

Rigshospitalet
Hæmatologisk Klinik



REGION

**Informationsmøde for
patienter med
blødersygdomme
v. / Hæmatologisk Klinik**



Baggrund for informationsmødet

- Bekymring for behandlingskvaliteten på baggrund af opsigelser fra to specialister – udtrykt af mange blødere bl. a. på Facebook
- Bekymring udtrykt af Danmarks Bløderforening ved flere møder med Hæmatologisk Klinik
- Bekymring og skepsis udtrykt af de afgående speciallæger





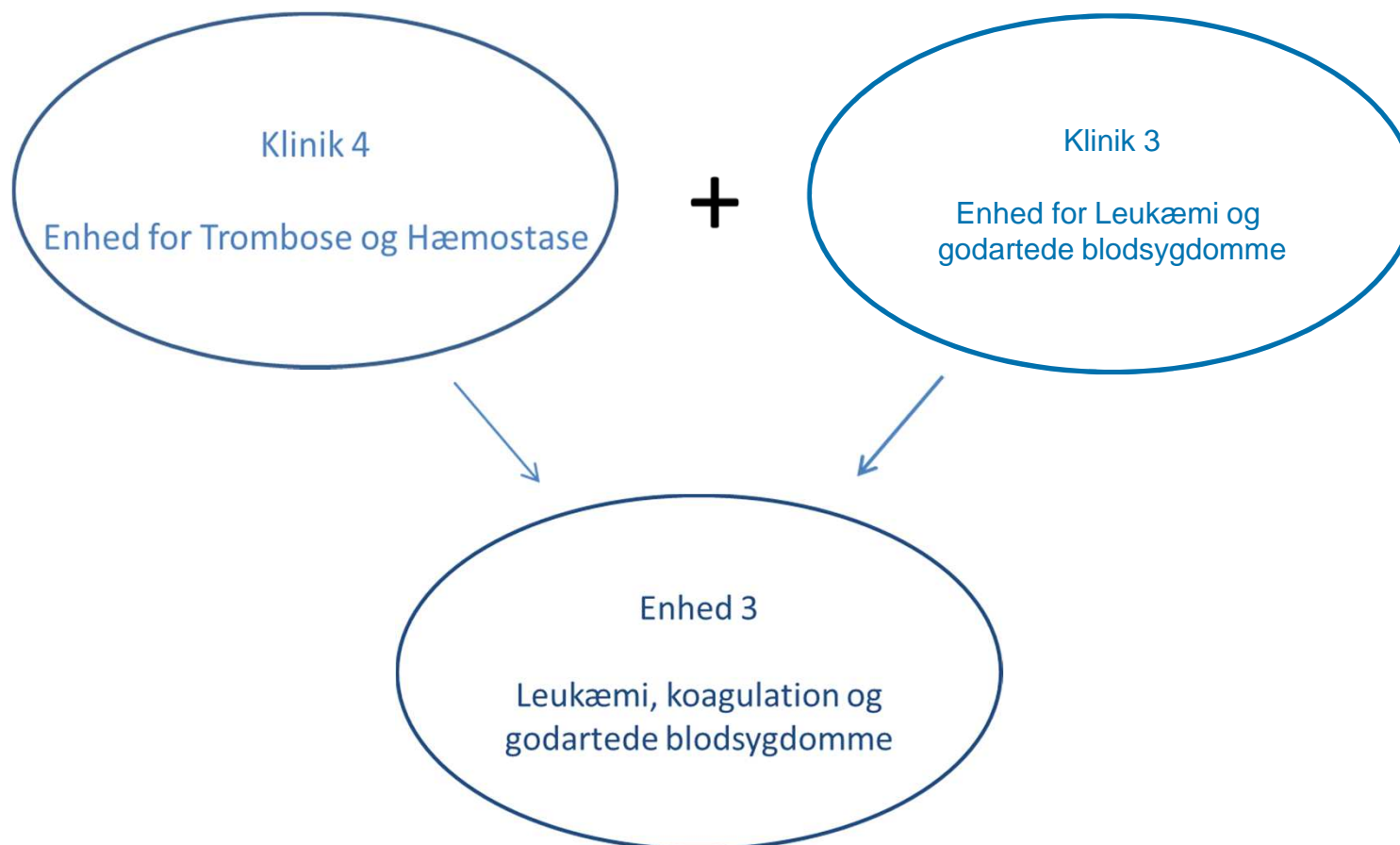
Hvorfor organisatorisk ændring?

- Øget fokus på lokal ledelse, drift og organisation
- Ønske om etablering af multidisciplinær ”comprehensive haemophilia care”
- Kompetenceprogrammer, instrukser
- Børn bør ses i pædiatrisk afsnit
- Forbedring af patient håndtering i forhold til diverse systemer i forhold til kvalitetskrav (Opus, EPM mm)
- Resuméer, bløderkort
- Mere effektiv drift og ressourceudnyttelse, såvel for læger som sygeplejersker





FUSION





Hvad indebærer planen for de voksne patienter?

