

Behandling af blødersygdom i Danmark

Indledende afdækning af udfordringer og behov fra et klinisk perspektiv



Udarbejdet af Christina Jakobsen og Tina Kaia Stokvad Brix

Center for Telemedicin, Region Midtjylland

Indholdsfortegnelse

1. Indledning	3
2. Metode.....	4
3. Klinikernes udfordringer og behov	6
3.1. Ambulatoriebesøg.....	7
3.2. Akuttefon	8
3.3. Medicinadministration i perioden mellem kontrollerne	9
3.4. Transition og overflytninger.....	10
3.5. Behandling uden for rammerne af hæmofilcentre.....	11
3.6. Kvalitetssikring og forskning	13
4. Opsummering	14
4.1 Samarbejde <i>med</i> patienten.....	14
4.2. Samarbejde <i>om</i> patienten	14
4.3. Perspektivering	15

1. Indledning

Denne rapport giver indblik i, hvilke arbejdsmæssige udfordringer og behov der fra et sundhedsprofessionelt perspektiv er forbundet med behandling af blødersygdom i Danmark. Formålet med at afdække disse behov er at blive klogere på, hvilke processer, arbejdsgange og indsatsområder der i relation til bløderbehandling med fordel kan understøttes af telemedicin eller andre former for sundheds-IT.

Undersøgelsen er iværksat i forlængelse af en behovsanalyse, der fokuserer på udfordringer, ønsker og behov blandt bløderpatienter. Patientperspektivet er afdækket efter initiativ fra Danmarks Bløderforening, som i samarbejde med Region Hovedstadens telemedicinske center og Region Midtjyllands Center for Telemedicin har søgt midler til udvikling af et IT-baseret beslutningsstøtteværktøj til brug i bløderbehandlingen.

På opfordring af de to telemedicinske centre blev det som et led i processen besluttet også at lave en indledende afdækning af klinikernes perspektiv. Således udgør foreliggende rapport det ene af to perspektiver på vilkår og udfordringer i bløderbehandlingen og på behovet for at udvikle et redskab til IT-understøttelse af eksisterende praksis. Indeværende rapport samt afdækning af patienternes perspektiv vil blive brugt som led i den videre proces, hvor udfordringer, behov og ideer vil blive afdækket yderligere.

Ved at undersøge behandlingen af blødersygdom fra både patienternes og klinikernes perspektiv, bliver det muligt at identificere områder, som for både blødere og personale er forbundet med særlige udfordringer, og derved koncentrere indsatsen, hvor behovet er størst. Den todimensionelle tilgang til behovsafdækningen tjener med andre ord til, at det værktøj, der udvikles, er relevant for og skaber værdi i begge kontekster. Med denne betragtning for øje vender vi i det følgende blikket mod klinikernes udfordringer og behov.

2. Metode

Data til afdækning af klinikernes behov er indhentet under afholdelse af en dagsworkshop faciliteret af Center for Telemedicin, Region Midtjylland. På workshoppen deltog i alt tre læger og fire sygeplejersker fra hæmofilicentrene på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, med repræsentanter fra både børneafdelingen og voksenafdelingen.

Workshoppen udgjorde første trin i behovsafklaringen og havde til formål at skabe refleksion og dialog om klinikernes hverdag, og om de konkrete processer og interaktioner, der indgår i - og er centrale for - det daglige arbejde med behandling af blødersygdom.

På workshoppen blev der arbejdet med metoden *miniLAB*. *miniLAB* er en innovativ ressourcebesparende workshop-teknik, der bruges til at afdække ønsker og krav til ny teknologi, arbejdsgange og organisering ved hjælp af miniaturefigurer og simulation.

miniLAB er udviklet af Christina Jakobsen, Center for Telemedicin i Region Midt, der har forsket i bruger- og brugscentreret design og udvikling. Læs mere om *miniLAB* her:

[\(http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/varktokjasse/minilab/\)](http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/center-for-telemedicin/varktokjasse/minilab/).



