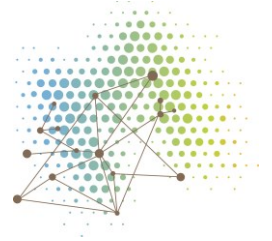


Indholdsfortegnelse

Feltarbejde på afdelinger	2
Afdækning af udfordringer og behov fra et klinisk perspektiv.....	2
Fokusområder:	2
Databaser:	2
Feltarbejde 21. april Center for Hæmofili og Trombose AUH	3
Center for hæmofili og trombose:	5
Feltarbejde d. 26. april hos Hæmofilicenter Rigshospitalet	8
BørneUngeKlinikken	8
Hæmofilicentret	12
Feltarbejde d. 26. april hos i Børne og Unge Klinik 2, AUH Skejby	17
Patient 1	17
Patient 2	19
Patient 3	19
Patient 4 og 5	20
Patient 6	21
PedNet:	22
Møder	24
Patienter	24
Møde 1 hos Journl	24
Møde 2 hos Journl	24
Hospitalsapoteker	24
Hospitalsapotek Region Hovedstaden 15052017	24
Region Midtjylland Hospitalsapotek AUH 18052017	26
IT Hospitalsapotek Region Midtjylland AUH 30052017	27
Andre møder	27
Ad hoc verificering af kliniker interface	27



Her følger referater af feltarbejder og møder i fase 3

Feltarbejde på afdelinger

Afdækning af udfordringer og behov fra et klinisk perspektiv

Fokusområder:

Ambulatoriebesøg:

- Forløb til ambulatoriebesøg
- Materialer som anvendes i henhold hertil

Akuttelefon:

- Forløb
- Tilgængelig data for kliniker (EPJ, Malmö-registret?)

Medicinadministration i perioden mellem kontrollerne:

- Tilgængelig data

Vidensdeling mellem afdelinger

- Transition og overflytninger
- Behandling uden for hæmofilcentre

Kvalitetssikring og forskning:

Databaser:

Malmö-registret:

KAPPA:



Feltarbejde 21. april Center for Hæmofili og Trombose AUH

Feltarbejde hos Center for hæmofili og trombose på Aarhus Universitetshospital

Dato: fredag 21. april 2017

Tidsrum: kl. 9-16

Der var ingen patientkonsultationer dagen derpå, hvorfor feltarbejdet primært gik med introduktion af centerets fysiske omgivelser og interview af det sundhedspersonale, som har mest med bløderpatienter at gøre – en læge, en sygeplejerske og en lægesekretær. Nedenfor er et fælles sammenskriv fra interview med sundhedspersonale.

Læge:

Prækonsultation: (15 minutter før)

Patienten skal vejes og skal have taget blodtryk. Dette gøres typisk sammen med en sygeplejerske. Der spørges efterfølgende ind til besvarelse af spørgeskema (vedhæftet i indkaldelse), hvis ikke udfyldt besvares det forinden konsultation med læge. Der sikres medbringelse af registreringsskema over behandlinger og blødninger.

Konsultation:

Patienten møder læge og medbringer et registreringsskema og spørgeskema.

Værktøjer i brug under konsultation:

- Registreringsskema, spørgeskema og FMK (Medicinregister), samt led-skema.
- Inddragelse af data fra Malmö-registret → Visualisering af patientdata. Kan sammenfattes med led-skema.

Læge indleder dialog med spørgeskema, hvor der gennemgås punkter slavisk:

- Samtykkeerklæringer x 3
- Medicin generelt
 - Ved profylakse er der fokus på, om mængden er tilstrækkelig - sammenholdes med antallet af spontane blødninger.
- Medicin bløder specifikt
- Medicinbeholdning derhjemme
 - Holdbarhed
 - Afhængig af at patient selv indberetter
 - Apotek kan informere om tidspunkt for udlevering, ikke andet.
- Symptomregistrering
- Livsstilsrelaterede spørgsmål
- Genfindingstest hvis nødvendigt?

Oplysninger om medicin skal opdateres medicin modul i EPJ, hvorefter det også bliver afstemt med FMK (fælles medicin kort database). FMK kan kun ændres gennem EPJ (på hospitalet) eller hos egen praktiserende læge (lægens individuelle journalsystem). FKM-info kan tilgås af læger og sygeplejersker i både primær og sekundær sektor.

Registreringsskema (Udfyldes derhjemme af patienten selv, overblik over aktiviteter ifm. sygdommen):

- Behandling: Dato, klokken, fast forbyggelse, forbyggelse ved særlig risiko, Dosis, Noter.
- Blødninger: Dato, kl., behandling af blødning, behandling ved indgreb, noter.

Ledschema:

Denne er blevet udarbejdet i samarbejde med en fysioterapeut (2 trænede fys'er er tilknyttet afdelingen) typisk forinden konsultationen. Skemaet er en opsummering af flere tests, som bla. indebærer måling af bøjning af led og scoring herom.

- Test af led foretages én gang om året i forbindelse med ambulatorie kontrol.



- Score er et outcome af behandling → Kan være basis for ændring af behandling.
- Identificering af overblik og mønstre: kan holdes sammen med data fra Malmö-registret, hvilket kan give et holistisk billede af sygdomstilstand hos patienten.
- Led-skema indgår som fast del af ambulante besøg.

Afslutning:

Denne kan have mange forskellige retninger og afhængig af, hvordan patienten har det ift. antal blødninger, trivsel og reaktion på blødermedicin.

Eksempelvis alle svære blødere et bløder ID, som skal opdateres med følgende:
Factor deficiency - Treatment - contraindication. Denne arbejdsgang varetages af lægesekretær.

Sygeplejerske (observeret):

Patientindkaldelse:

Det er oftest sygeplejersken som laver patientindkaldelsen til bløderpatienterne gennem EPJ / doc2mail til kontrolbesøg.

Prækonsultation:

Derudover varetager sygeplejersken typisk prækonsultation (15 min før konsultation med læge), som har følgende opgaver:

- Vægtmåling
- Blodtryksmåling
- Udfyldelse af spørgeskema som indgår igennem indkaldelse (skal medbringes udfyldt)
- Registreringsskema som patient medbringer hjemmefra (skal medbringes udfyldt)

Telefonkonsultation:

Generelt: Patienter kan ringe og stille spørgsmål til sygeplejersken. Spørgsmål kan videretages til lægen, hvis det findes nødvendigt. Der er specifikke telefontider for dette. Et tilfælde af blødning eller usikkerhed omkring medicinen kan lede til en indkaldelse, der ellers ligger uden for planlagte ambulante kontroller.

Akut: Der er en akuttelefon, som bemandes i Skejby Hæmofilicenter, hvor en sygeplejerske kan modtage opkald og yde support.

Sygeplejerske slår patienten op i journal i EPJ midt i samtalen.

Rådgivning på baggrund af dialog med patient samt patientjournal.
Fokus på blødning er spontan eller traume.

Nødvendig information for sygeplejerske i akuttelefon:

- Visualisering af data, frem for listeform som i patientjournal.
- Tidstro data over blødning og behandling herunder:
 - Blødning: Placering, årsag: traume eller spontan. → Brugbart med billede = fælles referencepunkt
 - Behandling: Profylakse eller akutbehandling.

Sygeplejersken eller lægen kan ringe, hvis der opstår uventede resultater af en blodprøve; både for at informere og indkalde hvis nødvendigt.

Indskrivelse af patient-data fra registreringsskema (blødninger og behandling) i Malmö-registret. Foretages efter ambulatoriebesøg.

