen.

Kvindens kardielle tilstand er stabil gennem graviditeten, og fødslen forløber ukompliceret. Mor og barn indlægges som planlagt på kardiologisk afdeling et døgn, hvorefter de overflyttes til videre barsel på den almindelige barselafdeling.

Til seksmånederskontrollen er mor og barn velbefindende. Familien overvejer, om de i nær fremtid vil forsøge graviditet igen.

Case nr. 7: Efter Center for Gravide med Hjertesygdom

32-årig kvinde med Marfans syndrom kommer til jordemoderkontrol i Rigshospitalets svangreambulatorium i graviditetsuge 17. Kvinden henvises videre til Center for Gravide med Hjertesygdom. Kvinden har tidligere født to gange. Det første barn døde i slutningen af graviditeten, uden påviselig årsag. Patientens andet barn, en sund og rask pige, er nu tre år gammel. Kvinden har ikke efter sidste graviditet været til kardiologisk kontrol.

Ved første kontrol i centeret findes aortaroden dilateret i en sådan grad, at der er stor risiko for dissektion, såfremt svangerskabet fuldføres. Der konfereres med samarbejdsparterne ved The Heart Hospital, University College of London Hospitals, og der er enighed om at anbefale afbrydelse af svangerskabet.

Parret overvejer situationen og indvilliger i at følge centerets råd. Kvinden indlægges på fødegangen, hvor fødslen sættes i gang. Kvinden føder således i graviditetsuge 21 et ikke-levedygtigt barn.

Er seks måneder efter fødslen indstillet til operativ udskiftning af aortaroden, hvorefter en ny graviditet vil være mulig.

4.5 Konklusion – teknologien

Komplekse hjertesygdomme udelukker ikke nødvendigvis graviditet og fødsel, men kvinder med alvorlige hjertesygdomme bør gennemgå en grundig klinisk vurdering, helst inden graviditeten indtræder. Dette med henblik på at vurdere, hvorvidt der skal iværksættes særlige behandlingsmæssige tiltag eller særlig monitorering under graviditet og fødsel. Langt de fleste af disse kvinder kan gennemføre graviditet og fødsel uden en væsentlig forhøjet risiko, men en række kvinder har en forhøjet risiko, der kræver planlægning, monitorering og opfølgning. Desuden er det for nogle kvinder ikke tilrådeligt at blive gravid. Før etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom eksisterede der ikke et koordineret og specialiseret tilbud om før-gravid-vejledning, monitorering og opfølgning af gravide med alvorlige hjertesygdom og af fostrenes helbred.

Effekten af Center for Gravide med Hjertesygdom i forhold til teknologielementet er undersøgt med en systematisk journalgennemgang, hvor der er oplysninger for henholdsvis 56 og 50 kvinder med hjertesygdom før og efter etableringen af centeret.

Det er på en række punkter undersøgt, hvorvidt kvinderne i før- og efter-perioden er sammenlignelige. Kvinderne i undersøgelsen er i samme grad erhvervsaktive ved graviditetens indtræden, og der er ingen forskelle grupperne imellem hvad angår sygemelding under graviditeten. Kvinderne i undersøgelsens før- og efter-periode er ligeledes sammenlignelige med hensyn til risici for materielle kardielle hændelser og neonatale hændelser. Det tyder alt i alt på, at der ses på to grupper af kvinder, der som udgangspunkt har en række fælles træk vedrørende helbred, hvilket er et godt udgangspunkt for sammenligning af forhold i før- og efter-perioden.

Det er påpeget, at specielt case-kontrolundersøgelser er sårbare over for selektions- og informations-bias (Olsen et al. 1996). Med beslutningen om at inkludere alle gravide med hjertesygdom, der er kommet til centeret i det første 1½ år (den prospektive dataindsamlingsperiode), elimineres problemet med selektion for efter-perioden som konsekvens af ekspositionen, idet ingen vil blive udeladt, hvad enten deres sygdom er kompliceret eller let, så længe centerets (og MTV-projektets) inklusionskriterier er opfyldt. Det skal dog bemærkes, at en del patienter afsluttes til almindelig svangrekontrol på lokalsygehus efter ét besøg. Dette omfatter patienter med ubetydelig hjertesygdom, hvor det først kan afgøres efter, at de har været til en vurdering i centeret. For før-perioden mindskes problemet med selektion, f.eks. på grund af manglende motivation for at deltage, idet der er tale om en

historisk kohorte, der trækkes på baggrund af eksisterende journaldata. For patienter fra før-perioden, der ikke oplever ekspositionen (centerets monitorering og opfølgning), vil der således ikke være mulighed for at »sige nej tak« til tilbuddet om kontrol i centeret. Den historiske kohorte har her sine fordele. Med brug af samme in- og eksklusionskriterier for før- og efter-perioden forventes selektionsbias at være minimeret og udgør derfor i nærværende MTV-projekt og case-kontrolundersøgelse kun et minimalt problem.

Informationsbias – det, at personen skal rekonstruere eksponeringsforhold tilbage i tiden med risiko for, at personen mistænker eksponeringen for at være mulig årsag til sygdommen – vurderes også at være et minimalt problem i nærværende projekt som følge af anvendelse af en historisk kohorte som kontrolgruppe. Der tages udgangspunkt i eksisterende journaldata, der er blevet til før etablering af Center for Gravide med Hjertesygdom. Patienterne kan således ikke være kilde til mulig informationsbias, givet MTV-projektets design med historisk kontrol. I forbindelse med journalgennemgangen skal man dog være særlig opmærksom på, at der ikke fra undersøgers side tilføres projektet informationsbias. Dette søges imødegået dels gennem veldefinerede in- og eksklusionskriterier, dels gennem designede registrerings-ark til brug ved den systematiske journalgennemgang.

MTV-analysen viser, at der især med hensyn til børnenes helbred, kan konstateres en forandring fra før etableringen af centeret til efter. Børnenes vægt er signifikant højere i efter-perioden, uden at der er forskel i den gennemsnitlige gestationsalder ved fødslen. Antallet af neonatale events er signifikant mindre i efter-perioden end før. Det drejer sig især om færre præmature fødsler og færre børn født med for lav fødselsvægt i forhold til gestationsalderen. Endelig har børn født i efter-perioden gennemsnitligt en bedre navlesnors pH-værdi end børn født i før-perioden. Samlet kan der, efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom, spores en forbedring i børnenes helbred i forhold til tidligere.

I centeret lægges der plan for fødslen for flere kvinder end tidligere, og der er markant flere kvinder, der i svangrejournalen har en plan for anæstesi under fødslen.

Med hensyn til kvindernes fødsler er der i efter-perioden betydeligt færre kvinder, der oplever spontant indsættende fødsler. En mulig forklaring på denne forskel i de to perioder kan være, at en større andel af kvinderne i efter-perioden bor langt fra Rigshospitalet, således at man ved igangsættelse af fødslen inden terminen mindsker risikoen for, at kvinden føder på et lokalt sygehus. Den kliniske database vil fremover generere et større datamateriale og kan med tiden afklare, om dette er tilfældet.

Datamaterialet viser ingen signifikante forskelle i kvindernes helbred eller udvikling i hjertesygdomme efter etableringen af centeret.

Med fokus på den opnåede effekt og sikkerhed ved at etablere centeret for gravide med hjertesygdomme frem for det hidtidige mere ukoordinerede sektoropdelte tilbud indikerer den systematiske journalgennemgang, at der nu foregår en langt bedre samordning af monitorering og opfølgning af de gravide. I før-perioden er der, logisk nok, samlet set signifikant flere ambulante besøg på obstetrisk og kardiologisk ambulatorium. I efter-perioden er der i stedet besøg i ambulatoriet ved Center for Gravide med Hjertesygdom. Tilsvarende er der i gennemsnit færre indlæggelser på obstetrisk og kardiologisk afdeling på Rigshospitalet i efter-perioden, om end forskellen ikke er signifikant. Disse forskelle indikerer, at der sker en bedre ressourceudnyttelse for både sundhedsvæsen og patienter. Det skal bemærkes, at teknologivurderingens resultater skal fortolkes og formidles med forsigtighed, idet den anvendte metode er et kvasiexperimentelt »før-efter« design. Undersøgelser med dette design kan – som tidligere beskrevet – være meget følsomme over for bias. Ovenfor er det beskrevet, hvordan disse potentielle bias er håndteret i nærværende teknologivurdering.

Samlet kan det konkluderes, at gravide med hjertesygdom – både før og efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom – har fået et godt og sikkert behandlingstilbud. Behandlingstilbud-

det er langt mere samordnet end tidligere, og koordinationen af forløbet skaber et godt fundament for også i fremtiden at yde gravide med hjertesygdom et godt forløb.

Med centeret er der etableret en klinisk database, hvor kardiologiske, obstetriske og neonatale data samles. I takt med at flere kvinder med hjertesygdom gennemfører graviditet og fødsel i forbindelse med centeret, vil datamaterialet øges, og det vil være muligt at foretage mere tilbundsående analyser. Et større antal observationer vil generelt reducere usikkerheden på resultaterne og åbne mulighed for flere analyser. Der er således på længere sigt skabt mulighed for videreudvikling af et endnu mere målrettet tilbud til den enkelte patient.

Det foreslås i den forbindelse, at det undersøges, hvorvidt brugen af betablokkere under graviditeten er relateret til fødselsvægt. Det foreslås desuden, at det undersøges, om tendensen til stigning i antallet af igangsættelser og kejsersnit hos denne patientgruppe er udtryk for en reel effekt af centerets etablering eller kan forklares med andre faktorerers indflydelse herpå.

5 Organisationen

5.1 Introduktion

Omdrejningspunktet for nærværende MTV af Center for Gravide med Hjertesygdom er den organisatoriske ændring i monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom og de deraf følgende effekter på teknologien, for patienterne og for økonomien.

Med Center for Gravide med Hjertesygdom ydes der i forhold til patienterne en indsats, som er samordnet og koordineret på tværs af specialer og på tværs af eksisterende organisatoriske strukturer. Dette har sideløbende en række konsekvenser for patienterne og personalet. Væsentligt for centerets succes er samspillet på tværs af organisationen og de involverede aktører imellem. Centerets konstruktion vurderes derfor at have konsekvenser for proces og struktur i organisationen. Vurderingen af konsekvenserne af organisationen er derfor et centralt element i MTV'en. Dette er uddybet i nedenstående analyse af organisatoriske konsekvenser af centeret.

5.2 MTV-spørgsmål – organisationen

De organisatoriske konsekvenser af en mere sammenhængende og koordineret monitorering og opfølgning overfor gravide med hjertesygdom, i form af etableringen af et center, er undersøgt i forhold til nedenstående MTV-spørgsmål, der er opdelt på *struktur og proces*, jævnfør Vrangbæk (2001).

I relation til *strukturen* er følgende MTV-spørgsmål undersøgt:

- hvem er i styregruppen for centeret? Hvordan fungerer styregruppen organisatorisk?
- hvem har ledelsen og ansvaret for patienten i Center for Gravide med Hjertesygdom? Hvordan fungerer ledelsen organisatorisk, herunder samarbejdet på tværs af Hjertecentret og Juliane Marie Centret?
- hvilke ændrede strukturer indebærer etablering af Center for Gravide med Hjertesygdom med hensyn til ledelse, organisation mv.?
- har der været anledning til at ændre på eksisterende rutiner og traditioner i arbejdet med patienterne?