Figur 1 – Læger og sygeplejersker skitserer og reflekterer over deres hverdag på bløderafdelingen ved brug af *miniLAB*

Med afsæt i miniLAB-metoden blev der på workshoppen arbejdet med det tværgående tema, *'Samarbejde og vidensdeling'*

- mellem patienter og personale, og indbyrdes mellem personalet
- på tværs af afdelinger, sektorer og lokationer
- mellem lande

Deltagerne blev inddelt i grupper på baggrund af deres profession, således at lægerne fra de repræsenterede afdelinger arbejdede sammen i én gruppe, og sygeplejerskerne i en anden. Konkret havde det den betydning, at deltagerne under diskussionen ikke kunne tale ind i lokale indforståetheder eller *tavs viden* og derfor i højere grad blev ansporet til at reflektere over og sætte ord på deres egen hverdagspraksis.

Deltagerne blev under gruppearbejdet bedt om at notere de drøftede ideer og behov på nogle til formålet udleverede 'behovsark'. Disse behovsark tjente dels det til at anwise en retning for diskussionerne og fastholde opmærksomheden på *behov*, dels sikrede de på et overordnet niveau en fastholdelse af data. Herudover blev der under hele workshoppen indsamlet data i form af feltnoter, billeder og videoptagelser.

3. Klinikernes udfordringer og behov

Under bearbejdning af data blev der identificeret seks overordnede, kontekstspecifikke temaer, som for både læger og sygeplejersker er forbundet med en række udfordringer og behov. Nedenfor præsenteres først temaerne, og i forlængelse heraf vil de enkelte ideer og behov blive præsenteret.

Ambulatoriebesøg:

Dette tema vedrører opgaver, udfordringer og behov knyttet til forberedelse og afholdelse af ambulatoriebesøg. En væsentlig præmis ved ambulatoriebesøg er, at besøget ofte optræder i forlængelse af en lang periode uden kontakt mellem patienten og hæmofilicentret. Skal besøget blive andet og mere end et 'øjebliksbillede', stiller det således krav til, at såvel patienter som personale møder velforberedte op og forud for mødet har dannet sig et overblik over det tilstødende forløb.

Akuttelefon:

Når læger og sygeplejersker bliver kontaktet omkring en akut blødning, er det afgørende, at de kan få adgang til den fornødne viden omkring blødning, medicinforbrug mv.. Temaet 'akuttelefon' vedrører således de forskellige måder, hvorpå klinikerne i forbindelse med akutrådgivning kan klædes på til at yde kvalificeret hjælp til patienterne.

Medicinadministration i perioden mellem kontrollerne:

I perioden mellem kontrollerne kan det være vanskeligt for klinikerne at få overblik over, hvordan bløderne administrerer deres medicin, og om de følger anvisningerne for deres behandling. Temaet dækker således udfordringer og behov omkring medicinadministration mellem kontrollerne samt klinikernes ønsker til, hvordan blødernes medicinforbrug bliver registreret.

Transition og overflytninger:

Temaet dækker de opgaver, udfordringer og behov, der kan opstå, når en bløder skal overflyttes fra børneafdelingen til voksenafdelingen, eller fra ét hæmofilicenter til et andet – herunder især deling af data på tværs af de to afdelinger.

Behandling uden for rammerne af hæmofilicentrene:

Blødersygdom udgør et meget lille speciale i det danske sundhedsvæsen. Følgende har kun ganske få sundhedsprofessionelle specialiseret viden om sygdommen og behandling heraf. Det forudsætter, at der i samarbejdet om patienten sker et vidensflow frem og tilbage mellem det ansvarlige hæmofilicenter og de øvrige afdelinger eller sektorer (kirurgiske afdelinger, hjemmeplejen, skadestuen etc.), som i forskellige sammenhænge involveres i patientens behandlingsforløb. Temaet rummer også problemstillinger relateret til behandling i udlandet.

Kvalitetssikring og forskning

Dette tema fokuserer på udfordringer og behov knyttet til brugen af kvalitets- og forskningsdata.