Lægesekretær:

Når bløderpatienters spørgeskema, registreringsskema eller ledskema skal dokumenteres i patientens journal i EPJ af lægesekretær. Lægesekretær medbringer skemaer og forlader sekretær lokale og går til højre ind af dør med nøglekort og ca. 20m ned af en gang og ind i et



nyt lokale med nøglekort, hvor printer/scanner står. Her indtastes login oplysninger - papir scannes og dokumenteres med initialer og tid og sendes til stifinder i Citrix. EPJ arkiv åbnes for den enkelte patient, hvor et vindue åbnes, og der findes 4 mapper inde, og filen navngives manuelt og gemmes i patientens journal.

Patient (point of view):

- Har mindst 4 personer tilknyttet et besøg; Læge, Sygeplejerske, Fys og Bioanalytiker.
- Indkaldelse modtages via e-boks eller brev (Udarbejdes af sygeplejerske: Helle eller Inger)
- Ankomst til sygehuset - Tjek ind via sygesikringskort
- Prækonsultation (15 min før konsultation hos læge. Foretages af sygeplejerske)
 - Vægt
 - Blodtryk
 - De bliver spurgt, om de har medbragt spørgeskema (vedgår i indkaldelse), hvis ikke bedes de udfylde det inden konsultation med lægen.
 - Registreringsskema af blødninger og behandlinger
- Undersøgelse af Fysioterapeut (1 gang om året)
 - Output: Led-skema, som udleveres til lægen forinden konsultation.
- Konsultation hos læge
- Blodprøver: tages af sygeplejerske
 - Anvender en Prøvetagnings Blanket (PTB) - Sendes fra læge.
- Genfindning:
 - Foretages i forbindelse med blodprøve.
 - Formål: At fastlægge hvorvidt patienten modtager den rette medicin og mængde.
- Medicin:
 - Bestilling af medicin af sygeplejerske og kan hentes på patient-apoteket efterfølgende.
 - Ofte udlevering af 20-30 pakker hos Hæmofili A (Svær)

Center for hæmofili og trombose:

Teamet:

- 2 læger (behandling (konsultation), behandlingsplan fx operationsplan og koordinering)
- 2 sygeplejersker (prækonsultation, telefon og malmøregister)
- 1 lægesekretær (dokumentation af PRO i EPJ)
- 2 fysioterapeuter (led test og opsummering)
- 1 bioanalytiker (blodprøver og analyse)

Centeret:

Centeret er en lille "Ø" for sig selv, som varetager alle de nødvendige blodprøver og målinger og analyser, der relaterer sig til blødersygdomme. Derfor har afdelingen specialiserede læger, sygeplejersker, laboranter, bioanalytikere.

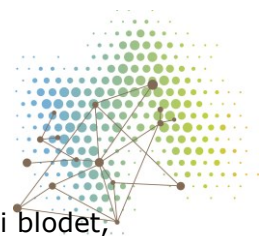
Der er ca. 500 voksne patienter tilknyttet centeret, som kommer fra hele Jylland og Fyn.

Centret kan foretage og varetage behandlingsrelaterede undersøgelser (laboratorie), som kun kan udføres på Skejby (og Riget). De behandler og modtager derfor patienter fra hele Fyn og Jylland.

Centeret er ambulant, dvs. man kan ikke indlægges. Skal patienterne indlægges, gøres det på andre afdelinger (på Skejby eller resten af landet). Når patienter indlægges eller får foretaget behandling/operationer på andre hospitaler, holdes der en tæt dialog og ajourføring med lægerne på Skejby.

Bioanalytisk laboratorie:

- Centret ligger side om side med laboratoriet. Særegent kun for Skejby.



- Analyse af blodprøver og plasma, hvor de undersøger blodprocent, faktor i blodet, antallet af hvide og røde blodlegemer etc.
- Information omkring blodprøve udleveres til læge med henblik på at optimere og give individualiseret behandling hos patienterne.

Derudover varetager centret også instruktion til medicinbrug, brug af IV-medicin og dertilhørende info. Børn med hæmofili overgår til centret, fra Børneafsnittet, når de fylder 15 år. Modsætning til andre afsnit, hvor man skal være 18 år. Børneafsnittet har omkring 100 patienter tilknyttet. Børneafsnittet har eget sengeafsnit, hvor børnene kan indlægges.

Generelt omkring projekt:

- Løsningen skal være henvendt til patienter med svær hæmofili (hæmofili A).
- Karakteristik for hæmofili A-patienter: Spontane blødninger uden årsag.
- Øget anvendelse af hjemmebehandling sammenlignet med tidligere (teknologisk og medicinsk udvikling).
- Indopereret port, således det er lettere at stikke sig gennem behandling (opereres ofte hos børn).

Malmøregisteret:

Denne applikation bruges udenfor EPJ bl.a. til at registrere blødninger og blødermedicin. Derudover kan der laves simple udtræk af data ved filtrering af 2 parametre. Indtastningspligt er som udgangspunkt hos sygeplejerske.

Medicin:

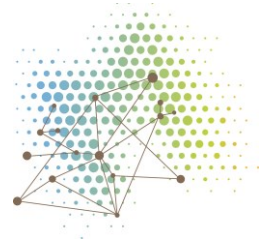
Eksempel på blødermedicin

Præparat: Novoseven, Mængde: 2x5 mg, udløbsdato: 08/2018 + 06/2019

Præparat: Advate, Mængde: 1 x 2000 IE (IU) 2y1000 IE (IU), udløbsdato: 06/2017

(Medicinprøve afbildet)



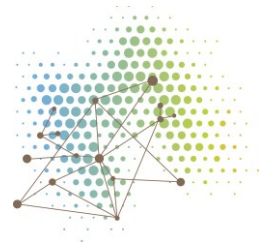


Undersøgelsesrum:



Rum hvor der tages Blodprøve (kun forbeholdt bløderpatienter):





Feltarbejde d. 26. april hos Hæmofilicenter Rigshospitalet

Feltarbejde hos Hæmofilicenter Rigshospitalet

Dato: 26. april 2017

Centret består af to afdelinger (Hæmatologisk afdeling og BørneUngeKlinikken), der ligger to forskellige steder og har forskellig ledelse, men meget foregår på tværs. De afholder fælles konference hver 14. dag.

BørneUngeKlinikken

Består af 2 sundhedspersoner: en læge og en sygeplejerske.

Dækker hele Øst + Bornholm, Grønland (de har dog ingen patienter herfra) og Færøerne (nogle enkelte stykker)

60 patienter med Von Willebrand, 40 med hæmofili A og B, plus det løse.

Patienter fra før fødsel til 18 år.

Feltarbejde og interview med en sygeplejerske fra afdelingen.

Prækonsultation:

Sygeplejersken (og lægen) prøver at få patienterne til at sende faktorregistreringsskemaer inden konsultation (og mange gør det), og dem kigger sygeplejersken igennem og bruger dem til at forberede sig til konsultationen.

Faktorregistrering foregår på næsten lige så mange måder, som der er patienter:

- Skema på papirform
- Excel-ark
- App (hun anbefaler MicroHealth, og flere bruger den)

Derfor har sygeplejersken og lægen udviklet deres eget system på papirform, som de løbende har arbejdet på og forberedt siden 2013 (se billeder). De bruger ikke Malmø-registret pga. juridiske årsager, så sygeplejersken registrerer udelukkende mere overordnede kommentarer (hvordan er det gået siden sidst, ændringer i medicinforbrug) i EPJ, hvor hendes eget system giver hende det hurtige overblik, samt det detaljerede billede, hun har brug for.