I relation til *processen* er følgende MTV-spørgsmål undersøgt:

- hvilke personalegrupper er aktører i centeret? Hvor mange personer er involveret i patientbehandling i centeret i alt?
- hvad karakteriserer de forskellige specialers indsats over for de gravide, og hvordan påvirkes arbejdsprocessen (arbejdsflowet) af, at aktiviteterne er samlet i et center?
- hvordan er samspillet og kommunikationen imellem aktørerne i Center for Gravide med Hjertesygdom?
- hvordan oplever de involverede læger, jordemødre og plejepersonale, Center for Gravide med Hjertesygdoms funktionsmåde i forhold til den traditionelt opdelt indsats?

5.3 Metode – organisationen

Udgangspunktet for design af organisationselementet er en før-efter beskrivelse og en sammenligning af status og forhold relateret til proces og struktur i organisationen som følge af etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Den overordnede analysemetode, der anvendes i MTV-projektets organisationselement, er en organisationsbeskrivelse, der vedrører alle personalegrupper og en beskrivelse af arbejdsflow før og efter.

Organisationsbeskrivelsen og -analysen har til formål at beskrive teknologien (Center for Gravide med Hjertesygdom) organisatorisk. Foruden en beskrivelse af centeret, personalegrupper og mulige forløb indgår beskrivelser og analyser af de opstillede MTV-spørgsmål relateret til organisationselementet.

Dataindsamlingsmetoden, der er benyttet i forbindelse med organisationselementet til belysning af de stillede MTV-spørgsmål, er semi-strukturerede interviews med speciallæger, jordemødre og plejepersonale (udvalgte). Metoden er nærmere beskrevet i afsnit 3.4. Interviewguiden er vedlagt som bilag 2. Hertil kommer en anvendelse af resultaterne fra analysen af teknologi-elementet i den organisatoriske analyse.

5.4 Resultater – organisationen

I dette afsnit analyseres konsekvenserne for organisationen ud fra delanalyser af struktur og proces i forbindelse med etablering og funktion af Center for Gravide med Hjertesygdom.

5.4.1 Struktur

Center for Gravide med Hjertesygdom er karakteriseret ved et tværgående og tværfagligt samarbejde mellem det kardiologiske, obstetriske og de anæstesiologiske specialefelt på Rigshospitalet. Centeret er derfor organiseret med reference til en styregruppe. Styregruppen udgøres af repræsentanter for de enheder, der er involveret i monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom.

Styregruppen er sammensat således:

- klinikchefen for Obstetrisk Klinik, Juliane Marie Centret (JMC)
- klinikchefen for Kardiologisk Klinik, Hjertercentret (HJE)
- klinikchefen for Thoraxanæstesiologisk Klinik, Hjertercentret (HJE)
- klinikchefen for Anæstesi- og operationsklinikken, Juliane Marie Centret (JMC)
- en lægelig repræsentant fra hver af de involverede klinikker.

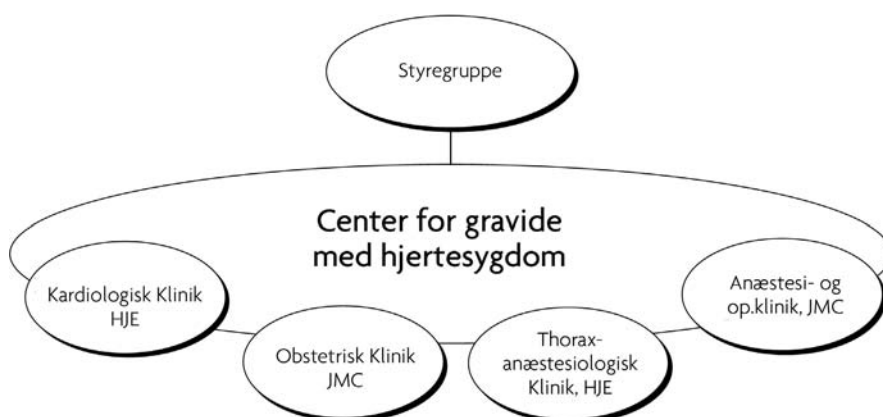
Styregruppen refererer til de to centerdirektører for henholdsvis Hjertercentret og Juliane Marie Centret.

Styregruppen har udpeget en teamleder, der fungerer som koordinator af centerets aktiviteter. Strukturen i centeret er flad, og medlemmerne af teamet kommunikerer således alle direkte med teamlederen.

Til centeret er knyttet 15 personer med faglig baggrund i kardiologien, obstetrikken og anæstesiologien.

Se nedenstående figur med diagram over organiseringen af Center for Gravide med Hjertesygdom.

FIGUR 9 Center for Gravide med Hjertesygdom



Den væsentligste organisatoriske konsekvens af centeret er, at det fysisk er samlet, at specialisterne – der kommer fra Hjertecentret og Juliane Marie Centret – er knyttet til centeret og dér i fællesskab møder de gravide. Organisationen er således indrettet på, at »systemet kommer til patienten« frem for, at patienten sendes rundt i systemet. Dette er til gavn for patienterne, jævnfør analysen af forholdene for patienterne i kapitel 6.

Styregruppen

Styregruppen er nedsat ved etableringen af centeret. Styregruppens initiale opgaver var at fastlægge kommissoriet for centeret, herunder at fastlægge ansvaret for den daglige ledelse af centeret (teamlederen) samt organiseringen af samarbejdet på tværs af Hjertecentret og Juliane Marie Centret.

Styregruppen mødes som udgangspunkt fire gange om året hvor strategi, struktur, organisation og udvikling af centerets funktion drøftes og fastlægges. Teamlederen for centeret indkalder til styregruppemøderne.

Styregruppen har fra projektets begyndelse været positivt indstillet over for centerets konstruktion og dets aktiviteter. Det involverede personale oplever, at der er velvilje og opbakning bag centerets aktiviteter. Klinikcheferne i styregruppen er i det daglige chefer for det personale, der udfører centerets aktiviteter. Medlemmerne af styregruppen er således dem, der planlægningsmæssigt prioriterer personalets tid til centerets aktiviteter. Dette udmøntes i skema- og vagtplanlægningen, som varetages under hensyntagen til centerets aktiviteter, herunder konsultationer i ambulatoriet fredag formiddag.

Styregruppen har ikke mødtes på regelmæssig basis, i den periode centeret har fungeret. Der har været afholdt enkelte styregruppemøder, primært i forbindelse med projektets opstart. Opgaverne, som ifølge kommissoriet skulle varetages i styregruppen, varetages derfor i praksis af en månedlig konference og af den daglige teamleder. Dette har fungeret hidtil, da kredsen af centrale personer i centeret er stabil og hovedsageligt sammenfaldende med den oprindelige kreds af aktører i styregruppen (initiativtagere mv.).

På længere sigt er det organisatorisk sårbart, at styregruppen for centeret i praksis har overladt sine opgaver til en månedlig konference med teamlederen i spidsen. Dette skyldes primært, at teamlederen ikke har en reel ledelsesmæssig kompetence i forhold til det øvrige involverede personale i centeret og dermed ikke har mulighed for at prioritere centerets opgaver blandt de øvrige opgaver i de involverede klinikker.

Den manglende regelmæssighed i styregruppens arbejde medfører tillige, at der ikke er tilstrækkelig fokus på fastlæggelsen af strategier og udviklingsperspektiver for centeret. Det er ikke hensigtsmæssigt, at det strategiske arbejde i praksis er henlagt til en månedlig konference, da denne grundlæggende har til opgave at koordinere det praktiske arbejde i centeret og gennemgå de aktuelle patienter med henblik på behandling, fødselsplaner mv.

Centerets konstruktion med involvering af personale fra både Hjertecentret og Juliane Marie Centret – herunder to forskellige klinikker i hvert af disse centre – er ikke hensigtsmæssig på længere sigt. Det er derfor vigtigt, at der sker en opprioritering af styregruppens indsats i forhold til centeret.

Ledelse

Center for Gravide med Hjertesygdom ledes i praksis af en teamleder. Teamlederen er udpeget af styregruppen blandt speciallægerne i centeret. Teamlederrollen er en funktion uden kompetence til at udøve ledelse over for de øvrige aktører knyttet til centeret. Teamlederen har på den måde ikke adgang til at træffe beslutninger om f.eks. vagtplanlægning eller prioritering af centerets opgaver i forhold til andre opgaver blandt det involverede personale. Dette er potentielt en risiko for centeret, idet det med denne konstruktion er overladt til alle aktørers velvilje og egen (samt »stam« klinikkernes) prioritering af aktiviteterne i centeret. Med henblik på at sikre et tilstrækkeligt niveau for prioritering af centerets aktiviteter bør der optimalt udpeges en speciallæge, der har til hovedopgave at lede Center for Gravide med

Hjertesygdom. Denne speciallæge kan, ud over opgaverne forbundet med centeret, indgå i arbejdsopgaverne på kardiologisk eller obstetrisk klinik på lige fod med klinikens øvrige speciallæger. Med udpegelsen af en egentlig leder vil centeret være mere robust over for den mulige situation, at de nuværende aktører ikke længere er i organisationen eller på grund af andre arbejdsopgaver ikke får mulighed for at prioritere centeret i så tilstrækkeligt høj grad, som det sker i øjeblikket.

Ændringer i strukturer

Der afholdes på månedlig basis en konference med deltagelse af op til 15 personer, som er involveret i centerets aktiviteter – dette omfatter således alle faggrupper knyttet til centeret. Teamlederen indkalder til konferencen. På konferencen gennemgås de gravide med hjertesygdom, som har passeret graviditetsuge 20, med henblik på drøftelse og fastlæggelse af plan for den forestående fødsel. Konferencen har således til formål at koordinere indsatsen i forhold til de patienter, der aktuelt ses i centeret. Derudover er det et væsentligt formål med konferencen, at patienterne vurderes af en større gruppe specialister med henblik på at fastlægge den optimale monitorering, behandling og opfølgning af de gravide. Dette er et vigtigt element i arbejdet med en patientgruppe, der – ofte allerede inden graviditeten – er karakteriseret ved komplekse helbredsmæssige problemstillinger.

På flere måder er konferencen det forum, der binder centerets aktiviteter og personale sammen – både med hensyn til den sundhedsfaglige indsats i forhold til patienterne og den praktiske planlægning af centerets arbejde.

De praktiske og koordinerende opgaver forbundet med konferencen varetages af lægesekretæren knyttet til centeret. Det betegnes som meget velfungerende, at disse opgaver varetages af en bestemt person, som vedvarende har ansvaret herfor.

Konferencen opleves af det involverede personale som velfungerende. Møderne afvikles i en uformel tone, hvor alle faggrupper forventes at bidrage med viden og synspunkter. Samarbejde og kommunikation i forbindelse med konferencen betegnes som god og givende i forhold til det fortsatte engagement i centerets aktiviteter.

Ved konferencen planlægges kompetenceudvikling, efteruddannelse og temadage for personalet. Disse aktiviteter er nærmere beskrevet i afsnit 5.4.2 om processen.

Det vurderes at være af afgørende betydning for centerets funktion, at konferencen også fremover prioriteres af teamlederen og af det øvrige personale involveret i centerets aktiviteter.

Ændringer i rutiner

Patienterne ses i ambulatoriet hver fredag formiddag. Ambulatoriet ser patienter fra kl. 8.30 til kl. 13.00. Der er plads til ca. 10 patienter i dette tidsrum. Der er til denne MTV udvalgt en måleperiode på 7 uger (22. oktober til 3. december 2004), som ikke omfatter ferie, helligdage eller lignende. I disse uger var der i gennemsnit 5,1 gravide med hjertesygdomme i ambulatoriet fredag formiddag. De resterende pladser blev anvendt til ikke-gravide patienter med medfødte hjertesygdomme.