3.1. Ambulatoriebesøg

Overblik over sygdomsforløb, komplikationer og medicinforbrug

Både læger og sygeplejersker oplever et behov for at få bedre og hurtigere adgang til tidstro data over patientens sygdomsaktivitet i tiden op til kontrollerne. Dette behov knytter sig både til *forberedelse og afholdelse* af ambulatoriebesøg.

Konkret efterspørger lægerne et overblik *både* over eventuelle væsentlige komplikationer, man som læge skal kende til for at træffe de bedste kliniske beslutninger, *og* over patientens blødninger, led-score og medicinforbrug - herunder antallet af ie, og om de tager profylakse.

På nuværende tidspunkt kan det i forbindelse med de årlige kontroller i ambulatoriet være en stor udfordring for klinikerne at skabe det nødvendige overblik over patientens sygdomsforløb.

Forberedelserne foregår typisk ved, at lægen forud for besøget undersøger, hvad og hvor meget der er noteret i patientens journal siden sidste rutinekontrol og derved forsøger at vurdere, hvilke emner eller problemstillinger der er væsentlige at spørge ind til. Problemet er ifølge lægegruppen, at lægen reelt ikke kan vide, *om* det er blevet noteret, når/hvis en patient har ringet ind, eller om patienten overhovedet ringer ind ved eventuelle komplikationer. Ligeledes kan lægerne i det nuværende system kun se, hvor meget faktor, der er ordineret til den pågældende patient, men ikke, hvor meget der reelt er brugt.

Et samlet visuelt overblik over sygdomsaktivitet, blødninger og medicinforbrug - og sammenhængen herimellem - vil dels kunne give personalet en fornemmelse af, om der er overensstemmelse mellem den medicin, patienten rekvirerer og patientens faktuelle medicinforbrug, ligesom det ville kunne give patienten et indblik i sammenhængen mellem tidspunktet for blødningen og den måde, man som patient har administreret sin medicin i den pågældende periode.

Mere specifikke diagnoser

Lægerne har behov for at kunne se patientens eksakte diagnose, hvilket i nuværende situation ikke er muligt. Det skyldes, at diagnosebeskrivelserne i EPJ er koblet op på diagnosekoder og derfor ikke er fyldestgørende beskrevet eller gradsdefineret.

Nye procedurer for forhåndsregistrering

Nært relateret til personalets behov for at få et bedre overblik over patienternes sygdomsaktivitet, ligger behovet for, at der udvikles nye procedurer for patientens forhåndsregistrering.

Som et led i forberedelserne til ambulatoriebesøget har det været fast procedure at udsende spørgeskemaer til patienten via eboks, som patienten udfylder og medbringer ved kontrollerne. Dog er der hos både læger og sygeplejersker enighed om, at denne procedure ikke fungerer optimalt, da

mange patienter enten glemmer at udfylde skemaerne, eller simpelthen ikke får øje på dem i deres e-boks, fordi de ligger 'bag ved' selve indkaldelsen. Læger og sygeplejersker er enige om, at elektroniske spørgeskemaer vil højne chancerne for, at patienten udfylder dem, ligesom det vil give personalet nemmere adgang til de pågældende data. Formodningen blandt klinikerne synes at være, at et øget fokus på forhåndsregistrering og et lettere system til registrering og deling af data, vil skabe bedre rammer for dialogen med, såvel som behandlingen af, patienten.

3.2. Akuttefon

Overblik over medicinforbrug

I forbindelse med akutrådgivning oplever både læger og sygeplejersker et behov for at kunne få et hurtigt overblik over patientens medicinforbrug/injektionsmønster, herunder klokkeslæt for indtagelse, samt halveringstid – gerne i en grafisk præsentation.

Aktuelt kan lægerne opleve, at patienten ikke kan huske det nøjagtige tidspunkt for, hvornår vedkommende sidst har taget profylakse. Et øget indblik i medicinforbruget forud for blødningen vil altså skabe bedre rammer for behandlingsrådgivningen og potentielt give patienten en bedre fornemmelse for egen behandling.

Aftaler om behandling

Lægerne udtrykker, at de i forbindelse med akutrådgivning har behov for at kunne registrere aftaler omkring behandling, eksempelvis tidspunkter for næste dosis og for hvornår patienten igen bør kontakte hæmofilicentret.