Sygeplejersken bruger meget tid på overbevise folk om at registrere. Mange får det efterhånden lært, andre gør ikke, og nogle helt tredje ender med en løsning, hvor de kun registrerer afvigelser (stor blødning, øget medicinforbrug - ikke profylakse). Nogle er meget detaljerede i deres beskrivelser, hvor der i andre tilfælde optræder "copy paste"-adfærd, hvor skemaet tydeligt er udfyldt umiddelbart inden konsultationen (præcis samme tidspunkt hver dag, f.eks.). Hvis der er lav compliance, registrerer de denne mangel på registreringer som et notat i EPJ, så de er opmærksomme på det.

Efter de er begyndt at anbefale MicroHealth, er nogle der ikke registrerede før begyndt på det, og her ses god compliance.

Hos teenagere ses typisk lavere compliance (en enkelt går til crossfit 4 gange om ugen, men nægter at tage sin profylakse).

I andre lande har man sanktionsmuligheder, f.eks. får man nogle steder ikke udleveret medicinen, hvis man ikke er compliant. Sådanne muligheder har vi ikke i Danmark. Den eneste



trussel/gulerod hun kan bruge, er at fortælle patienterne, at de kun kommer i betragtning til nye medikintyper på forsøgsbasis, hvis de registrerer.

Konsultation:

Alment

Idræt

Vaccinationer up to date?

Allergier (f.eks. overfor pencillin).

Hvordan går det i skolen? Hjemmet? Er der nogen der skal informeres? (F.eks. forældre til legekammerater eller lignende)

QOL: Sygeplejersken bruger HEADS-modellen i sine samtaler med de unge (lød ikke til at de udfyldte nogle skemaer om det eller lignende)

Genfinding efter behov - gennemsnitligt hvert 2. år, for andre kan det være hver måned

De tjekker selv led (ikke fysioterapeut) og bruger som regel ikke led score-skemaet.

Fysioterapeut kan tilkaldes efter behov. Men fordi de er så unge, har de typisk endnu ingen skader på led, og der er derfor ikke noget at rapportere i skemaet - så de bruger det først, når der er noget galt.

De afholder unge-samtaler

Her taler de om sex, alkohol og fester osv. ift. det at have en kronisk sygdom. F.eks. kan piger der er bærere bløde meget, når de har menstruation eller har sex første gang, og det skal de være forberedt på.

Indkaldelse til næste konsultation foregår til sidst i konsultationen. De udsender indkaldelser i e-boks, men de unge tjekker den ikke, så det er de nødt til (man får egen e-boks som 15-årig). De er også begyndt at sende papirpost, da det virker bedre end e-boks.

Medicinformbrug:

På afdelingen har de intet overblik over, hvor meget medicin der er blevet udleveret til patienterne, det findes i hospitalsapoteksregistret, og KAN (vist nok) godt tilgås, men det er besværligt.

Patienter med mild hæmofili får ekstra medicin med, hvis de skal ud at rejse, men har ikke altid behov for det. Denne medicin kan naturligvis ikke tages retur bagefter, og udløber derfor af og til og går til spilde.

Medicin bestilles hos sygeplejersken, og der bliver udleveret for max 3 måneder ad gangen. Medicinen kan enten afhentes på afdelingen af patienten, eller det kan sendes ud til dem (eller det kan hentes på "centrallageret i Herlev"). De sender ikke ud til andre apoteker, for så mister de kontrol over opbevaringen, og det kan derfor komme til at ligge for længe og blive dårligt.

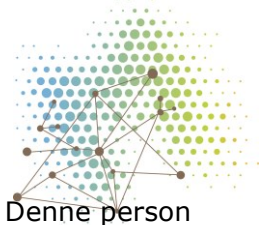
Patientgruppen

En specifik problematik hos de unge er, at de kan udvikle antistoffer imod medicinen (inhibitor). Sker hos 1/3. De kommer så i hypersensibilitetsbehandling, hvor de modtager høje doser af medicinen, hvorefter immunforsvaret da til sidst (forhåbentlig) ikke reagerer imod medicinen til sidst. 2/3 bliver raske for det. I dette forløb er de muligvis ikke beskyttet, da medicinen ikke virker, hvorfor de kan modtage en supplerende medicinbehandling af anden type. Tilbagefald kan ske.

Patienterne med svær hæmofili skal ind omkring Rigshospitalet ved problemer, men for mildere el. moderat syge kan de godt få foretaget mindre indgreb lokalt, fx bore et hul.

Akuttelefon:

De ringer ind til sygeplejersken i dagtiden, fx pædagoger der ringer ind.



Om natten er det en børnelæge de ringer til - specifikt tilbud til de unge blødere. Denne person sender så forespørgslen videre til andre relevante hæmatologer el. ringer hjem til sygeplejersken eller lægen.

Kvalitetsikring og forskning

Ved udvikling af antistoffer / inhibitor mod et produkt rapporteres til EUHASS (EU sikkerhedsovervågning).

Fremtidige system

Alerts:

Sygeplejersken ser en problematik ved at en fremtidig IT-løsning, skal alarmere ind til hæmofilicentret ved komplikationer, der registreres. Hun mener ikke, at det hænger sammen med egenmestring, og at patienterne ikke selv tager affære, hvis de forventer, at hæmofilicentret har ansvaret. Desuden er der ikke ressourcer til det i deres lille afdeling. Hun ser dog en god idé i, at patienterne selv får en pop-up alarm, de skal reagere på, fx visse ledblødninger der er særligt problematiske og så skal kontakte hæmofilicentret (fx led i hals el. ryg).

Gode ting ved eksisterende løsninger:

Det grafiske er rigtig fint med en krop, hvor man kan pege ud, hvor skaden er, også gerne med forløb over flere år, så man kan se, om det er det samme led, der er ramt. Hun kan godt lide kalendervisningen og kategorierne herunder (Microhealth).

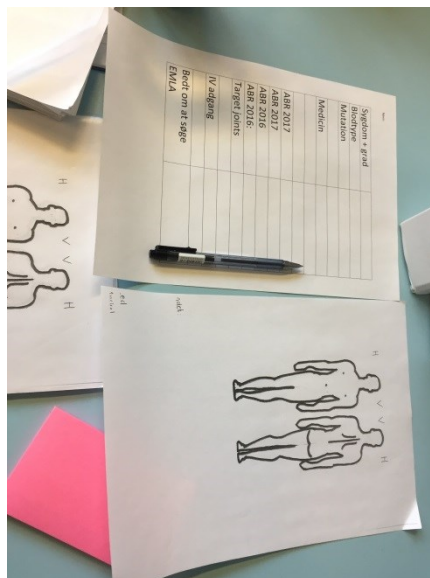
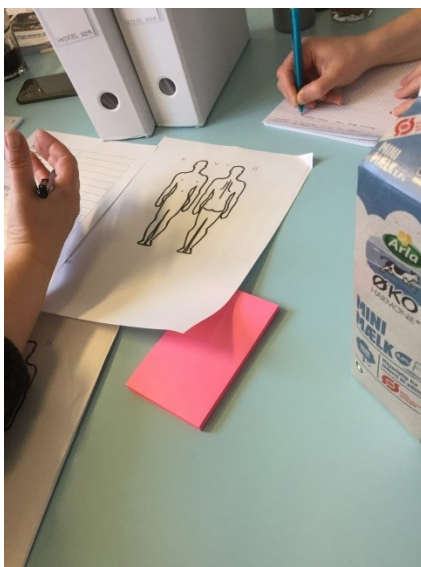
Mangler:

Løsningerne mangler dog uddybninger af ledproblematikken, herunder fx varme, hævelse, o.l. Desuden forslag til førstehjælp: Ro, elevation, is, mv.