Ambulatoriet er fysisk placeret i Hjertecentret. Tilstede ved konsultationer i centeret er en obstetriker og en kardiolog. Når det er relevant, deltager tillige en anæstesiolog i konsultationerne. Anæstesiologerne indkaldes til ambulatoriet ad hoc.

Umiddelbart efter konsultationen hos speciallægerne fortsætter de gravide til konsultation hos en sygeplejerske tilknyttet centeret. Denne konsultation foregår i et ambulatorierum i umiddelbar tilknytning til speciallægernes ambulatorierum.

Filosofien bag det fælles ambulatorium er, at »lægerne kommer til patienten«. Inden åbningen af centeret blev patienterne også set af både obstetriker og kardiolog, men dette foregik i to geografisk adskilte klinikker på Rigshospitalet og meget ofte på forskellige dage.

Under de fælles konsultationer optages fælles journalnotat, som indeholder både kardiologiske og obstetriske oplysninger. I praksis foregår dette ved, at begge speciallæger dikterer på samme bånd, som lægges ved journalen og efterfølgende skrives af centerets sekretær, der ligeledes sikrer, at journalnotatet skrives i både den kardiologiske og den obstetriske journal.

Efter centerets etablering må den obstetriske speciallæge holde konsultationer i det kardiologiske ambulatorium. Ud over den fysiske afstand fra egen klinik er der nogle få ulemper af mere teknisk karakter forbundet hermed. Et eksempel på dette er, at visse ultralydsskanninger må bestilles over telefonen fra ambulatoriet af lægen selv. Alle parter peger imidlertid på, at fordelene ved de fælles konsultationer langt overstiger de ganske få ulemper.

Patienterne går til almindelig svangrekontrol hos jordemødrene i svangreambulatoriet i Obstetrisk Klinik, sideløbende med konsultationerne i Center for Gravide med Hjertesygdom. Dette er vigtigt, da denne patientgruppe – ganske naturligt – har et behov for at gennemføre så normal en graviditet og fødsel som muligt, på trods af deres hjertesygdom. Ved de almindelige svangrekontroller ses de gravide med hjertesygdom i Obstetrisk Klinik af en af de to jordemødre, der er knyttet til centeret. På denne måde varetages både patienternes behov for normalitet i forløbet og behovet for intensiv monitorering og opfølgning for at sikre det bedst mulige forløb på trods af hjertesygdommen.

5.4.2 Proces

Etableringen af centeret

Center for Gravide med Hjertesygdom er etableret på baggrund af et stadigt stigende behov for et målrettet tilbud til denne særlige patientgruppe kombineret med en gruppe specialisters særlige interesse for området. Initiativet til etableringen af centeret stammer fra speciallæger, som gennem uddannelse og mødet med patientgruppen har formuleret behovet for netop denne særlige indsats. Ideen til centeret er fremlagt for speciallægernes respektive klinikchefer og centerdirektører, som fra begyndelsen har bakket op om projektet og bidraget til realiseringen af centeret.

Den ledelsesmæssige opbakning har været afgørende for etableringen og er til stadighed afgørende for den daglige drift af centeret. Centeret befinder sig i organisatorisk kontekst i en potentielt vanskelig situation, idet funktionen er tværgående mellem to af Rigshospitalets centre, og fordi den ikke er bemanded med en egentlig funktionsleder.

Konstruktionen på tværs af to centre kræver tværgående koordination med hensyn til bemanning, vagtplanlægning, ambulatoriefunktioner, ressourceforbrug og eventuel prissætning af ydelserne. Aktiviteter af denne karakter kræver koordination på klinikchefniveau og accept/opbakning på centerdirektørniveau. Begge dele har været til stede siden projektets opstart, og er det fortsat.

Involverede personalegrupper

De involverede personalegrupper i Center for Gravide med Hjertesygdom har baggrund i kardiologi, obstetrikken og anæstesiologi. De repræsenterer desuden en række forskellige faggrupper. Aktuelt er følgende kompetencer knyttet til centeret:

- 2 obstetrikere fra Obstetrisk Klinik, Juliane Marie Centret
- 2 kardiologer fra Kardiologisk Klinik, Hjertercentret
- 3 anæstesiologer (2 fra Anæstesi- og operationsklinikken, Juliane Marie Centret, og 1 fra Thoraxanæstesiologisk Klinik, Hjertercentret)
- 4 sygeplejersker (2 fra Obstetrisk Klinik, Juliane Marie Centret, og 2 fra Kardiologisk Klinik, Hjertercentret)
- 2 jordemødre fra Obstetrisk Klinik, Juliane Marie Centret
- 1 patientkoordinator fra Kardiologisk klinik, Hjertercentret
- 1 lægesekretær fra Kardiologisk Klinik, Hjertercentret.

Teamlederen er den ene af de to kardiologer i gruppen, og koordinator for praktiske forhold er

lægesekretæren. Gruppen er sammensat, så alle specialistbehov hos gravide med hjertesygdom er repræsenteret. Kun i helt specielle tilfælde er det nødvendigt at inddrage andre faggrupper end de allerede tilknyttede i en konkret problemstilling. Dette betyder, at alle personer, som deltager i behandling af patienterne og drøftelser af indsatsen i forhold til de gravide med hjertesygdom kender hinanden, kender arbejdsformen og ikke mindst er fortrolige med patientgruppens særlige kardiologiske-obstetriske problemkompleks.

Ændringer i arbejdsprocessen

Blandt de væsentligste ændringer i arbejdsprocessen er de fælles konsultationer, der – som beskrevet i afsnit 5.4.1 om strukturen – er indført med etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Arbejdstilrettelæggelsen medfører, at forløbet er tilrettelagt mere effektivt for både patienter og personale. Der afsættes den samme tid til patienterne i hver konsultation som tidligere, men med centeret dækker konsultationen både den kardiologiske og den obstetriske vurdering. Strukturen er til gavn for hele sundhedsvæsenet såvel som de involverede behandlere, idet indsatsen i forhold til patienterne koordineres gennem hele forløbet, og alle implicerede specialer er vidende om hinandens rådgivning og iværksatte tiltag, således at sammenhængende forløb og hensigtsmæssig opgavefordeling sikres. Effekten for det samlede sundhedsvæsen opnås især ved, at patienterne med det koordinerede forløb i centeret ikke har behov for at konsultere egen læge eller lokalsygehuset i løbet af graviditeten (kilde: interviews med tidligere patienter).

Samspil og kommunikation

I forlængelse af ovenstående peger det involverede personale på, at samspillet blandt personalet – på tværs af »tilhørsklinikker« og faggrupper – er meget velfungerende.

De fælles konsultationer i Center for Gravide med Hjertesygdom har medvirket til at reducere den kommunikation, der ellers traditionelt opstår, når patienterne ser flere specialister i et forløb. Det sker ofte, at patienter – efter at have set mere end én specialist – har en oplevelse af, at der er blevet sagt noget forskelligt. Der opstår som følge deraf et behov for afklaring i forhold til, hvad der er den rigtige forklaring. Et eksempel herpå kan være en patient, der i tiden før etableringen af centeret ved konsultation hos kardiologen fik oplysning om, at der intet *kardiologisk* var i vejen for, at hun kunne føde normalt. Samme patient får ved en efterfølgende konsultation hos obstetrikeren at vide, at hun må forberede sig på at føde ved kejsersnit, fordi moderkagen spærrer fødselsvejen. Erfaringen viser, at nogle patienter vil opleve, at de har fået to modsatrettede oplysninger og efterfølgende vil være i tvivl om, hvad der gælder. Denne situation vil i mange tilfælde, udover utryghed på ressourcensiden, medføre telefonopkald eller yderligere konsultationer hos specialisterne, jordemoderen eller egen læge.

Situationer, som den ovenfor beskrevne, er på mange måder u hensigtsmæssige. Patienterne vil kunne pege på forhold som dårlig information og en vis grad af utryghed. De vil endvidere bruge tid på at ringe eller komme til yderligere konsultationer. Personalet vil tilsvarende opleve, at de er nødt til at bruge ekstra tid på at opklare situationen, finde journaler frem, konferere med kollegaen i den anden klinik for at undersøge, hvilken besked vedkommende har givet patienten – med det formål at opnå fælles forståelse og fælles fodslag i forhold til det videre forløb, således at yderligere misforståelser undgås. Endelig har en situation som den i eksemplet skitserede negativ effekt på økonomien. Det er ressourcekrævende for patienten, for specialisterne på hospitalet og kan sågar have en afsmitende effekt i forhold til andre parter i sundhedsvæsenet, f.eks. patientens egen læge.

I forhold til processen er kommunikationen mellem specialisterne, der ser gravide med hjertesygdomme, væsentligt forbedret som følge af ændringen i arbejdsprocessen. Det er blevet langt lettere at kommunikere internt i teamet – også uden for de fælles konsultationer og de månedlige konferencer. Dette skyldes i høj grad, at teamet er afgrænset og veldefineret. Teammedlemmerne ringer direkte til hinanden ved spørgsmål på tværs af fagområderne og klinikkerne i stedet for at gå den traditionelle kommunikationsvej. Det fjerner behovet for indledende forklaringer og reducerer tidsforbruget i kontakten.

Temadage, efteruddannelse mv.

Med centeret er behovet for kendskab til faglig viden på tværs af specialer og faggrupper blevet tydeligt. Der er derfor, efter centerets åbning, gennemført en række initiativer til kompetenceudvikling, herunder temadage og egentlige efteruddannelseskurser.

Temadagene har til formål at udbrede den faglige viden fra få medlemmer af teamet til alle. Temadagene betegnes som fagligt meget udbytterige og som medvirkende til den gode stemning og det deraf følgende gode og velfungerende samarbejde i centeret. Temadagene anvendes desuden til diskussion af emner, der ikke nås på de månedlige konferencer, f.eks. af planlægningsmæssig karakter. Temadagene holdes i eksternt regi, hvilket er afgørende for deltagernes fulde koncentration og optimale arbejdsindsats/input. Der holdes temadage ca. 1-2 gange om året.

Samarbejdsparter

Center for Gravide med Hjertesygdom har på en række felter samarbejde med andre enheder på Rigshospitalet. Blandt disse kan nævnes samarbejdet med Neonatalafdelingen, Klinisk Genetisk Afdeling, Børnekardiologisk Afdeling samt Rigshospitalets socialrådgivere.

Som beskrevet i afsnit 4.1.5 har Center for Gravide med Hjertesygdom endvidere samarbejde på internationalt plan med University College of London Hospitals. Herudover har centeret en faglig samarbejdsrelation til Mount Sinai Hospital i Toronto, Canada.

Personalets oplevelse af centerets funktionsmåde

Det er personalets holdning, at centerets funktionsmåde er meget attraktiv i forhold til den traditionelle arbejdsform. Det er meningsfyldt for det involverede personale at kunne give patienterne informationer om det samlede forløb for graviditet, fødsel og barsel, som er koordinerede og afstemte. Personalet er ikke i tvivl om, at de fælles konsultationer medfører et bedre forløb for patienterne, herunder en større oplevelse af kvalitet i forløbet.

Speciallægerne betegner endvidere konstruktionen som meget givende i forhold til den sædvanlige måde at samarbejde på. Dette kommer særligt til udtryk ved den gensidige læringsproces, der er opstået på tværs af specialer og faggrupper. Alle involverede tilkendegiver, at det er meget lærerigt at deltage i de fælles konsultationer. Den fælles erfaring, der høstes og udveksles, er til gavn for både patienterne og det tværfaglige team.