Fordi patienterne, ifølge lægerne, ikke altid hører eller husker, hvad der bliver aftalt telefonisk, foreslår de, at aftalerne for den akutte behandling registreres i et system, som patienten også kan tilgå – evt. med pop-up meddelelser til patienten umiddelbart før tidspunktet for aftalt dosis, og/eller ved at patienten elektronisk modtager en plan for de behandlingsaftaler, der er blevet lavet under telefonrådgivningen.

Billede af blødningen

Det er på workshoppen blevet drøftet, om det i forbindelse med akutrådgivning kunne være relevant at lære patienterne at tage billeder af blødningen, eksempelvis i ledenes yderstillinger (range of motion), for derved at give klinikerne en fornemmelse af blødningens omfang. Et forslag lyder, at patienten sender et billede eller en lille video af blødningen på dag 1, dag 2 og dag 3.

3.3. Medicinadministration i perioden mellem kontrollerne

Adgang til data om patientens medicinforbrug

I perioden mellem kontrollerne oplever lægerne et behov for at kunne holde øje med patientens profylakse- og faktorforbrug og blødninger og på denne baggrund kunne give patienten feedback, råd og vejledning omkring behandlingen.

Behovet er forbundet med, at behandling af blødersygdom i vid udstrækning foregår uden for hospitalets rammer og varetages af patienten selv – eller, for børns vedkommende, af deres forældre. For at kunne yde den bedst mulige behandlingsstøtte inden for disse rammer, foreslår lægerne en løsning, der sender advarsler til personalet, hvis en patient har et højere medicinforbrug end normværdien, så det på denne baggrund bliver muligt at gribe ind og hjælpe patienten med at regulere forbruget.

Et lignende forslag lyder, at personalet noterer aftaler med patienten om, hvornår vedkommende *fremadrettet* skal tage profylakse, og at patienten i det samme system noterer, hvornår profylaksen reelt er indtaget, altså *bagudrettet* registrering. En sådan løsning ville give et hurtigt overblik over glemte doser – over 'hullerne' i behandlingen' - og den potentielle konsekvens heraf.

Ekstra støtte til patienter i overgangssituationer

Personalet oplever et særligt behov for at kunne give feedback og sparring, når det gælder patienter, der befinder sig i en overgangssituation – eksempelvis når en ung bløder flytter hjemmefra.

Lægerne foreslår at lave konkrete aftaler om, at en læge eller en sygeplejerske følger behandlingen tæt den første måneds tid - eksempelvis via jævnlig telefonkontakt - og giver positiv tilbagemelding, når medicinindtaget er forløbet efter planen. Endvidere foreslås det at lave automatiske advarsler i systemet ved glemte doser/for mange doser.

Børn af skilsmissefamilier

Ved eventuel udvikling af et digitalt værktøj til registrering, vil der i skilsmissefamilier være behov for, at begge forældre kan registrere blødninger og medicinforbrug på vegne af deres bløderbarn.

Data fra apoteket

Lægerne oplever et behov for at vide, hvor meget medicin den enkelte patient har fået af apoteket, for på denne baggrund at kunne vurdere, om patienten følger anvisningerne for sin behandling.

Lægerne udtrykker altså et ønske om at have let adgang til apotekets data om, hvor meget medicin der i en bestemt periode er blevet udleveret til patienten.

Dataudtræk over medicinforbrug

I forbindelse med forespørgsel fra apotek (eller firma) om faktorforbrug i en måned har lægerne brug for at kunne lave et udtræk, der viser en oversigt over medicinforbruget for en given gruppe af blødere.

3.4. Transition og overflytninger

Overlevering af data til den nye hæmofiliafdeling

I forbindelse med transition fra børneafdeling til voksenafdeling, eller overflytninger mellem Hæmofilicenter Øst og Vest, har læger og sygeplejersker – på begge afdelinger – brug for at have fri adgang til samtlige hidtidige data om patienten.

Lægerne uddyber, at dette indebærer adgang til forskningsdata og kvalitetsdata, data om inhibitor, halveringstid, genfinding og jointscore, samt viden om hepatitis og øvrige sygdomme.