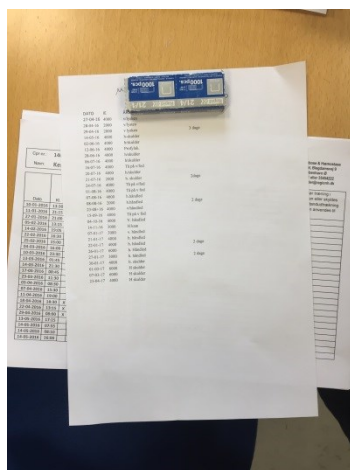
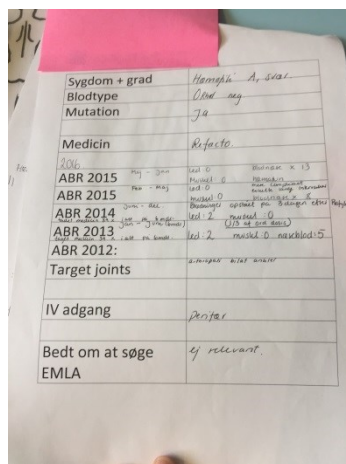
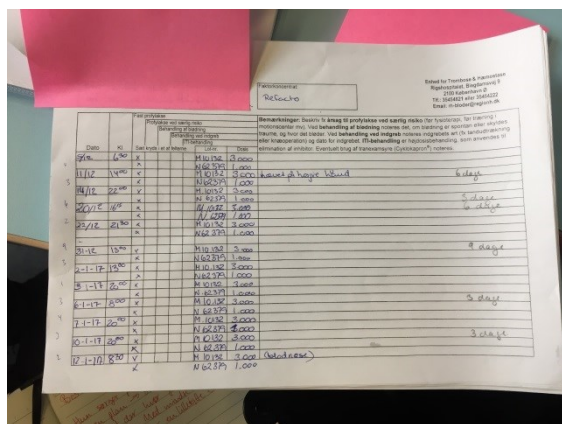
Sygeplejersken vil også gerne have en grafisk fremstilling af tidspunkt på dagen indtaget medicin (el. mangel på indtag af medicin) og forekomst af blødning.

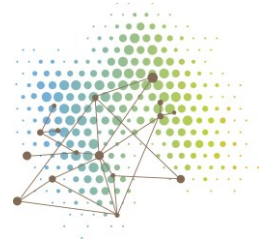
Hun vil desuden gerne have annual bleeding rate (antal blødninger pr. år), registrering af indtag af anden medicin (fx smertestillende), registrering af relevant aktivitet i forbindelse med blødning (fx fysisk aktivitet), registrering af target joint (flere blødninger i led - over år).

Billeder



A network graph with 10 nodes and 15 edges, overlaid on a background of blue and green dots. The nodes are represented by small circles, and the edges are thin lines connecting them. The background consists of a grid of dots in shades of blue and green, with some dots highlighted in a darker color.





Hæmofilicentret

(Voksenafdelingen - Hæmatologisk Klinik - Hæmofili er et lille område)

Klinikere:

10 sygeplejersker: alle oplært i basala æmofili

3 af sygeplejerskerne er specialiserede hæmofilisygeplejersker

4 hæmofililæger (tager sig af kontroller af hæmofilipatienter og har også koagulationsvagter ind i mellem.

Antal patienter med hæmofili (alle former): 300-400

Hvor af 2-3 håndfulde er nogen, der kommer kommer jævnligt på afdelingen.

Konsultation: hæmatolog og patient.

Patient info

71-årig hæmofili-B patient. Han har fået nye knæ. Tidligere hepatitis C, men nu helbredt. Fået nyt højre knæ. Hypercholesterolæmi. Forhøjet blodtryk.

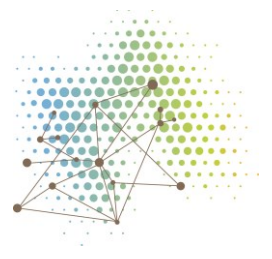
Konsultationen

- 1 årlig konsultation for on-demand patienter
- Lægen har forinden skabt sig et overblik over patientens sygdomshistorik via EPJ.
- Patientens registreringer
 - Lægen danner sig et overblik over det sidste års blødninger, hvilke led er særligt påvirkede, medicinforbrug og komplikationer.
- Lægen spørger ind til generelle tilstand og KRAM: Kost, rygning, alkohol, motion

Til slut afleverer patienten sine registreringer til sygeplejersken som så taster hans data ind. Herefter får han sin næste tid for konsultation, som han desuden også modtager med E-boks.

Lægen ser følgende behov for en fremtidig løsning

- Vil gerne have mulighed for at få real-tid data, så lægen har mulighed for at se på data før han sidder med patienten. Bedre mulighed for at forberede sig.
- Udregning af en total mængde af medicin dosis/enheder for en periode man skal kan vælge, fx over det sidste år.
- IT-løsning skal indeholde kontakinfo med telefonnummer og email til klinikken.



- Links til hæmofili-centre i verden.
- Oplysninger om indtag af supplerende medicin, fx smertestillende

Patienten var en on-demand patient og tog altså kun medicin, når der var blødningskomplikationer. Lægen kunne efter at have summeret medicin-indtaget for hele året og antallet af blødninger se en mulighed for, at patienten skulle gå over til profylaktisk behandling, da dette ville mindske hans medicinforbrug og evt. komplikationer. Muligheden for at spotte disse patienter, der ligger i krydsfeltet, vil blive meget bedre ved en IT-løsning, der netop summerer medicinenheder indtaget over en periode og antallet af blødninger.

Konsultationen varede ca. 1 time.

Interview og feltarbejde med sygeplejerske

Sygeplejersken sad ved akut-telefonen, da vi talte med hende.

Medicin

Patienter kan ringe eller maile ind for at bestille medicin - de anbefaler at maile. Leveringstid er minimum 2 dage.

I akutte tilfælde kan medicin udleveres fra køleskab på afdelingen. Dette må dog aldrig tømmes, da beholdningen også bruges til operationer og andre akutte tilfælde.

Der udleveres medicin for max 3 mdr. ad gangen

Hun udfylder skema til apotek (se billede), og de udleverer medicinen og registrerer dette. Hun kan i patientens stamkort slå op, hvor meget lægen har ordineret (antal doser per måned), og hvor meget patienten har fået udleveret på apoteket. Hvis de beder om mere, skal de snakke med lægen, da de vil have haft øget forbrug af en eller anden grund. Ellers udfylder hun skemaet til apoteket og skriver i en note i EPJ hvor meget der bliver udleveret.

Faktorregistrering

Kan se meget forskellige ud (se billeder)

Bruger Mamlø-registret - svært at få overblik.

De 3 specialiserede sygeplejersker indtaster tilsendte registreringer i database på månedsbasis - andre modtager de kun 1 gang om året.

Akuttelefon

Hvis patienten har svær hæmofili beder hun dem om at komme ind på afdelingen. I mindre alvorlige tilfælde vil hun eller Inger guide dem, hvor de mindre erfarne sygeplejersker ofte henvise til lægen.