Alle interviewede tilkendegiver, at de efter etableringen af centeret yder betydelig bedre vejledning af patienterne end tidligere. Dette skyldes primært, at vejledningen er koordineret på tværs af specialeområder og dermed gives sammenhængende, samstemmende og samtidigt til patienterne.

5.5 Konklusion – organisationen

Etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom har haft en række konsekvenser for både patienter og personale. Blandt de væsentligste er den ændring i organisering, som centeret har medført. Med centeret er der ændret i den traditionelle, organisatoriske struktur og i arbejdsmåden blandt personalet. Ydermere har patienterne gavn af den nye organisation, idet de opnår et bedre forløb med færre besøg på Rigshospitalet (jævnfør kapitel 6 om konsekvenserne for patienten).

Strukturen med aktiviteter på tværs af Juliane Marie Centret og Hjertecentret kræver en særlig organisering. Denne er varetaget via styregruppen med sammensætning af ledelseskompetencerne fra de involverede klinikker. Det er vigtigt for centeret på længere sigt, at der sker en opprioritering af styregruppens indsats i forhold til centeret, så der kommer fokus på den strategiske udvikling af centeret.

Ledelsen af centeret varetages af teamlederen. Denne har ikke den personalemæssige ledelseskompetence, hvilket gør konstruktionen sårbar overfor graden af velvilje og god planlægning i personalets

»stam»klinikker. Dette er på længere sigt en sårbar konstruktion, der potentielt kan medføre konflikter for centeret, og der bør derfor optimalt udpeges en speciallæge, der har til hovedopgave at drive centeret. Ledelsen af og aktiviteterne i Center for Gravide med Hjertesygdom er ikke en fuldtidsstilling, og speciallægen ville derfor skulle indgå i enten Kardiologisk eller Obstetrisk Klinik i sin resterende arbejdstid. Det skal bemærkes, at der ikke i evalueringsperioden har været konkrete situationer, hvor personalet fredag formiddag er blevet pålagt andre arbejdsopgaver end den aftalte funktion i ambulatoriet.

Den månedlige konference med deltagelse af alle centerets involverede aktører er et centralt organisatorisk element i konstruktionen. Konferencen binder indsatsen over for patienterne sammen samt danner rammen for den praktiske planlægning af centerets aktiviteter. Konferencen er meget velfungerende, og det er afgørende for centeret, at den i fremtiden har samme karakter som i dag.

Konstruktionen med fælles konsultation i ambulatoriet fredag formiddag er hjørnestenen i filosofien bag centeret. Patienterne ydes et koordineret og velplanlagt forløb, hvor risikoen, for at patienterne oplever uoverensstemmelser mellem de givne informationer, minimeres. Specialisterne yder en bedre konsultation, idet de gennemfører konsultationen i fællesskab og dermed fastlægger den fremadrettede behandling og meddeler patienterne dette i fællesskab.

Det fælles arbejde om patienterne medfører en høj grad af kompetenceudvikling blandt personalet knyttet til centeret. Disse får en indsigt i hinandens fagområder, hvilket sikrer, at de i fremtiden hver især kan yde en endnu mere kvalificeret og nuanceret vejledning af gravide med hjertesygdomme.

Center for Gravide med Hjertesygdom har eksisteret i godt 1½ år. Dette anses normalt for at være en forholdsvis kort periode til at opnå de organisatoriske effekter, der forudsættes med en ændring i organisationen som denne. Det må imidlertid konkluderes, at centeret allerede på nuværende tidspunkt har formået at indfri forventninger til de organisatoriske effekter.

6 Patienten

6.1 Introduktion

Målet med etablering af Center for Gravide med Hjertesygdom på Rigshospitalet er blandt andet at give den gravide en større tryghed og bedre behandling i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel. Den gravide med hjertesygdom sættes i centrum.

I løbet af graviditeten møder kvinderne til fælles konsultation i ambulatoriet med deltagelse af en kardiolog og en obstetiker. Patienterne får således informationer om både graviditeten, det forventede fødselsforløb og barselperioden og de får svar på eventuelle spørgsmål fra begge specialister i fællesskab. Med konstruktionen minimeres risikoen for misforståelser hos patienterne, herunder opfattelser af at der er uoverensstemmelser mellem den information, der gives af de involverede specialister. Centeret medvirker således til samordning og koordination af et omfang, som minimerer risikoen for misforståelser. Dermed er der skabt grundlag for bedre patientoplevelse og kvalitet i forløbet via høj grad af information og tryghed under graviditeten og i forbindelse med fødslen.

6.2 MTV-spørgsmål – patienten

Følgende MTV-spørgsmål er undersøgt i forhold til *patienten*:

- Oplever det sundhedsfaglige personale, at der er en forskel i de hyppigst forekommende uhenigtsmæssigheder for gravide med hjertesygdom før- og efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom?
- Oplever de gravide med hjertesygdom en forskel i trygheden og den givne information om særlige forhold i forbindelse med deres graviditet, fødsel og barsel?
- Hvad er de gravides oplevelse af kvalitet og mangler i forhold til graviditet, fødsel og barsel uden Center for Gravide med Hjertesygdom?

6.3 Metode – patienten

Spørgsmålet vedrørende det sundhedsfaglige personales oplevelse af forskellen i de hyppigst forekommende uhenigtsmæssigheder er afdækket gennem interviews med personalet, der er knyttet til centeret. De centrale specialister knyttet til centeret har været involveret i monitorering, opfølgning og behandling af gravide med hjertesygdom både før og efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. De har på grundlag deraf erfaring med komplikationshyppigheden i begge de perioder (før og efter), der er genstand for teknologivurderingen.

Metoden til interview af personalet er semi-struktureret interview i henhold til en på forhånd udarbejdet interviewguide (vedlagt som bilag 3). De interviewede var en speciallæge i kardiologi, en speciallæge i obstetrik, en jordemoder og en sygeplejerske – alle tilknyttet centeret. De blev interviewet i to omgange, de to speciallæger sammen og jordemoder og sygeplejerske sammen. Personalet blev udvalgt, så alle relevante faggrupper var repræsenteret, og alle har været involveret i centeret siden dets etablering. Alle interview med personalet er gennemført af to konsulenter fra MUUSMANN. Begge konsulenter tog noter under interviewene, og den efterfølgende analyse er foretaget af disse to konsulenter. Konsulenterne har under interviewene sikret, at personalet har besvaret de spørgsmål, der er relevante i forhold til MTV-metoden. Metoden er nærmere beskrevet i afsnit 3.4.

Patienternes oplevelse af informationsniveau, tryghed og kvalitet i forløbet er afdækket via semi-strukturerede interviews med en række patienter på grundlag af en på forhånd udarbejdet interview-

guide. Interviewguiden er vedlagt som bilag 3. Patienterne i interviewrækken er fordelt på tre kategorier:

- kvinder, der har født inden etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom
- kvinder, der har født efter etableringen af centeret
- kvinder, der har født både før og efter etableringen af centeret.

Deltagerne i de semi-strukturerede interviews er identificeret via databasen over gravide med hjertesygdom som indgår i vurderingen af effekterne af teknologien i denne MTV. Blandt de identificerede patienter i databasen udvalgte 8 kvinder tilfældigt. Der kunne ikke etableres kontakt til den ene af kvinderne. De øvrige syv blev ringet op af en sygeplejerske tilknyttet centeret og spurgt, om de var interesserede i at deltage i undersøgelse. Seks kvinder var interesserede heri. Kvinderne, der deltog i interviewene er repræsentative for patientgruppen med hensyn til diagnose/hjertesygdom.

Interviewene fandt sted i patienternes hjem og blev gennemført af en fagperson fra centeret (som ikke tidligere havde været i kontakt med den pågældende patient) samt en konsulent fra MUUSMANN. Konsulenten fra MUUSMANN var gennemgående ved alle patientinterviews, mens fagpersonen fra centeret varierede for at sikre, at der ikke var forhåndskendskab til patienten. Begge konsulenter tog noter under interviewene, og den efterfølgende analyse er foretaget af konsulent og fagperson. Interviewerne har under interviewene sikret, at patienterne har besvaret de spørgsmål, der er relevante i forhold til MTV-metoden. Metoden er nærmere beskrevet i afsnit 3.4.

6.3.1 Karakteristik af deltagerne

Der var planlagt interviews med seks kvinder, men én af kvinderne faldt fra, inden interviewet blev gennemført. Der blev således afholdt interviews med fem kvinder, hvoraf to af kvinderne havde født før etableringen af centeret, to kvinder havde været tilknyttet centeret, og en enkelt af kvinderne havde gennemført en graviditet både før og efter etableringen af centeret. Kvinderne har tilsammen født i alt otte børn, og der er endnu et under planlægning. Fælles for kvinderne er, at de alle har en alvorlig hjertesygdom og har haft denne siden barndommen/teenageårene.

6.4 Resultater – patienten

Personalets oplevelse af komplikationshyppigheden

Indledningsvist skal der henvises til kapitel 4, hvor konsekvenserne for teknologien er analyseret. I nærværende kapitel gennemgås de hårde end-points for, om etableringen af centeret har ført til ændringer i komplikationshyppigheden for patienterne fra før- og efter-perioden. Følgende afsnit skal læses som supplement til kapitel 4 og er et udtryk for personalets oplevelse af konsekvenserne for patienterne – især på de mindre hårde end-points som tilfredshed med informationsniveau og tryk i forløbet.

Blandt det sundhedsfaglige personale der er involveret i monitorering, behandling og opfølgning af gravide med hjertesygdom, har alle på nær én erfaring med patientgruppen fra perioden før etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Personalet har således et solidt udgangspunkt for at vurdere, om der med centerets etablering er sket en ændring i forholdene for patienterne.

Speciallægerne oplever via de fælles konsultationer i ambulatoriet, at de – som beskrevet i kapitel 5 – er i stand til at yde en langt mere samordnet vejledning af patienterne end tidligere. De oplever, at patienterne i højere grad end tidligere er tilfredse med de givne informationer, hvilket medfører en oplevelse af bedre kvalitet i forløbet blandt patienterne. Personalet har tillige den oplevelse, at de bedre end tidligere er i stand til at håndtere den informations- og kommunikationsmæssige opgave over for de patienter, der rammes af komplikationer undervejs i forløbet.

På konferencen fastlægges en plan for fødselsforløbet for de kvinder, der ses i centeret. Her planlæg-

ges blandt andet, hvordan selve fødslen skal foregå, og hvilken medicin, der skal være til stede på fødestuen under fødslen. Når planen lægges i fællesskab af kardiologer, obstetrikere og anæstesiologer, bliver planen kongruent, og der vil være tilslutning til den fra alle, der vil være til stede under fødslen. Tidligere blev planen for fødslen lagt på baggrund af de journalnotater, som specialisterne uafhængigt af hinandens opfattelser havde gjort i journalen. Der var på den måde større risiko for, at planen kunne indeholde anbefalinger fra forskellige specialister, hvilket ikke harmonerede så optimalt som muligt. Disse forhold opleves af personalet samlet set at have en positiv effekt til gavn for patienterne, som ligger ud over de hårde end-points, der er opgjort i kapitel 4.

Patienternes oplevelse af informationsniveauet i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel

Samlet kan der konstateres en forskel på, hvordan patienterne har oplevet informationsniveauet før og efter etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom, om end ikke alle kvinder har oplevet samme grad af tilfredshed/utilfredshed med informationsniveauet.

Der er en tendens til, at kvinderne finder informationsniveauet utilstrækkeligt i før-perioden. De angiver generelt, at der var for ringe fokus på, at de var hele mennesker med både en hjertesygdom og et barn i vente. De husker i særlig høj grad, at der ikke var sammenhæng i den information, de fik fra henholdsvis kardiolog og obstetriker/jordemoder.