Sygeplejerskerne fremhæver behovet for at kunne overlevere grundlæggende viden og erfaringer til gavn for et godt forløb, herunder kendskab til særlige problemstillinger og behov, samt viden om stikkeprocedure.

Denne datadeling mellem afdelingerne skal sikre, at man i forbindelse med transition eller overflytning kan få et hurtigt overblik over den pågældende patient samt undgå tab af viden, og dermed skabe optimale betingelser for modtagelsen af den nye patient. Ét forslag lyder, at det gøres til fast procedure at udarbejde en opdateret sygeplejestatus om den unge patient, forud for transition til voksenafdelingen.

Indkaldelsesprocedurer for 'nye' voksenblødere

Sygeplejerskerne understreger et behov for, at den unge bløder - som 'ny bløder' på voksenafdelingen - bliver vant til at tjekke sin e-boks og får opsat indstillingerne i sin e-boks således, at de modtager en besked, når der er ny post.

Som bløderpatient på børneafdelingen bliver indkaldelser o.l. sendt til forældrenes e-boks. Denne procedure ændrer sig i forbindelse med transition til voksenafdelingen, i det at henvendelserne herefter sendes til den unges private e-boks. Sygeplejerskerne drøfter derfor muligheden for en løsning med sms-påmindelser til de unge om, at de skal huske at tjekke deres e-boks.

3.5. Behandling uden for rammerne af hæmofilicentrene

Sikre kendskab til patientens blødersygdom

Når blødere skal behandles på en anden afdeling end hæmofilicentret, fx i forbindelse med en akut indlæggelse eller en operation, er der som noget af det vigtigste brug for, at den behandlende enhed kan se, at patienten er hæmofilipatient - og derved undgå fatale fejl.

Behovet illustreres med et eksempel, hvor en mand er kommet til at bore sig selv i hånden med en boremaskine, men glemmer at fortælle skadestuen om sin hæmofili-diagnose. Ifølge sygeplejerskerne kunne denne problemstilling imødegås ved, at der automatisk kommer et skærbillede op hos den behandlende enhed, som viser patientens CPR-nummer og oplyser om, at vedkommende har hæmofili. Et andet forslag lyder, at der gives mulighed for akutadgang til data, når patienter med hæmofili skal behandles uden for rammerne af hæmofilicentret.

Operationsplanlægning

Personalet på hæmofilicentrene har behov for at modtage oplysninger om, når en patient med blødersygdom skal opereres på en anden afdeling.

I Region Hovedstadens hæmofilicenter får personalet på nuværende tidspunkt ikke automatisk information om, hvis én af deres patienter skal opereres, men er derimod afhængige af, at patienten selv husker at informere hæmofilicentret, når de har fået en operationsdato. Herefter udarbejder hæmofililægen en skriftlig operationsplan, som udleveres i papirform til patienten umiddelbart før operationen. Vurderingen fra lægerne lyder, at patienterne ofte håndterer denne trykte operationsplan med stor forsigtighed og højtidelighed, da operationsforløbene mange steder er rutineprægede og baserer sig på en 'standard-tjekliste', hvor hæmofili i udgangspunktet ikke figurerer som opmærksomhedspunkt. Denne problemstilling trækker tråde tilbage til ovennævnte behov om at sikre kendskab til patientens blødersygdom.

Medicinadministration

I forbindelse med behandling på anden afdeling oplever hæmofililægerne et behov for at kunne sikre, at faktormedicinen bliver administreret på det rigtige tidspunkt i den rigtige dosis, og derved skabe sikkerhed omkring behandlingen.

Lægerne kan nogle gange opleve, at patienter, når de er indlagte på andre afdelinger, kontakter deres lokale hæmofilicenter og fortæller, at de ikke har fået deres medicin rettidigt.

Lagerbeholdning

Læger og sygeplejersker udtrykker et behov for at kunne se lagerbeholdningen af faktormedicin på den pågældende afdeling for derved at vurdere, om der er behov for yderligere forsendelse af medicin.