I stamkortet kan hun slå op, hvad lægen har ordineret til mindre og større blødninger (se billede). Hun forsøger at danne sig et billede af, hvor slem blødningen er, og må herefter udlevere enten den ene eller den anden dosis. Hvis mere er påkrævet, skal der kontaktes læge.

Årskontrol

Sygeplejersker var tidligere med til disse møder, men er det ikke længere.

Svær hæmofili: hvert 1/2-1 år

Næste kontrol aftales ved afslutning.

Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen Produktudvikling: Feltarbejder og møder i fase 3



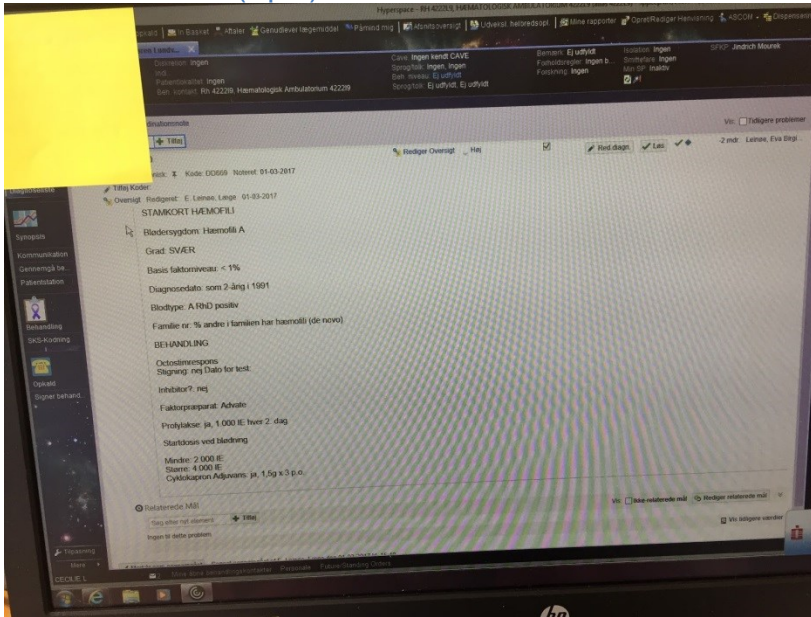
Ledscore

(kun tallet, ikke de enkelte værdier eller hele skemaet) bliver indtastet i journal, men de har ikke tid til at taste den ind i Malmø-registret, (selvom det kunne være smart at have det derinde).

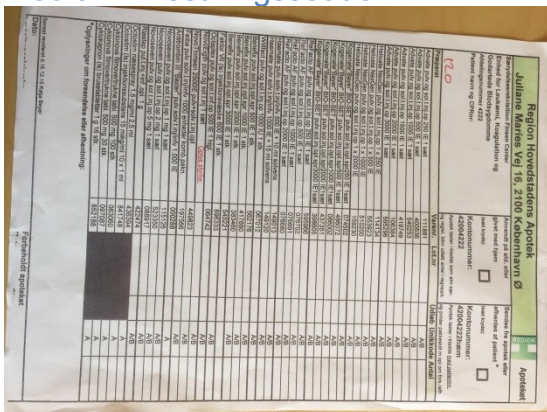
Fysioterapeut efter behov.

Fotos:

Stamkort – EPJ (Epic)

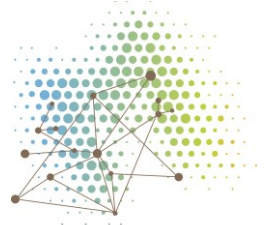


Medicin - Bestillingsseddel



A mobile cart with three shelves, holding various documents and forms, positioned in a hallway next to a storage rack. The cart has a blue handle and a blue frame. The top shelf holds a large document with a grid, possibly a patient list or a form. The middle shelf holds a large white sheet of paper. The bottom shelf holds a document with a grid, similar to the one on the top shelf. The cart is on wheels and is positioned next to a storage rack filled with boxes. A person's leg and foot are visible in the foreground, suggesting the cart is being moved or used by a staff member.

[illegible]



Ønsket er et visuelt værktøj (en graf), hvor faktor % (indhold af faktor i blodet) er på y-aksen og tid på x-aksen. Af kurven fremgår det, hvornår patienten har taget medicin. Det skal også fremgå, hvornår patienten har haft en blødning. Man kan se, om faktorregistrering stemmer overens med blødninger.

Lægen brugte udtryk som recovery peak (hvornår faktorindhold er på sit højeste) og dalværdi (twugh - kurvens fald). Disse værdier fastsættes ved genfindning (hun nævnte, at det ikke var så vigtigt, at man kunne registrere de eksakte værdi i systemet, som at kurven kunne præsenteres).

Værktøjet skal sætte blødning ift. faktorkurve.

Et andet værktøj skal sætte profylaksedoser i forhold til blødninger (profylaksedoser vises i en farve og blødninger i en anden).

Lægen ønsker også at kunne se antal blødninger og doser (oa ?) pr. år. Ledscore må også gerne fremgå.

Hun er ikke så interesseret i medicinforbruget (medicinlogistik og spild) som i selve behandlingen.

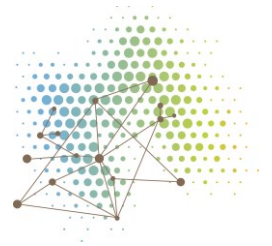
Det skal også være muligt at udtrække nogle data for en population; udtrækskriterier skal bl.a. være alder og hæmofilitype.

Det vil også være fint med et visuelt værktøj, hvor patienten kan se "hvor ligger jeg lige nu" med faktorindhold. En slags prognose baseret faktorregistrering.

Det vil også være fint med alerts til patienten (efter aftale). Klinikeren skal kunne se alerts i en patientliste og ud fra den tage affære.

4 læger og 3 sygeplejersker på Hæmofilicentret vil bruge værktøjet.

Lægen nævnte også, at det kan være svært objektivt at afgøre (også for en fagperson), om der er tale om en blødning eller en effekt af en gigtlidelse.



Feltarbejde d. 26. april hos i Børne og Unge Klinik 2, AUH Skejby

Feltarbejde hos i Børne og Unge Klinik 2, AUH Skejby

Dato: d. 26. April 2017

Tidsrum: kl. 9-16

Feltarbejde med læge og sygeplejerske

Feltarbejdet tog udgangspunkt i klinikkens ambulatorie med bløderpatienter, som kommer til kontrolbesøg hver ca. 6. mdr afhængig af blødersygdom. Ambulatoriet har kontrolbesøg med bløderpatienter hver 14. dag.

Klinikken varetager forskellige specialer inden for onkologi, gigt, hæmofili og immunitet. Der er tilknyttet 6 sygeplejersker til onkologien. Der er tilknyttet 2 hæmofilisygeplejersker til børn-hæmofilien.

Børn og Unge klinik 2 som er delt op i 3 afsnit:

- Dagkirurgisk - åbent i dagtimer fx 8-16
- Sengeafsnit - fx indlæggelse ved operation m. overnatning / døgnåbent
- Ambulatorium - kontrolbesøg

Generelt

Genfindingstest

Denne laves for at sikre, at medicinen og udrede om kroppen laver antistoffer, som modvirker den ordinerede medicin. En svær bløder har genfindingstest 2 gange om året.

Inhibitor

Hvis man er inhibitor betyder det, at man har antistoffer for medicin, hvilket i overført betydning betyder, at kroppen "spiser medicinen".