- Ny driftsledelse for den fusionerede Enhed
- Fælles ambulatorium på 4222 for patienter med leukæmi, og for patienter med kroniske og godartede blodsygdomme herunder hæmofili
- Sengeafsnit fortsat 5052 – hvor blødere indlægges – hvis de ikke indlægges på kirurgiske afdelinger
- Ingen af-specialisering indenfor bløderområdet
- Navngiven læge overordnet ansvarlig for Hæmofili
- 3 læger og 2-3 sygeplejersker varetager den ambulante funktion på bløderområdet





Hvad indebærer planen for børnene?

- Børn (<16 år) varetages på Børneafdelingen
- Bedring af hjælp fra psykologer, socialrådgivere mm
- Pædiatrisk uddannet personale, herunder både uddannelse og erfaring med at pleje og behandle børn
- Indlæggelse og ambulant behandling i samme klinik





Læger

Voksne

- Overlæge Eva Leinøe
- (Overlæge Peter Kampmann)
- Afdelingslæge Jindrich Mourek (1/3-2014)
- Afdelingslæge Eva Funding (1/7-2014)

Børn

- Afdelingslæge Marianne Hoffmann – børn < 16 år
- Overlæge Birgitte Lausten

Alle bløderpatienter bliver indtil 1. marts set ved årskontroller og andre planlagte kontroller af Eva Leinøe eller Peter Kampmann





Sygeplejersker

2-3 sygeplejersker vil primært tage sig af bløderpatienter fremover ved de planlagte besøg.

Voksne:

- Sygeplejerske Inger Borregaard
- Sygeplejerske Mia Hellum
- Christian K. Mortensen

Børn:

- Maj Birkedal
- ?





Vagt

- Dagtid på hverdage: vagt ved hæmofilispecialist eller hoveduddannelses-læge under supervision fra hæmofilispecialist
- Udenfor dagtid: Vagt ved Hæmatologisk bagvagt – Formaliseret aftale med koagulationsvagten i Malmø indtil fuldt bemandet ekspertise på RH





Samarbejdsaftale med Malmø/Lund

- Udvalgte ambulante kontroller for særligt komplicerede patienter
- Protokolsamarbejde
- Fælles kursus og uddannelsesaktiviteter
- Fælles database – dvs. Malmødatabasen

- Besøg i Malmø 10/12





Comprehensive haemophilia care

V. PETER KAMPMANN





Comprehensive Care i Hæmofilicenter RH

1. Instrukser for Hæmofili-behandling
2. Journalføring og dokumentation
3. Fysioterapi og Ortopædi
4. Håndtering af psykosociale problemstillinger. Ungdomsmedicinsk Videnscenter.
5. Transition. Børnereg i til voksenregi.
6. Infektionsmedicin
7. Forskning
8. Uddannelse i Hæmofilicentret
9. Kurser, Kongresser, Symposier
10. Organisation Finsencentret (Voksne) / Juliane Marie Centret (Børn)
11. Vagtfunktion
12. Apotek / Logistik
13. Klinisk Biokemisk Afdeling
14. Klinisk Genetisk Afdeling
15. Samarbejde Malmö + Skejby
16. Bløderforeningen
17. Medicinalindustrien





Hæmofilicenter RH

Journaldokumentation

- Bløderstamkort i Elektronisk Patientjournal
- Resumé tilgængeligt fra andre sygehuse

Database

- Landsdækkende / Sydsandinavisk
- Basis for sparring med andre centre





Hæmofilicenter RH

Årskontrol Hæmofili

- Fast program ved fremmøde.
- Patientforberedelse hjemmefra.
- Samlet Læge/Fys/Ortkir samme dag - efterfølgende fælles tværfaglig konference.
- Langsigtet; livsstilssygdomme.





Hæmofilicenter RH

Uddannelse og Rekruttering af læger

- Fast introduktionsprogram til emnet koagulationssygdomme
- Oplæring af kommende speciallæger
- NEXT; næste generation af hæmofili-læger i Norden.





Hæmofilicenter RH

Samarbejde Malmö / Skejby

Ensarte retningslinier

Anvende samme database

Gensidige besøg og forum for faglig sparring for både læger og sygeplejersker

Forskning





Hæmofilicenter RH

Faglig udvikling, konkrete tiltag

1. Ultralyd af albue, knæ, ankel
2. Forebyggelse af hjerte-kar-sygdom
3. Undervisningsmateriale til skoler/institutioner
4. Bærer-piger; samtale før puberteten og opfølgning i ung voksenalder
5. Bløder-drenge; transition til voksenregi, samtale om ansvar for egen behandling, kærester, seksualitet.



REGION

Rigshospitalet

Hæmatologisk Klinik



Rigshospitalet, Hæmatologisk Klinik

Navn (Sidehoved/fod)