Sygeplejerskerne oplever, at der af og til er betydelige mængder medicin, der går tabt, når en patient flytter fra én afdeling til en anden. Et overblik over lagerbeholdningen vil således også kunne medvirke til at mindske kassation af medicin, fordi medicinen derved kan leveres tilbage til hæmofiliaafdelingen i stedet for at blive smidt ud.

Overdragelse af behandlingsrelaterede opgaver til andre enheder

Sygeplejerskerne oplever et behov for at kunne overdrage opgaven omkring faktorindgift til fx hjemmepleje og/eller egen læge, således at patienten kan behandles så tæt på eget hjem som muligt.

I tråd hermed drøfter både læger og sygeplejersker muligheden for at lave instruktionsvideoer om blanding af medicin til den afdeling eller enhed, der inddrages i patientens behandling – herunder plejehjem, hjemmepleje eller øvrige hospitalsafdelinger.

Når hæmofililægen, af kommunen, modtager en anmodning om statusattest på en pågældende patient, har lægen desuden behov for at kunne oplyse, hvad patientens medicinforbrug og blødningshyppighed har været det seneste år, sådan at patienten på denne baggrund kan få den rette støtte fra kommunen.

Behandling i udlandet

Når en person med blødersygdom rejser til udlandet og bliver indlagt på hospitalet, har de danske hæmofililæger brug for bedre kommunikationskanaler til – og datadeling med - såvel patienten som det udenlandske hospitalspersonale.

På nuværende tidspunkt er det et stort problem, hvis man som dansk bløderpatient rejser til udlandet og får brug for lægehjælp, men ikke har sit bløder-ID med sig. Problemet eksemplificeres med en hændelse i Slovakiet, hvor en dansk mand får stjålet sin pung og dermed sit bløder-ID. Efterfølgende kommer han alvorligt til skade ved bjergklatring og må indlægges på hospitalet, hvor det tager ham flere dage at få forklaret personalet, at han har svær hæmofili. Sådanne situationer kunne formentlig undgås, hvis patienten selv havde adgang til nogle elektroniske nøgledata omkring sin diagnose og behandling - fx på sin telefon - eller hvis det danske hæmofilicenter kunne dele sine data med det udenlandske hospital.

3.6. Kvalitetssikring og forskning

Fri adgang til forskningsdata

I forbindelse med kvalitetssikring og forskning har lægerne brug for at kunne lave dataudtræk om danske blødere – herunder blødningsmønstre, faktorforbrug samt basisoplysninger om patienten.

Eksempelvis kan lægerne i det nuværende system ikke se, hvor mange, der har hæmofili, som også har hepatitis. Udtræk af data skal ifølge lægerne dels bruges til gavn for dansk forskning, dels skal de indberettes til internationale forskningsdatabaser.

Kvalitetskontrol

I forbindelse med kvalitetskontrol - herunder lægemiddelkomiteens beregninger af medicinomkostninger - har lægerne brug for at kunne indhente data om medicinforbrug og blødninger, led-score og livskvalitet, for derved at kunne dokumentere effekten af det pågældende medicinforbrug.

Børnelivskvalitet

I forbindelse med EQ5D (model til vurdering af børnelivskvalitet) har lægerne brug for at kunne se udvikling eller ændringer i patientens livskvalitet – dette med henblik på at justere behandlingen, afrapportere til myndighederne, få adgang til flere midler om nødvendigt, samt optimere barnets livskvalitet.

4. Opsummering

Med særligt fokus på klinikernes perspektiv har denne rapport kortlagt en række udfordringer og behov relateret til behandling af blødersygdom i Danmark. Gennemgående for mange af disse behov er en optagethed af, hvordan procedurerne omkring dataregistrering og datadeling kan forbedres – og dermed understøtte såvel samarbejde *med*, som samarbejde *om* patienten.