Medicin og deres enheder.

Alt medicin kan ikke måles i mg eller ml. Derfor kan enheden udtrykkes som stoffets aktivitet i stedet, og derfor kan enhed være IU = international units, som eksempelvis kan være et udtryk for antal enheder påkrævet for at nå normal koagulationsniveau.

Tabletter gives typisk til mindre blødninger.

Medicin bestilles gennem fax på klinikken. På den måde kan alle i klinikken bestille, da hæmofili sygeplejersken ikke er i klinikken så ofte og dermed mener de, at de hurtigere kan reagere end, hvis de var koblet på mail bestillingssystem for medicin som på COT.

Sygeplejerske siger, at overordnet handler behandlingen om sammenhænge mellem blødersygdom, faktorniveau og patientens symptomer.

Patient 1

Prækonsultation

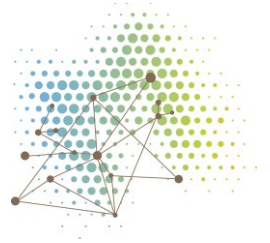
Læge kigger i EPJ i patientens journal notat.

Konsultation

Patient 1

Patienten går i 3. klasse.

Der snakkes om en blødning - mor har ringet ind til akuttelefonen.



Der snakkes om hvornår medicin gives - man - ons - fre.

Patient har spillet fodbold i haven tirsdag aften og har fået et ømt knæ, og det går efter patientens eget udsagn ondt inde i knæet. Patient har også udslæt ved port.

Sidste kontrol var en blødning i højre knæ - ekstra faktor blev givet - mor skal ringe ind hver gang m. blødning.

Patient meddeler, at han får næseblod, og lægen spørger ind til det og uddrager, at det er spontan næseblod.

Lægen spørger ind til varighed ved næseblod, og patienten svarer, at varighed først er 30 min, hvorefter udsagnet ændres til op til 2 timer.

Der snakkes om knæ-episoden, hvor læge spørger ind til hvad der skete.

Læge vil gerne vide, hvor længe blødninger står på - patient og mor har svært ved at huske det. Der spørges ind til aktivitet.

Mor siger, at patient ikke må slås, men patient afbryder og siger, at han godt kan lide at slås og vil gerne have, at læge og sygeplejerske ved, at han ikke lytter til sin mor.

Læge spørger ind til slåskampe for at finde ud af alvorsgraden i kampene og anbefaler, at der snakkes om tingene i stedet for slåskampe. Læge spørger ind til blå mærker.

Undersøgelse

Derefter starter undersøgelse med patient og læge. I mellemtiden snakkes om irritabel port mellem sygeplejerske og mor - mild steroidcreme mod klæde

Patient tager tøjet af til undersøgelse.

Læge laver undersøgelser med knæ.

Læge tjekker arme.

Læge bruger stetoskop og lytter til hjerte og lunger.

Samtidig med undersøgelse fører sygeplejerske dialog med mor, og der spørges ind til, hvem der stikker i hjemmet.

Sygeplejerske og mor planlægger ny behandling medicin mod blødninger. Der snakkes om overtræk med piller - smager sødt og godt, når børn har svært ved at sluge pille - den kan eksperimentere m creme og piller.

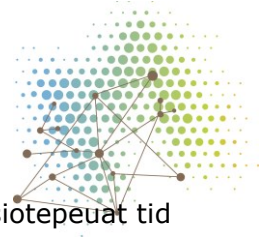
Læge spørger om blødning i munden og patienten svarer ja, hvorefter læge kigger i mund.

Efterfølgende gennemfører sygeplejerske vejning og højdemåling med patient.

Læge giver vejledning omkring behandling og blødning

Øre-næse-hals læge refereres der til i snak om mund.

Der spørges ind til allergier, og mor siger, at patient er allergisk over for antibiotika, som også gives for port indlæg.



Der aftales ny tid og genfindingstest (pause fra medicin 2 dage inden test) og fysioterapeut tid forinden næste kontrol.

Post konsultation

Læge diktere konsultation i EPJ under patienten journal.

Patient 2

Patient er spædbarn på 5,5 mdr

Forældre har medbragt oplysningsskema og kommer fra Odense området.

Indledningsvist snakkes der genetisk disponibilitet for blødersygdom.

Læge spørger ind til fødsel da mor er mild bløder.

Forældre er fra Irak og er muslimer og spørger ind til mulighed for omskæring da de gerne vil det før dreng kan kravle.

Der tilbydes udfærdigelse af operationsplan.

Derefter spørges der ind til blødninger. Ingen blå mærker.

Igen snakkes der blødersygdom - 6% er tallet.

0-1 % svær, 1-5% moderat, 5% + mild - derudover snakkes der fremtid - far er især opsat på sport og kampsport - herefter følger en generel snak om blødersygdom og livet som bløder mild/moderat, hvor der igen forklares nedarvning af blødersygdom - kvinde er bærer og hvis hun får drenge er der 50% sandsynlighed for at det bliver en bløder. '

Der forklares om blødersygdom - hvad gør de hvis han falder - så ringer de ind til akuttelefon og kører ind og får behandling - der snakkes behandling og blødningskoncept

Der skal udleveres kontaktoplysninger til forældre.

Der snakkes koordinering ift operationsplan for omskæring. Patient undersøges. Igen forklares arve koncept omkring x og y kromosomer.

Læge undersøger baby - vejes vægt og måles højde.

Der udleveres general information og opfordres til medlemskab af Danmarksbløderforening. Der opfordres til telefonkontakt ved spørgsmål ift afklaring.

Register i international database - kræver samtykke erklæring

Læge henviser til youtube for bedre eller anderledes forklaring på x og y kromosom og nedarvning af blødersygdom.

Der skal laves bløder ID og det skal dikteres på engelsk

Lægen er ny læge og skal overtage for en anden læge, som går på pension til sommer. Lægen er på klinik 1 gang i måneden.

Patient 3

Generel introduktion af hinanden - lægen annoncere sig som ny læge. Begge forældre er til stede.



Patient er moderat bløder og tager profylakse hver 2. dag. Der snakkes blødning i højre knæ. Der snakkes om mærker. Der snakkes om blænde i munden, som også efterses. Blænde er kommet ved uheld ved et albuestød fra faren.

Der spørges til frekvens i smerter/blødninger, men svar udebliver, da det er svært at erindre.

Patienten dyrker Taekwondo, men har ingen fri kampe. Der snakkes om sport generelt.

Der spørges ind til smerte, varighed og frekvens.

Patient meddeler, at han har smerter i begge ankler - forældres bud er, at de er fremkaldt ved gåture, da det er efter disse, at smertesymptomer melder sig.

Forældre fortæller, at de er ved at lære ham, at han selv skal kunne mærke efter. Der snakkes scanning af ankel. Læge og sygeplejerske synes, det er rigtig godt.

Forældre har været til inhibitor seminar til Irland via bløderforening.

Patient tager tøj af til undersøgelse.

Der snakkes blodprøvesvar = 1.0. og kigges på dem sammen mor og sygeplejerske imellem - mor er engageret i tallene (blodprøver og genfindingstest) og kan særligt resonere i udviklingen af tal.

Spørgsmål fra læge:

- Hvornår har han sidst haft blødning?
- Hvor har han sidst haft blødninger?
- Hvor lang tid tager det at tage medicinen? Det tager 20-25 min om at tage medicin om morgenen.