Eksempler fra de interviewede kvinder bringes i dette afsnit som illustration af, hvordan informationsniveauet i før-perioden har været oplevet.

En kvinde, der fødte i før-perioden, fortæller, at kardiologen på Rigshospitalet uden at have set hende i et notat skrev, at hun sagtens kunne føde almindeligt. Hun så i forløbet kun jordemødre, som ikke havde specialviden om hendes hjertesygdom. Hun havde en oplevelse af dårlig information på tværs af personalegrupperne på Rigshospitalet og var selv utilfreds med, at hun ikke blev set af en kardiolog, inden denne vurderede hendes muligheder for at føde normalt.

En anden kvinde, der har født to børn på Rigshospitalet – begge før etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom – udtrykker tilfredshed med informationsniveauet og har aldrig følt sig utryk.

En tredje kvinde, der fødte i før-perioden, havde den oplevelse, at lægerne på Rigshospitalet ikke informerede hende om noget af betydning overhovedet. De traf en række beslutninger vedrørende hendes evne til at føde, men selv på forespørgsel meddelte de hende ikke årsagerne til disse beslutninger. Hun har den opfattelse, at lægerne dengang havde den indstilling, at patienterne ikke behøvede at vide noget om sygdommen, forløbet eller planerne for fødsel og barsel.

Kvinderne, der har født i efter-perioden, har overordnet en større tilfredshed med det informationsniveau, de er blevet givet i forløbet. De føler sig velinformerede og inddraget i planlægningen af forløbet. De peger samstemmende på, at de er meget tilfredse med at møde både kardiolog og obstetriker sammen i ambulatoriet. Dette medførte en oplevelse af koordination af forhold vedrørende det syge hjerte og den kommende fødsel.

Eksemplet fra de interviewede kvinder bringes i dette afsnit som illustration af, hvordan informationsniveauet i efter-perioden har været oplevet.

En kvinde, der har født i efter-perioden, er tilfreds med den information, hun har fået. Hun er blevet givet samlet information om sin særlige problemstilling med graviditet og hjertesygdom, uden at hun behøvede at spørge efter den. Hun har gennem hele forløbet følt sig velinformeret og været vidende om, hvilken plan der var lagt for fødslen, og hvorfor netop denne plan var relevant for hende.

Samlet peger undersøgelsen af patienternes tilfredshed med informationsniveauet på, at der er sket en stigning i tilfredsheden efter etableringen af centeret. Patienterne peger på en oplevelse af utilstrækkelig koordination internt på Rigshospitalet i før-perioden som en væsentlig årsag til deres utilfredshed. De beretter tillige om utilfredshed med den holdning, de har oplevet blandt lægerne; nemlig at patienterne ikke behøver at interessere sig så meget for deres sygdom eller risici ved at tage medicin under graviditeten. Patienterne mærker en helt anden tilgang til dem i efter-perioden – de føler sig lyttet til og taget alvorligt.

Forskellen i tilfredsheden med informationsniveauet findes hos både de kvinder, der har født i enten før- eller efter-perioden, og hos kvinden, der har født i både før- og efter-perioden.

Patienternes oplevelse af tryghed i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel

Kvinderne i både før- og efter-perioden har generelt været trygge i forbindelse med graviditet og fødsel. Der ses nogen sammenhæng mellem utilfredsheden med informationsniveauet (som beskrevet i ovenstående afsnit) og utryghed i forløbet. Overordnet har de kvinder, der peger på utilfredshed med informationen dog følt sig trygge om end lidt irriterede over det utilfredsstillende informationsniveau. Sammenhængen er således ikke entydig.

Der kan imidlertid ud fra interviewene konkluderes, at jo større graden af inddragelse af patienten er i planlægning af forløbet under graviditet og fødsel, jo mere tryk føler kvinden sig. Endnu mere vigtigt for oplevelsen af trygheden er imidlertid kvindens oplevelse af, at Rigshospitalet via centeret har et samlet overblik over hendes hjertesygdom og hendes graviditet/fødsel. Sidstnævnte opfyldes i høj grad via konsultationerne i centeret med fælles deltagelse af kardiolog og obstetriker.

Eksempler fra de interviewede kvinder bringes nedenfor som illustration af, hvilken grad af tryghed, de har oplevet i før-perioden.

En kvinde, der fødte i før-perioden, fortæller, at hendes fødsel gik hurtigt. Fødslen gik i gang spontant i 32. uge, og hun henvendte sig selv på Rigshospitalet. Det var en meget forvirrende fødsel, og hun endte med at føde i modtagelsen på fødeafdelingen. Både mor og barn blev efterfølgende indlagt på neonatalafdeling i tre uger. Efter fødslen tilstødte komplikationer med blodansamlinger i maveregionen. Hun blev ikke i forbindelse med fødslen tilset af en kardiolog, men oplevede ingen hjerteproblemer hverken ved fødslen eller efterfølgende. Hun følte sig utryk ved, at der ikke ved fødslen var kardiologisk kompetence tilstede.

En anden kvinde fra før-perioden oplyser, at begge hendes fødsler endte med kejsersnit. Hun oplevede ingen koordination mellem kardiologisk afdeling og fødegangen, men hun var tilstrækkelig tryk ved personalet på fødeafdelingen.

En af kvinderne i før-perioden fortæller, at hun fik det råd at fortsætte med sin hjertemedicin under graviditeten. Hun var nervøs for, om medicinen kunne skade fosteret og ophørte derfor selv med at tage medicinen. I løbet af graviditeten fik hun det stadig dårligere og ved konsultation hos kardiologen følte hun sig presset til igen at påbegynde sin medicinske behandling. Hun fik det bedre under resten af graviditeten, men hun var bekymret for bivirkningerne og følte ikke, at hun fik tilstrækkelig information om bivirkninger og risici for fostret og var som følge deraf utryk gennem sidste del af graviditeten.

Eksempler fra de interviewede kvinder bringes nedenfor som illustration af, hvordan informationsniveauet i efter-perioden har været oplevet.

En kvinde, der fødte i efter-perioden, nævner, at det var virkelig godt, at hun var tilknyttet en jordemoder, der havde specielt kendskab til hjertesygdom. Hun oplevede, at personalet var meget lydhøre og forstående over for hende og hendes ønske om at gennemgå så normal en graviditet og fødsel som muligt. Der var hele vejen igennem fokus på, at hun skulle have en god fødselsoplevelse. Hun har følt sig meget tryk under graviditet og fødsel.

Patienternes oplevelse af kvalitet i forløbet

Samlet har patienterne, der har født i før-perioden, haft en mindre god oplevelse af det samlede fødselsforløb end patienter, der har født i efter-perioden.

Ud over de forhold omkring tilfredshed med informationsniveau og tryk i forløbet, der er beskrevet i afsnittene ovenfor, har kvinderne peget på følgende forhold af betydning for deres oplevelse af det samlede fødselsforløb:

Det er vigtigt, at se de samme fagpersoner hver gang – især er det vigtigt, at jordemoderen er den samme ved alle konsultationer.

Nogle kvinder udtrykker ønske om, at personalet i svangreambulatoriet har større fokus på hjertesygdommen, mens andre er meget tilfredse med, at de får lov til at være »almindelige« gravid, når de er til svangrekontrol. De finder det tilstrækkeligt, at der i de fælles konsultationer i centeret tages vare om hjertesygdommen. Alle udtrykker imidlertid ønske om, at der er en plan for fødslen og deraf afledte særlige foranstaltninger for at imødekomme eventuelle komplikationer, der kan opstå på grund af hjertesygdommen.

Det er givtigt for gravide med hjertesygdom at tale med andre gravide med hjertesygdom. Én af kvinderne foreslår, at centeret sørger for, at der oprettes særlige mødregrupper for gravide med hjertesygdom, ligesom der f.eks. oprettes særlige mødregrupper for kvinder der venter tvillinger.

Det skal bemærkes, at resultaterne af interviewene med patienterne skal ses som et supplement til vurderingen af teknologien og resultatet af interviewene med personalet. De to interviewserier kan – på grund af volumen i interviewserierne – have begrænset generel gyldighed, og resultaterne bør kun fortolkes i som supplement til de øvrige elementer i teknologivurderingen.

6.5 Konklusion – patienten

Målet med Center for Gravide med Hjertesygdom er blandt andet at give den gravide en større tryk og bedre behandling i forbindelse med graviditet og fødsel.

Der er dels foretaget semi-strukturerede interviews med fem kvinder fra både før- og efter-perioden, og dels er der foretaget interviews med personalet, der er tilknyttet centeret.

Speciallægerne vurderer, at de er i stand til at yde en langt mere samordnet vejledning af patienterne end tidligere, såvel som at de bedre end tidligere kan håndtere den informations- og kommunikationsmæssige opgave over for de patienter, der rammes af komplikationer. Desuden vurderer speciallægerne, at patienterne i højere grad efter etableringen af centeret er tilfredse med informationsniveauet.

Der er en tendens til, at kvinderne før etableringen af centeret fandt informationsniveauet utilstrækkeligt, og at der var for ringe fokus på, at de var mennesker med både en hjertesygdom og et barn i vente. Omvendt er der større tilfredshed med informationsniveauet blandt kvinderne i efterperioden. De udtrykker stor tilfredshed med koordinationen mellem obstetrik og kardiologi, og de føler sig i langt højere grad lyttet til og taget alvorligt.

Med hensyn til patienternes oplevelse af tryghed i forbindelse med graviditet og fødsel er kvinderne generelt, i både før- og efter-perioden, trygge. Det er en tydelig tendens blandt de interviewede kvinder, at jo større graden af inddragelse af patienten i planlægning af forløbet under graviditet og fødsel er, des mere tryk føler kvinden sig.

Kvinderne i før-perioden har haft en mindre god oplevelse af det samlede fødselsforløb end kvinder i efter-perioden. Kvinderne peger på, at det er vigtigt at se de samme fagpersoner hver gang og specielt den samme jordemoder. Alle kvinder udtrykker ønske om, at der er en plan for fødslen og, afledt heraf, særlige foranstaltninger for at imødekomme eventuelle komplikationer i forbindelse med hjertesygdommen.

Der udtrykkes behov for, at Centeret for Gravide med Hjertesygdom etablerer særlige mødregrupper for gravide med hjertesygdomme, da det kunne være rart at tale med andre gravide i samme situation.

7 Økonomien

7.1 Introduktion

Etableringen af Center for Gravide med Hjertesygdom er sket ved et samarbejde mellem fire klinikker ved Juliane Marie Centret og Hjertercentret på Rigshospitalet, såvel som der er tale om en centralisering i forhold til eksisterende sektoropdelte tilbud. Dette medfører, at det er interessant at vurdere de kasseøkonomiske aspekter af centerdannelsen.

Målet med Center for Gravide med Hjertesygdom er ikke nødvendigvis at være omkostningsbesparende, selvom antallet af kontakter i specielt den primære sundhedssektor og indlæggelser på lokale sygehuse dog kan reduceres via monitorering og opfølgning i centeret. Målet med etablering af centeret er snarere at sikre, at ressourcerne anvendes hensigtsmæssigt og koordineret med størst mulig gevinst for den gravide i form af en ukompliceret og tryk graviditet, fødsel og barsel.

De samfundsøkonomiske konsekvenser af Center for Gravide med Hjertesygdom er beskrevet i den udstrækning, datamaterialet rummer mulighed herfor.