4.1 Samarbejde *med* patienten

Kendetegnende for behandling af blødersygdom er, at den i vid udstrækning varetages af patienten selv, ofte i eget hjem og dermed uden for klinikernes 'radar'. Det betyder, at der kan forekomme lange perioder uden kontakt mellem hæmofilicentret og den enkelte patient. Selvom klinikerne oplever at kende deres patienter godt, kan det være en stor udfordring at få indblik i, hvorvidt patienterne - i perioderne mellem kontrollerne - følger anvisningerne for deres behandling, eller om de eventuelt har behov for rådgivning og hjælp til at regulere behandlingen. Ligeledes kan det i forbindelse med akutrådgivning og årskontrol være vanskeligt at danne sig et samlet og nuanceret billede af patienternes sygdomsforløb. Det kan det, fordi disse situationer ofte får karakter af et øjebliksbillede, der i høj grad afspejler (og afhænger af), hvad den enkelte patient kan komme i tanke om og finder for væsentligt.

Et særligt fremtrædende behov hos klinikerne, når det gælder samarbejdet med patienten, er derfor muligheden for at få adgang til tidstro data, der giver et samlet overblik over patientens blødninger, medicinforbrug mm. og derved skabe et bedre afsæt for tilrettelæggelse og understøttelse af behandlingen – dette uanset om det gælder telefonisk akutrådgivning, ambulatoriebesøg eller medicinadministration mellem kontrollerne. Iboende heri ligger et behov for, dels at det bliver fast procedure for patienterne at registrere deres blødninger og deres forbrug af medicin, dels at læger og sygeplejersker gives adgang til disse data.

4.2. Samarbejde *om* patienten

Tematikken om datadeling er ligeledes dominerende i forbindelse med det professionelle samarbejde mellem klinikere fra forskellige afdelinger, det vil sige i samarbejdet *om* patienten. Det gælder både i forbindelse med transition fra børneafdeling til voksenafdeling, og i forbindelse med behandling på øvrige afdelinger – altså afdelinger uden specialviden om hæmofili. Her er det en central udfordring, at der i det nuværende system ikke er lettilgængelig mulighed for at dele data om patienten på tværs af afdelinger og/eller regioner, samt på tværs af lande. Det kan være et alvorligt problem, hvis en hæmofilipatient med tilknytning til Aarhus Universitetshospital kommer til skade uden for Region Midtjylland (eller i udlandet), og hospitalspersonalet alene kan finde oplysninger om patientens sygdom på vedkommendes bløder-ID. Det er også problematisk, at

hæmofilicentrene ikke automatisk får besked, hvis én af deres patienter har en forestående operation, men derimod er afhængige af, at patienten selv husker at orientere personalet. Endelig er det u hensigtsmæssigt, at det nuværende system ikke i større udstrækning tilskynder og understøtter, at personalet fra børneafdelingen kan overlevere viden og erfaringer om den unge patient i forbindelse med transition til voksenafdelingen.

På baggrund af ovenstående har læger og sygeplejersker altså brug for en løsning, der i langt højere grad muliggør og understøtter det nødvendige videns- og kommunikationsflow, som foregår - eller *bør* foregå - på tværs af de afdelinger, der i forskellige sammenhænge involveres i behandling af en patient med hæmofili.

4.3. Perspektivering

Sammenholder man afslutningsvis materialet om klinikerperspektivet med data fra patientperspektivet, træder spørgsmålet om registrering frem som centralt fællestema. Specifikt deler klinikere og patienter et ønske om, at der udvikles nye og mere fleksible løsninger for registrering og deling af data - om sygdomsaktivitet, medicinforbrug o.l.. Dette vil dels kunne give patienterne en øget indsigt i eget sygdomsforløb, dels vil det give personalet bedre betingelser for at yde individualiseret og personlig vejledning til patienterne, idet der på baggrund af registreringerne kan tages afsæt i et mere detaljeret vidensgrundlag om det pågældende sygdomsforløb.

Motivationen for registrering er således stærkt til stede både i patientgruppen og klinikergruppen. Der vurderes på baggrund heraf at være et solidt grundlag for at arbejde videre med løsninger, der på forskellige niveauer og i forskellige kontekster kan understøtte procedurerne omkring registrering og deling af data – og dermed sikre, at behandlingen af patienterne tilrettelægges på så velfunderet et grundlag som muligt.