Læge spørger ind til, om de kunne være interesseret i en dagbog, hvor blødninger og medicin registreres. Det er der villighed til at benytte, hvis det fandtes.

Mor gør opmærksom på, at et nyt bløder ID skal laves af lægesekretær. Mor har selv bestilt medicin - afhenter på hospital.

Patient 4 og 5

Patienter er brødre og går i hhv. 6. og 4. Klasse. Deres mor er med.

Patient 4

Konsultation starter med den ældste bror. Han melder, at han generelt ingen problemer har. Læge vil gerne vide, hvor meget og om han egentlig er bløder - svært at finde ud af siger mor, da der var mange blodprøver i starten gennem nogle forskningsresultater. Blodprøver fra OUH, AUH og Holland. Over 30% er man ikke Von Wilde Brand bløder.

Der meldes en blødning, som er sket ved, at patient har skåret sig selv i hånden, men intet behov for medicin - istedet en tur til læge, som syede flænge sammen.

Der spørges ind til næseblod, men patient har ikke haft næseblod i perioden, men det har den yngste bror.

Mor melder ud, at de ikke tænker over sygdommen i hverdagen, og at hun/de nærmest ikke betragter sig som "syge".

Det skal vurderes, om ældste bror fortsat skal følges, når han har det så godt, som han har det.



Mor melder ud, at det kan være svært at svare på om man bløder meget - da der er svært at forholde sig ved åben rift i hud - hvad er meget? Der er ikke noget at forholde sig til. Det er svært med børn.

Læge påbegynder undersøgelse ved, at patient tager tøjet af - undersøgelse afsluttes med vejning og højdemåling.

Patient 5

Konsultationen med yngste bror påbegyndes efterfølgende.

Der spørges hurtigt ind til, om patienten har haft næseblod, og det har han. Det har været spontan næseblod om natten. Der spørges ind til varighed, som vurderes til at vare 5 min, hvor patienten nogle gange lægger sig ind til mor om natten.

Patient tager faktormedicin ved behandling og i forbindelse med fodbold.

Læge påbegynder undersøgelse ved at patient tager tøjet af - undersøgelse afsluttes med vejning og højdemåling.

Patient 6

En familie på 6 kommer ind i lokalet, hvoraf ældste dreng er patient og går i 3. klasse. Familien er fra Hjørring-området.

Læge spørger ind til patientens aktiviteter, hvilket besvares med hockey og fodbold.

Læge spørger, om patient skal have ekstra faktor medicin?

Læge spørger, om der har været nogle blødninger siden sidst? Det kan han ikke huske. Far siger, at han faldt ned at trapperne og fik ondt i ryggen som følge, og der kom pletter på ryggen og at det klør nogle gange, og der har været sår.

Der snakkes, om at man skal være god til at sige, hvis der er sket noget, eller hvis man føler smerte - fx spontan blødning. Patient spørger, om det kan være - at mærke at det gør ondt, og at man ikke bevæge sin arm. Korrekt - siger læge og siger yderligere, at det skal patient meddele sin mor, så hun kan ringe ind til lægen.

Lægen spørger ind til om han får næseblod? Ja, om natten - blodet stod op på dynen.

Lægen spørger, hvad der er sket siden sidst? Er der givet behandlinger? Er der givet ekstra?

Lægen spørger, om næseblod altid er fra den ene side => øre-næse-hals læge kan hjælpe, hvis det er tilfældet.

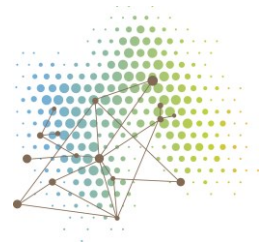
Lægen spørger hvor mange gange han siden sidst har brugt ekstra medicin? 2 gange. Derudover tilpasset fodboldtræning.

Forældre arbejder på, at patient skal fortælle, hvad der sker, hvis der er sket noget.

Undersøgelse går i gang ved, at patient afklæder sig og lægger sig på briks.

Læge og far snakker sammen, mens patient ligger med maven ned, og far peger på udsatte områder jf ovenstående bemærkninger om fald.

Patient vejes og højde måles. Dette har en indflydelse på medicin.



Der aftales ny genfindingstest.

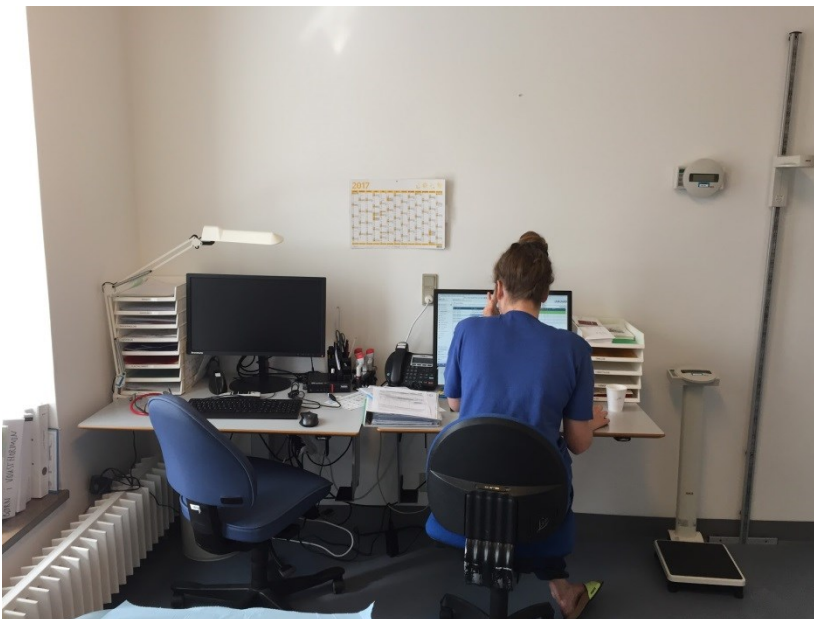
Sygeplejerske koordinere næste besøg med mor.

PedNet:

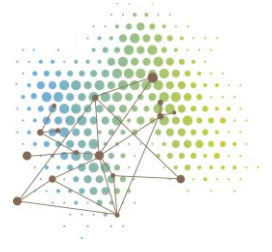
Sygeplejerske indtaster i sit virke som projektsygeplejerske data fra EPJ om børne/unge bløderpatienter i PedNet, som er en forskningsdatabase. Sygeplejerske meddeler, at hun også kan databasen til at se mønstre og sammenhænge fx first 50 exposure days table.

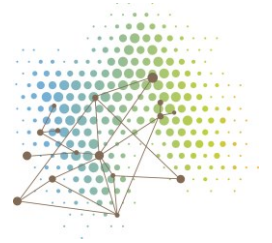
Følgende er de papirformulare, som system er baseret på - se indscannede formularer i mappen "PedNet formularer" på drive.

Undersøgelsesrum:



Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen
Produktudvikling: Feltarbejder og møder i fase 3





Møder

Patienter

Møde 1 hos Journl

(intet referat)

Møde 2 hos Journl

(intet referat)

Hospitalsapoteker

Hospitalsapotek Region Hovedstaden 15052017

Dato: 15/5 2017

Formålet med mødet var at få et indblik i medicin logistik for Region Hovedstaden generelt og specifikt gældende for Hæmofilicentret på Rigshospitalet.

Om hospitalsapoteket:

- 200 ansatte på hospitalsapoteket.
- Egen produktion.
- Har farmaceut ansatte ude på hospitalerne.
- Det centrale hospitalsapotek for alle regionens hospitaler + øer (Færøerne og Grønland).