7.2 MTV-spørgsmål

Et af formålene med MTV-projektet er at undersøge, hvad de samfundsøkonomiske og de kasseøkonomiske omkostninger er ved etablering af en centerstruktur sammenlignet med en sektoropdelt indsats over for gravide med hjertesygdom.

7.3 Metode – økonomien

Der er i MTV-undersøgelsen gennemført delanalyser inden for teknologi-elementet, organisations-elementet og med hensyn til patienten. Resultaterne af disse delanalyser er grundlaget for at opstille nogle økonomiske betragtninger vedrørende de kasseøkonomiske og samfundsøkonomiske konsekvenser af etableringen af centeret.

Til brug for analysen er der anvendt udtræk af data og priser fra relevante registre på Rigshospitalet, og endelig er der i et vist omfang anvendt ekspertvurderinger.

Den kasseøkonomiske analyse har til formål at afdække, hvilke aktører/kasser der i de traditionelle tilbud til gravide med hjertesygdom (før-situationen) bærer den væsentligste udgiftsbyrde, og hvilke af disse udgifter der i fremtiden kommer til at bæres af Center for Gravide med Hjertesygdom (efter-situationen) (Poulsen 2001).

Ressourceforbruget er opgjort ud fra en marginal betragtning, således at der kun er opgjort ressourceforbrug, hvor der kan konstateres at være en forskel. Data for ovenstående ressourceforbrug baseres i efter-perioden på en prospektiv indsamling af tilgængelige (register) data for de involverede patienter. For omkostninger på Rigshospitalet er benyttet udtræk fra relevante dataregistre (økonomisystemet og patientjournalssystemet). Med hensyn til patienternes og deres familiers udgifter og tabte arbejdsfortjeneste er spørgsmål herom indgået i de strukturerede interviews, der er afholdt i forbindelse med patientdelen af teknologivurderingen.

7.4 Resultater – økonomien

Center for Gravide med Hjertesygdom er et tværsektorielt samarbejde inden for rammerne af Rigshospitalet. Centeret har ikke et selvstændigt budget, ligesom personalet ikke er ansat i centeret, men på de fire eksisterende klinikker på Juliane Marie Centret og Hjertercentret på Rigshospitalet. Overensstemmende hermed afholder centeret ikke udgifter til behandling af patienterne, hverken i forbindelse med løn eller med drift. Af disse grunde har det været vanskeligt at identificere de omkostninger, der medgår til driften af centeret, og dermed at gennemføre en fuldstændig kasseøkonomisk analyse.

Omkostningerne til behandlingen af patienterne afholdes af Kardiologisk Klinik og Obstetrisk Klinik ved, at disse klinikker leverer personaleressourcer til at gennemføre centerets aktiviteter. Endvidere leverer Anæstesi- og operationsklinikken ved Juliane Marie Centret og Thoraxanæstesilogisk Klinik begge anæstesipersonale til centeret ved behov.

Der foretages ikke intern afregning mellem de to involverede centre på Rigshospitalet ud fra den begrundelse, at begge centre også inden etableringen af centeret ville se patienterne om end i en anden konstellation end nu.

Normeringerne på Kardiologisk henholdsvis Obstetrisk Klinik er uændrede som følge af etableringen af centeret. Der er således ikke ansat yderligere speciallæger, jordemødre eller plejepersonale til varetagelse af opgaverne i centeret. Dette er ud fra en betragtning om, at patienterne er tilstede uanset centeret som konstruktion og skal dermed kunne varetages inden for den almindelige normering.

Der er ikke i nærværende MTV-analyse lavet opgørelser over, om hver enkelt fagperson knyttet til centeret bruger flere eller færre timer på at se denne patientgruppe end før centeret. Det kan imidlertid (jævnfør afsnit 4.4) konstateres, at før etableringen af centeret blev patienterne set i ambulatorierne i kardiologisk afdeling og obstetrisk afdeling, hvor de nu primært ses i Center for Gravide med Hjertesygdoms ambulatorium. Der er ikke signifikante forskelle på det gennemsnitlige antal ambulante besøg i før- og efter-perioden, men materialet peger i retning af, at der er færre ambulante besøg i alt i efter-perioden.

Der ses en tendens til, at kvinderne efter centerets etablering er indlagt i mindre omfang end før, om end dette ikke er signifikant. Når kvinderne indlægges, sker dette på samme afdelinger som tidligere, nemlig primært kardiologisk og obstetrisk afdeling.

Det har ikke været muligt at fremskaffe data for kvindernes indlæggelser på andre sygehuse end Rigshospitalet for før-perioden. Dermed er der ikke et validt datagrundlag for at undersøge, hvorvidt etableringen af centeret har kunnet forebygge indlæggelser på lokale sygehuse rundt om i landet. Interviews med patienterne afslører imidlertid, at de efter centerets åbning til enhver tid vil henvende sig til specialisterne i centeret i stedet for til egen læge eller det lokale sygehus ved forværring i deres hjertesygdom eller graviditetsrelaterede problemstillinger. Dette stemmer overens med den information, patienterne får i centeret. Det er derfor rimeligt at antage, at der ikke er indlæggelser af betydning på lokale sygehuse blandt gruppen af gravide med hjertesygdom, som er tilknyttet centeret.

I nedenstående tabel 14 ses priserne (Rigshospitalets takster) for de aktiviteter, som gravide med hjertesygdom har på Rigshospitalet.

TABEL 14

Priser* på aktiviteter knyttet til gravide med hjertesygdom

Aktivitet	Takst i 2005-priser
Konsultation i Center for Gravide med Hjertesygdom	1.075 kr.
Ambulant besøg i Obstetrisk Ambulatorium	1.075 kr.
Ambulant besøg i Kardiologisk Ambulatorium	1.075 kr.
Jordemoderkonsultation	1.231 kr.
Ukomliceret fødsel	5.249 kr.
Kompliceret fødsel	10.664 kr.
Kejsersnit	7.116 kr.
Indlæggelse på barselsgangen, ukomliceret, heldøgn	1.249 kr.
Indlæggelse på barselsgangen, kompliceret, heldøgn	2.812 kr.
Indlæggelse på kardiologisk afdeling, heldøgn	2.159 kr.

* Priserne er Rigshospitalets takster.

Som beskrevet i afsnit 4.4 havde kvinderne i gennemsnit 9,95 ambulante besøg på Rigshospitalet i før-perioden mod 9,30 ambulante konsultationer i efter-perioden. Samlet er der således en mindre besparelse på gennemsnitlig 601 kr. per patientforløb i efter-perioden i forhold til før-perioden (se tabel 15). Da forskellen i ambulante konsultationer ikke er signifikant, er omkostningsberegningen forbundet med en tilsvarende usikkerhed. Det kan imidlertid konkluderes, at Center for Gravide med Hjertesygdom ikke har medført en stigning i omkostningerne til ambulant aktivitet for denne patientgruppe.

TABEL 15

Omkostninger til ambulante konsultationer per patientforløb

Aktivitet	Antal besøg	Omkostning
Ambulante besøg i før-perioden	9,95	11.313 kr.
Ambulante besøg i efter-perioden	9,30	10.712 kr.
Forskel fra før til efter	0,65	601 kr.

Note: Omkostningerne er vægtet med hensyn til andelen af jordemoderkonsultationer blandt de ambulante besøg i henholdsvis før- og efter-perioden.

Tilsvarende er kvindernes forbrug af indlæggelser i løbet af graviditeten beskrevet i afsnit 4.4. Kvinderne havde i gennemsnit 0,36 indlæggelser i før-perioden mod 0,16 indlæggelser i efter-perioden. Der er relativt flere, der er indlagt på kardiologisk afdeling i før-perioden i forhold til i efter-perioden, men et two-sample t-test afslører ingen tegn på signifikante forskelle. Tilsvarende er gældende for den obstetriske afdeling. Omkostningerne til indlæggelser i henholdsvis før- og efter-perioden er derfor opgjort til heldøgntaksten for indlæggelse på kardiologisk afdeling. Samlet er der en besparelse på i gennemsnit 432 kr. i forhold til før-perioden (se tabel 16). Beløbet er relativt lille, og der er ikke signifikante forskelle mellem før- og efter-perioden med hensyn til indlæggelser. Det kan imidlertid konstateres, at etableringen af centeret ikke har medført øgede omkostninger til indlæggelser hos denne patientgruppe.

TABEL 16

Omkostninger til indlæggelser per patientforløb under graviditeten

Aktivitet	Antal indlæggelser	Omkostning
Indlæggelser i før-perioden	0,36	777 kr.
Indlæggelser i efter-perioden	0,16	345 kr.
Forskel fra før til efter	0,20	432 kr.

De økonomiske konsekvenser af centeret for patienterne er positive. Dette skyldes primært, at patienterne har færre dage, hvor de ambulante konsultationer i forløbet finder sted. Patienterne har

således færre transportudgifter i forløbet end før, hvilket kan være af betydning, da patienterne ikke udelukkende kommer fra Rigshospitalets lokale optageområde, men fra hele Østdanmark.

De samfundsøkonomiske konsekvenser af den bedre tilrettelæggelse af indsatsen over for gravide med hjertesygdom er ligeledes positiv. Hovedparten af de gravide i undersøgelsen er erhvervsaktive og er i forbindelse med konsultationer og indlæggelser på Rigshospitalet under graviditeten fraværende fra arbejdspladsen. Det medfører et samfundsøkonomisk tab (produktionstab), at erhvervsaktive er fraværende fra arbejde. Der er endvidere tradition for, at den kommende far til barnet deltager i de ambulante konsultationer i forløbet, og der ses således også i den forbindelse et produktionstab, i det omfang faderen er erhvervsaktiv. Der er ikke foretaget egentlige samfundsøkonomiske beregninger af de økonomiske konsekvenser af produktionstabet, idet der er tale om et forholdsvis lille datamateriale uden signifikante forskelle fra før- til efter-perioden. Der ses imidlertid den tendens, at der med færre dage i alt, hvor patienterne er til konsultationer på Rigshospitalet, er en samfundsøkonomisk gevinst ved den bedre tilrettelæggelse af monitorering og opfølgning af patienterne end tidligere.

7.5 Konklusion – økonomien

Center for Gravide med Hjertesygdom fungerer ved personale, der i forvejen indgår i normeringerne i de fire klinikker, der er knyttet til centeret. Der er således ikke sket udvidelser i normeringerne på Rigshospitalet som følge af etableringen af centeret.

Der har ikke været afholdt investeringsomkostninger til centeret, idet centerets primære aktivitet foregår i Kardiologisk afdelings sædvanlige ambulatorium. Ligeledes foregår den obstetriske aktivitet i Obstetrisk Kliniks sædvanlige lokaler.

Der ses et (ikke-signifikant) fald i antal ambulante konsultationer og i antal indlæggelser i det gennemsnitlige forløb i efter-perioden i forhold til i før-perioden. Dette medfører, at der ikke er øgede omkostninger til disse aktiviteter.

Det er rimeligt at antage, at der med centeret er sket et fald i patienternes forbrug af konsultationer hos egen læge og på lokalsygehuse. Dette underbygges af den kvalitative dataindsamling blandt patienterne.

Patienterne har færre dage, hvor de rejser til Rigshospitalet, og dermed færre transportudgifter end tidligere. Dette tyder på en samfundsøkonomisk gevinst via de færre tabte arbejdsdage (reduktion i produktionstab) som følge af den bedre tilrettelæggelse af forløbene i centeret.

Samlet er det yderst vanskeligt at foretage egentlige økonomiske beregninger på grundlag af det foreliggende datamateriale og med den manglende signifikans i forskellene mellem før- og efter-perioden. Konklusionen med hensyn til økonomi-elementet er derfor, at der i alle delanalyser ses en tendens til, at centeret har haft positive økonomiske konsekvenser for alle involverede parter såvel som for alle niveauer i en økonomisk analyseramme – samfundet, sundhedsvæsenet, Rigshospitalet og patienterne. Data er imidlertid for usikre til, at der på grundlag af analysen af de økonomiske konsekvenser kan foretages sikre konklusioner.

8 Litteratur

Andersen BH, Christoffersen MN. Om spørgeskemaer. Problemer ved spørgsmålsformulering i interviewundersøgelser. Socialforskningsinstituttet. Studie 46. Teknisk Forlag, København, 1982.

Bakketeig L. Teknologien. Kapitel 3 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Chan WS, Anand S, Ginsberg JS. Anticoagulation of pregnant women with mechanical heart valves: a systematic review of the literature. Arch Intern Med 2000; 160:191-196.

Department of Health, Scottish Executive Health Department, and Department of Health, Social Services and Public Safety, Northern Ireland. Why Mothers Die. Sixth report on Confidential Enquiries into Maternal Deaths in the United Kingdom, 2000-2002. London: RCOG Press, 2004.

Expert consensus document on management of cardiovascular diseases during pregnancy. European Heart Journal 2003; 24:761-781.

Hellevik O. Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap. Universitetsforlaget, Oslo, 1977.

Informatik og Sundhedsdata, Sundhedsstyrelsen 2000-2004: Fødsler og fødselskomplikationer.

Kristensen FB. Problemformuleringsfasen. Kapitel 1 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Liberati A, Sheldon TA, Banta HD et al. EUR-ASSESS project subgroup report in methodology. Methodological guidance for the conduct of health technology assessment. International Journal of Technology Assessment in Health Care 1997; 13(2):186-219.

Olsen J, Andersen AMN. Design af case-kontrol studier. Bibl Læger 1996; 188: 366-86.

Pocock SJ. Clinical trials. A practical approach. John Wiley & Sons. Chichester, 1983.

Poulsen PB. Økonomien. Kapitel 6 i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

Prescott RJ, Gillespie WJ, Counsell CE, Grant AM, Ross S, Russell IT, Kiauka S. Factors that limit the number, quality, and progress of randomised trials. Chapter 8 in Black N, Brazier J, Fitzpatrick R, Reeves B (eds.): Health Services Research Methods. A guide to best practice. BMJ Books, London, 1998.

Siu SC, Sermer M, Colman JM et al. Prospective Multicenter Study of Pregnancy Outcomes in Women With Heart Disease. Circulation 2001; 104:515-521.

Siu SC, Colman JM, Sorensen S et al. Adverse Neonatal and Cardiac Outcomes Are More Common in Pregnant Women With Cardiac Disease. Circulation 2002; 105: 2179-2184.

Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering. Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan? Sundhedsstyrelsen, København 2000.

Søndergaard L, Hedegaard M, Vejstrup NG, Hansen PB. Graviditet og hjertesygdom Ugeskrift for Læger 2003; 165:3717-3720.

Vrangbæk K. MTV, forvalt og organisation. Kapitel 5a i Kristensen FB, Hørder M, Poulsen PB. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, København 2001.

9 Bilagssamling

Bilag 1 Registreringsark

Bilag 2 Struktureret interviewguide, personale

Bilag 3 Struktureret interviewguide, patienter

Registreringsark for journalgennemgang i MTV-projektet

Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom

Registreringsarket udfyldes for henholdsvis 100 patienter før og 100 patienter efter etablering af Center for gravide med hjertesygdom per 1. oktober 2003.

Vejledning i udfyldelse

I besvarelsen afkrydses der i kasserne på baggrund af journalen. Er andet ikke angivet sættes som grundregel kun ét kryds som svar ud for hvert spørgsmål. Svar kan uddybes med tekst, hvor der er gjort plads til det.

Registreringsskemaet er struktureret i fem dele

1. Demografiske oplysninger
2. Kardiologiske oplysninger
3. Kardiologisk medicin
4. Obstetriske oplysninger
5. Oplysninger om forløbet af den aktuelle graviditet og fødsel.

1. Demografiske oplysninger

- 1a. Patientens alder: _____
- 1b. Patientens CPR-nummer: -
- 1c. Patientens højde (cm): _____
- 1d. Patientens vægt før graviditeten (kg): _____
- 1e. Dato for termin:
Dag Måned År
- 1f. Patientens etniske baggrund: Danmark ☐ Andre Europæiske/Nord-Amerika ☐
Asien ☐ Afrika ☐ Latin-Amerika ☐ Andet ☐
- 1g. Patientens socialklasse: I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ V ☐
- 1h. Er patienten erhvervsaktiv ved graviditetens indtræden? Nej ☐ Ja ☐
- 1i. Hvis ja til spm. 1h, er patienten sygemeldt i løbet af graviditeten? Nej ☐ Ja ☐
- 1j. Hvis ja til spm. 1i, er sygemeldingen hel eller delvis? Hel ☐ Delvis ☐
- 1k. Hvis ja til spm. 1i, i hvilken gestationsuge er sygemeldingen sket? _____

2. Kardiologiske oplysninger

- 2a. Diagnosekode/r (primære): _____
- 2b. Diagnosen (medicinsk tekst): _____

2c. Tidligere interventioner (tekst): _____

2d. Restlæsioner (tekst): _____

2e. Prægravide kardiologiske symptomer:

NYHA-klasse 0 ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐

Cyanose Nej ☐ Ja ☐: Saturation _____%

Ved hjertesvigt Højresidig ☐ Venstresidig ☐ Bilateral ☐

Behandlingskrævende arytmier Nej ☐ Ja ☐: type _____

2f. Kardielle symptomer ved sidste kontrol inden fødsel:

NYHA-klasse 0 ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐

Cyanose Nej ☐ Ja ☐: Saturation _____%

Ved hjertesvigt Højresidig ☐ Venstresidig ☐ Bilateral ☐

Behandlingskrævende arytmier Nej ☐ Ja ☐: type _____

2g. Kardielle symptomer 6 måneder efter fødsel:

NYHA-klasse 0 ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐

Cyanose Nej ☐ Ja ☐: Saturation _____%

Ved hjertesvigt Højresidig ☐ Venstresidig ☐ Bilateral ☐

Behandlingskrævende arytmier Nej ☐ Ja ☐: type _____

2h. Prægravid risikoscore for maternal cardiac event

1. Tidligere cardiac event (hjertesvigt, TCI/apoplexi cerebri, arytmier) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:

hjertesvigt Nej ☐ Ja ☐

TCI/apoplexi cerebri Nej ☐ Ja ☐

supraventrikulær arytmie Nej ☐ Ja ☐

ventrikulær arytmie Nej ☐ Ja ☐

2. NYHA-klasse > II, cyanose (sat. < 90%) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:

NYHA-klasse _____

Saturation _____

3. Left heart obstruction Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- | | | |
|--|------------------------------|---|
| Mitral stenose < 2 cm ² | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ cm ² |
| LVOTO > 30 mmHg | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ mmHg |
| Aortaklapstenose < 1.5 cm ² | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ cm ² |
| Coarctatio aortae (evt. tidligere) | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ mmHg |
4. Nedsat system ventrikel funktion (EF < 40%) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- EF _____ %
5. Pulmonal hypertension Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- _____ mmHg (systolisk pulmonal arterie tryk)
6. Kardiell inkomensation Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- | | | |
|--------------|------------------------------|-----------------------------|
| Højresidig | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Venstresidig | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Bilateral | Nej ☐ | Ja ☐ |
- 2i. Er der oplysninger til sufficient scoring af maternal risiko (kun punkt 2h1-2h4)? Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- Maternal score (sum af punkt 2h1-2h4) 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐
- 2j. Primært maternal cardiac event (i graviditet/fødsel/barsel (6 mdr.)) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- | | | |
|---|------------------------------|-----------------------------|
| Lungestase eller lungeødem | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Sustained symptomatisk takyarytmi eller bradyarytmi | Nej ☐ | Ja ☐ |
| TCI/apoplexi cerebri | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Hjertestop | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Hjertedød | Nej ☐ | Ja ☐ |
- 2k. Sekundært maternal cardiac events (i graviditet/fødsel/barsel (6 mdr.)) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- | | | |
|---|------------------------------|-----------------------------|
| Forværret NYHA-klasse (≥ 2 klasser) sammenlignet med baseline | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Akut invasiv hjerteprocedure i graviditeten eller 6 måneder pp. | Nej ☐ | Ja ☐ |
| Andet _____ | | |
- 2l. Risikoscore for neonatal event
1. NYHA-klasse > II, cyanose (sat. < 90%) (prægravid) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- NYHA-klasse _____
- Saturation _____
2. Left heart obstruction (prægravid) Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
- | | | |
|--|------------------------------|---|
| Mitral stenose < 2 cm ² | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ cm ² |
| LVOTO > 30 mmHg | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ mmHg |
| Aortaklapstenose < 1.5 cm ² | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ cm ² |
| Coarctatio aortae (evt. tidligere) | Nej ☐ | Ja ☐ : _____ mmHg |

3. Rygning under graviditet Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
 Antal _____ stk/dgl
4. Flerfolds graviditet Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
 Antal _____ fostre
5. AK-behandling under graviditet Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
 AK-behandling (marevan) Nej ☐ Ja ☐
 AK-behandling (marevan/heparin) Nej ☐ Ja ☐
 AK-behandling (heparin) Nej ☐ Ja ☐
- 2m. Er der oplysninger til sufficient scoring af neonatal risiko (2l1-2l5)? Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
 Neonatal score (sum af punkt 2l1-2l5) 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐
- 2n. Neonatal events Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
 Prematur fødsel (<37 gestationsuge) Nej ☐ Ja ☐: _____ GA
 SGA (<10-percentil) Nej ☐ Ja ☐: _____ gram
 RDS Nej ☐ Ja ☐
 Intraventrikulær blødning Nej ☐ Ja ☐
 Føtal død (≥ 20 gestationsuge) Nej ☐ Ja ☐: _____ GA
 Neonatal død (indenfor 28 dage efter fødsel) Nej ☐ Ja ☐: _____ dag pp
 Andet _____
- 2o. Har patienten været til præ-gravid vejledning i Centret? Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:
Obstetrisk event
1. Graviditetsinduceret hypertension (BT $\geq 140/90$ mmHg, eller stigning ≥ 30 mmHg i systolisk og/eller ≥ 15 mmHg i diastolisk blodtryk) Nej ☐ Ja ☐
 Nulliparitet Nej ☐ Ja ☐
 Coarctatio aortae Nej ☐ Ja ☐
 SLE Nej ☐ Ja ☐
2. Post-partumblødning (blodtab > 500 ml (vaginal fødsel) eller > 1000 ml (sectio), som var transfusionskrævende eller medførte fald i Hb $\geq 1,2$ mmol(L) Nej ☐ Ja ☐
 AK-behandling peripartum Nej ☐ Ja ☐
 Cyanose Nej ☐ Ja ☐
3. _____

3. Kardiologisk medicin

3a. Patientens medicinindtag inden graviditeten (baseline)

AK-behandling (marevan)	Nej ☐	Ja ☐
Betablokkere	Nej ☐	Ja ☐
Sotalol	Nej ☐	Ja ☐
Amiodaron	Nej ☐	Ja ☐
ACE-hæmmer/AT-II antagonist	Nej ☐	Ja ☐
Diuretika	Nej ☐	Ja ☐