Medicin logistik:

Alle hospitalerne har en fast deadline for medicinbestilling.

F.eks. har Rigshospitalet deadline kl 14-15 for levering næste hverdag ved middagstid. Alle bestillinger foretages af farmakonomer ude på hospitalerne igennem Apovision (it-system baseret på Navision, som bruges af alle hospitalsapoteker i alle regioner).

Apoteket plukker medicinen fra deres lager ligesom en webshop.

Hospitalsapoteket har egen distributionskæde ud til hospitalerne gennem varebiler, der kører i en fast køreplan dagligt.

Der findes ikke decideret lagerstyring (ingen automatisk genopfyldning) ude på hospitalerne, der er koblet til de ordrer, der er afgivet via Apovision. Det er op til farmakonomeren at holde styr på lagerbeholdningen lokalt.

Selve ordineringen af medicin til den enkelte patient foregår via EPJ systemet. Der er en forventning om, at det også vil være opdateret i FMK.

Apotekets Primære system (apoteks ERP): Apovision, en tilpasset version af Microsoft Navision ERP.

Det er en sygehuslæge, som ordinere medicin og dermed rekvirere, som bør registreres og opdateres i FMK. Sygehuslæge kan videregive rettigheder til sygehus sygeplejerske. Det er indtrykket, at læger i Almen Praksis opdaterer FMK for deres patienter.

Stregkode oplysninger:

Stregkode standard

GS1

Potentielt kartotek API



I forbindelse med forståelse af stregkode gøres der opmærksom på pakkehierarki, hvor en stregkode kan dække over flere præparater, og en enkelt stregkode kan dække over det specifikke præparat.

Medicinindpakning / ID

Stregkode

varenummer

Batch/lot nummer

Udløbsdato/år

(serienummer FEB 2019 - den enkelte pakke)

Til foråret 2019 indføres nye EU regler omkring sporbarhed for medicin. Det betyder, at de nuværende stregkoder udvides til 2D stregkoder, der ud over varenummeret også indeholder lotnummer, pakkeserienummer og udløbsdato.

De nye EU-regler har til hensigt at sikre (via stregkoden)

- at produktet er det rigtige (???)
- at produktet er ægte
- når produktet er produceret oprettes det i en database, og identificeres ved varenr, lot + udløb og serienr.
- svindel med medicin er et stort og stadig mere udbredt kriminelt område

EPJ og Apovision systemerne har kataloger, der kobler stregkoderne til specifikke produktnavne.

Amgros / Indkøb af medicin

Amgros er den nationale grossist for medicinindkøb, der især udformer udbud for medicinindkøb. Ofte vil medicinindkøb overstige udbudsgrænsen, især for blødermedicin. Derfor vil blødermedicin næsten udelukkende indkøbes via Amgros udbud.

Mange udbud starter som behandlingsvejledninger udarbejdet af RADS/Medicinrådet. Behandlingsvejledningerne ender oftest som udbud på medicinindkøb via Amgros. En behandlingsvejledning omfatter også et estimat af antal patienter, der er berørt af vejledningen.

Udløbsdato tjeklister

Den gennemsnitlige lagertid for al medicin hos Hospitalsapoteket RH er 2 uger; for hæmofili medicin er det 1 måned. Lagerbeholdningen bestemmes ud fra en hårfin balance mellem forsyningssikkerhed og udløb.

Størrelse af indkøb og lagerbeholdning estimeres og evalueres i samråd med læge, farmaceut og farmakonom.

Medicin der er ved at udløbe, kommer på "sladre-liste" (3-6 uger før udløb). Farmakonomens kontaktet med henblik på at få den berørte medicin brugt (oftest via børneafdelingen).

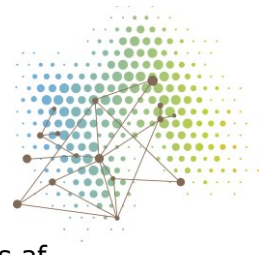
I 2016 var der spild/kassation for 60.000 kr hos Hospitalsapoteket i Region Hovedstaden.

Registreringer

Hospitalsapoteket Region Hovedstaden

Hospitalsapoteket registrerer, hvilken afdeling medicinen udleveres til.

I nogle tilfælde leverer Hospitalet også direkte til patienten, og i så fald registreres dette også. Der vil være en efterregistrering hos afdelingen, der skal sørge for, at medicinen fremgår af patientens EPJ / FMK.



Særydelser

Handler om, hvem der i sidste ende skal betale for medicinen (afregning på tværs af regionen).

Hospitalsapoteket Region Hovedstaden anfører på bestillingen, hvilken patient (cpr-nr) det drejer sig om. Bestillingen bruges som afregningsgrundlag for afdelingen (Hæmofilicentret på RH).

Afdelingen (Hæmofilicentret)

Ordineret og udleveret medicin registreres i EPJ /FMK (muligvis kan data trækkes herfra).

Nu omfatter stregkoden ikke alle relevante oplysninger for alle produkter. Derfor må afdelingen indtaste nogle oplysninger (lot og udløb), når medicin registreres på patient).

Tilbagekalde medicin

Foregår altid via afdelingen. Også hvis medicin er udleveret direkte til patienten.

Andre relevante områder

- HIV
- Hepatitis
- Cystisk fibrose
- Dialysepatienter (flydende medicin)
- Parenteral ernæring (250 patienter i reg H, måske de mest sårbare patienter der findes i hjemmebehandling

Region Midtjylland Hospitalsapotek AUH 18052017

Dato: 18.maj 2017

Ordineringer

Ordineringer fra lægen i EPJ, men ingen forbindelse til Apovision.

Ordineringer i Apovision knyttes til en patient.

Ordineringer sendes til apotek via fax.

Sygeplejersker laver medicinbestillinger via fuldmagt fra læge.

Apoteket scanner varenummer for at verificere medicintypen, men ikke mængden.

Apovision har en snitflade, hvor man kan abonnere på medicinkatalog

Sender recept bestilling med:

- CPRnumme
- Batchnummer
- navnetiket på bestilling efter aftale (navn på patient)
- Medtransport eller postnord (forsendelse) eller egen afhentning ifm

Serienummeret er ikke relevant for beslutningsstøtte, da serienummeret er tjekket ud fra den europæiske database.

Udløbsdato er en udfordring, det er patienterne ikke altid opmærksomme på. De husker ikke altid at tage det ældste medicin først.

Nogle patienter tager ikke medicin, fordi de ikke vil være en omkostning.

Udfordring ifm patienter med sjældne diagnoser. der kræver specielt medicin. Kan være svært at styre ift. behov.



Nogle gange laves der aftale med leverandør om tilbagelevering ved kort udløbsfrist.

UTH: Infektioner er det store risiko for patienterne.

Apoteket på AUH har adgang til EPJ systemet.

FMK er ikke opdateret på AUH. Ingen effektivering i FMK.
Man kan ikke gemme batchnummer i FMK, der kan kun registreres periode.

Ønske om at få en snitflade til APOVISION. hvor Journl kan hente ordineringer

Trækker ordineringer ud af EPJ, sender til medicinpakke robotten (systematic).
Closed loop medication.
Automatisk dosis app - snitflade til APOVISION.

HIMSS certificering.

IT Hospitalsapotek Region Midtjylland AUH 30052017

(intet referat)

Andre møder

Ad hoc verificering af kliniker interface

Center for Hæmofili og Trombose, AUH Skejby
(intet referat)