Andet _____

3b. Patientens medicinindtag under graviditeten

AK-behandling (marevan)	Nej ☐	Ja ☐
AK-behandling (marevan/heparin)	Nej ☐	Ja ☐
AK-behandling (heparin)	Nej ☐	Ja ☐
Betablokkere	Nej ☐	Ja ☐
Sotalol	Nej ☐	Ja ☐
Amiodaron	Nej ☐	Ja ☐
ACE-hæmmer/AT-II antagonist	Nej ☐	Ja ☐
Diuretika	Nej ☐	Ja ☐

Andet _____

3c. Patientens medicinindtag 6 måneder efter graviditeten

AK-behandling (marevan)	Nej ☐	Ja ☐
Betablokkere	Nej ☐	Ja ☐
Sotalol	Nej ☐	Ja ☐
Amiodaron	Nej ☐	Ja ☐
ACE-hæmmer/AT-II antagonist	Nej ☐	Ja ☐
Diuretika	Nej ☐	Ja ☐

Andet _____

4. Obstetriske oplysninger

4a. Tidligere graviditeter og fødsler

Antal graviditeter (ekskl. den aktuelle): _____

Antal spontane aborter: _____

Antal provokerede aborter: _____

Antal fødsler (ekskl. den aktuelle): _____

4b. Første tidligere fødsel

Fødested: _____

Gestationsalder (uger): _____

Barnets vægt (kg): _____

Fødselsstart: Spontan ☐ Induceret ☐ Sectio ☐

Fødselsafslutning: Spontan ☐ Instrumentel ☐ Sectio ☐

4c. Anden tidligere fødsel:

Fødested: _____

Gestationsalder (uger): _____

Barnets vægt (kg): _____

Fødselsstart: Spontan ☐ Induceret ☐ Sectio ☐

Fødselsafslutning: Spontan ☐ Instrumentel ☐ Sectio ☐

4d. Tredje tidligere fødsel:

Fødested: _____

Gestationsalder (uger): _____

Barnets vægt (kg): _____

Fødselsstart: Spontan ☐ Induceret ☐ Sectio ☐

Fødselsafslutning: Spontan ☐ Instrumentel ☐ Sectio ☐

4e. Aktuelle graviditet og fødsel

1. Patienten er henvist fra:

☐ Eksisterende forløb i kardiologisk ambulatorium

☐ Egen læge

☐ Svangrevisitationen på Rigshospitalet

☐ Praktiserende speciallæge

☐ Anden sygehusafdeling på Rigshospitalet

☐ Andet sygehus

☐ Patienten har henvendt sig selv

☐ Andet _____

2. Gestationsalder ved første besøg i Center for Gravide med Hjertesygdom (uger): _____

3. Indtog patienten alkohol under graviditeten? Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:

Antal genstande ugentligt? _____

4. Findes der en sufficient plan for fødslen? Nej ☐ Ja ☐

5. Findes der en sufficient plan for anæstesi ved fødslen? Nej ☐ Ja ☐

5. Oplysninger om forløbet af den aktuelle graviditet og fødsel

5a. Den aktuelle fødsel

Gestationsalder ved fødslen (uger): _____

Fødselsstart: Spontan ☐ Induceret ☐ Section ☐

Fødselsafslutning: Spontan ☐ Instrumentel ☐ Section ☐

Analgesiform: Lattergas ☐ Epidural ☐ Spinal ☐

Anæstesiform: Generel ☐ Epidural ☐ Spinal ☐

Kardielle komplikationer under fødslen: Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:

Skriv hvilke (tekst): _____

5b. Hvilke afdelinger var patienten (moderen) indlagt på efter fødslen (evt. flerekrydser)?

Barselsgangen Nej ☐ Ja ☐

Kardiologisk afdeling Nej ☐ Ja ☐

Intensiv afdeling Nej ☐ Ja ☐

Anden afdeling Nej ☐ Ja ☐, hvis Ja:

Hvilke(n) afdeling(er): _____

5c. Barnets vægt ved fødslen (kg): _____

Barnets navlesnors-pH-værdi: _____

Barnets blodsukkerniveau ved fødslen (hvis målt): _____

Apgar-score efter 1 minut: _____

Apgar-score efter 5 minutter: _____

Apgar-score efter 10 minutter: _____

Blev barnet indlagt på neonatalafdeling efter fødslen? Nej ☐ Ja ☐

5d. Fødested

☐ Rigshospitalet

☐ Afsluttet til fødsel andet sted

☐ Accidentiel fødsel andet sted

5e. Antal ambulante besøg i den aktuelle graviditet

I gravid-ambulatorium (læge) (skriv antal): _____

I obstetrisk ambulatorium (læge) (skriv antal): _____

I kardiologisk ambulatorium (læge) (skriv antal): _____

I jordemoderambulatorium (skriv antal): _____

I sygeplejeambulatorium (skriv antal): _____

5f. Antal indlæggelser under den aktuelle graviditet

På kardiologisk afdeling, Rigshospitalet (skriv antal): _____

På obstetrisk afdeling, Rigshospitalet (skriv antal): _____

På anden afdeling (skriv antal): _____

Hvis indlæggelse på anden afdeling, skriv hvor: _____

Medicinsk teknologivurdering af »Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom«
Samtaleguide – samtaler med personale knyttet til Center for Gravide med Hjertesygdom
Rigshospitalet gennemfører i 2004-2005 en medicinsk teknologivurdering (MTV) af »Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom«.

Formålet med MTV'en er at undersøge, hvad konsekvenserne for kvinden og fosteret er som følge af koordineret og sammenhængende graviditets-, fødsels- og barselsforløb på et center for gravide med hjertesygdomme (sundhedsmæssigt og fra patientperspektiv) såvel som konsekvenserne for organisationen og personalet samt for økonomien af at etablere et tværsektorielt og tværfagligt center.

Som led i undersøgelsen holdes samtaler med personale knyttet til Center for Gravide med Hjertesygdom.

Nedenstående temaer udgør et udgangspunkt for samtalerne.

1. Konsulenterne præsenterer projektet og formålet med samtalerne

Vi forklarer, hvad samtalerne skal bruges til og understreger, at samtalerne gennemføres som fortrolige samtaler. Der kommer ikke til at stå i rapporten, hvad du har svaret til de enkelte spørgsmål.

Formålet med samtalen er at foretage en organisatorisk vurdering af Center for Gravide med Hjertesygdom, herunder at kortlægge personalets synspunkter og vurdering af centret.

2. Du præsenterer dig selv

Giv en kort beskrivelse af dine funktioner/væsentligste opgaver.

Her kan eventuelle væsentlige oplevelser/vurderinger inden for emnefeltet fremlægges.

3. Proces

Hvad karakteriserer de forskellige specialers indsats over for de gravide, og hvordan påvirkes arbejdsprocessen (arbejdsflowet) af, at aktiviteterne er samlet i et center?

Hvilke personalegrupper er aktører i centret? Hvor mange personer er involveret i patientbehandlingen i centret i alt?

Hvordan oplever de involverede læger, jordemødre og plejepersonale Center for Gravide med Hjertesygdoms funktionsmåde i forhold til den traditionelt opdelt indsats?

Hvordan er samspillet og kommunikationen imellem aktørerne i Center for Gravide med Hjertesygdom?

Giv gerne eksempler på ændringerne i funktion, kommunikation mv.

4. Struktur

Hvilke ændrede strukturer indebærer etablering af Center for Gravide med Hjertesygdom med hensyn til ledelse, organisation mv.?

Har der været anledning til at ændre på eksisterende rutiner og traditioner i arbejdet med patienterne?

Hvem har ledelsen og ansvaret for patienten i Center for Gravide med Hjertesygdom? Hvordan fungerer ledelsen organisatorisk, herunder med hensyn til samarbejdet på tværs af Hjertecentret og Juliane Marie Centret?

Hvem er i styregruppen for centret? Hvordan fungerer styregruppen organisatorisk?

5. Yderligere bemærkninger

Har du yderligere bemærkninger til organiseringen af Centret for Gravide med Hjertesygdom?

Medicinsk teknologivurdering af »Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom«
Samtaleguide – samtaler med patienter i Center for Gravide med Hjertesygdom
Rigshospitalet gennemfører i 2004-2005 en medicinsk teknologivurdering (MTV) af »Sammenhængende monitorering og opfølgning af gravide med hjertesygdom«.

Formålet med MTV'en er at undersøge, hvad konsekvenserne for kvinden og fosteret er som følge af koordineret og sammenhængende graviditets-, fødsels- og barselsforløb på et center for gravide med hjertesygdomme (sundhedsmæssigt og fra patientperspektiv) såvel som konsekvenserne for organisationen og personalet samt for økonomien af at etablere et tværsektorielt og tværfagligt center.

Som led i undersøgelsen holdes samtaler med en række kvinder med hjertesygdom, der har været gravide og født før og efter dannelsen af Center for Gravide med Hjertesygdom. Nedenstående temaer udgør et udgangspunkt for samtalerne.

1. Vi præsenterer projektet og formålet med samtalerne

Vi (konsulenten og medarbejderen fra Rigshospitalet) præsenterer os selv.

Vi forklarer, hvad samtalerne skal bruges til og understreger, at samtalerne gennemføres som fortrolige samtaler. Der kommer ikke til at stå i rapporten, at du har deltaget i samtalerne.

Formålet med samtalen er at undersøge, om Center for Gravide med Hjertesygdom gør en forskel for gravide med hjertesygdom i graviditeten, ved fødslen og i barselsperioden.

2. Du præsenterer dig selv

Du præsenterer dig selv med alder, antal graviditeter/fødsler, hvor og hvornår fødslerne har fundet sted, og om forløbet har været knyttet til Center for Gravide med Hjertesygdom.

Spørgsmål til undersøgelsen og/eller samtalen afklares.

3. Information

Har du fået tilstrækkelig information om din specielle situation i forbindelse med graviditet, fødsel og barsel?

Kan du give eksempler på tilstrækkelig eller utilstrækkelig information i forløbet?

4. Tryghed

I hvilket omfang har du følt dig tryk ved forløbet i forbindelse med rådgivning inden graviditet (hvis du har fået rådgivning inden graviditeten)?

I hvilket omfang har du følt dig tryk ved forløbet i forbindelse med graviditeten?

I hvilket omfang har du følt dig tryk ved fødslen?

I hvilket omfang har du følt dig tryk ved forløbet efter fødslen (barselsperioden)?

Kan du give eksempler på, hvad der har fået dig til at føle dig tryk eller ikke tryk?

5. Forløbet

Hvilken oplevelse har du af forløbet? Var der forhold, der var gode eller mindre gode?

Har du savnet noget i forløbet, som kunne have gjort det bedre?

6. Center for Gravide med Hjertesygdom

Hvordan har du oplevet Center for Gravide med Hjertesygdom, hvor en speciallæge i hjertesygdomme og en speciallæge i fødsler gennemfører konsultationerne i fællesskab?

Kan du give eksempler på fordele og/eller ulemper ved centeret?

Er der noget, du har savnet i dit forløb ved Center for Gravide med Hjertesygdom?

7. Andre bemærkninger

Har du andre bemærkninger til undersøgelsen eller til Center for Gravide med Hjertesygdom?

Antallet af gravide med en hjertesygdom er forholdsvis lavt, men forventes at stige.

Denne MTV-rapport fremlægger dokumentation for, at både moder og barn drager nytte af et sammenhængende forløb, der monitorerer både graviditet og hjertesygdom. Moderen er mere tryk, fordi hun gænser de samme fagpersoner fra gang til gang, og børnene fødes til tiden og med en signifikant højere fødselsvægt.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
Telefax 72 22 74 11

cemtv@sst.dk