

Behovsbestemt ambulatorie

Konceptbeskrivelse

1.0 Baggrund

Formålet med Behovsbestemt ambulatorie er at øge brugen af differentierede og stratificerede behandlingstilbud. Det vil sige behandling, der er tilpasset den enkelte patients behov og ønsker. Region Sjælland er en geografisk stor region. Nogle patienter har langt til sygehuset og samtidigt er der i regionen en større andel af ældre borgere og borgere med flere sygdomme, ligesom der er andelsmæssigt færre sundhedspersoner. Det nødvendiggør, at vi bruger vores ambulatorier bedst muligt, og derfor er udviklingen af behovsbestemte ambulatorier nødvendig og en naturlig udmøntning af Region Sjællands borgerløfter.

Differentieringen af behandlingsindsatser i sundhedsvæsenet skal mindske ulighed i sundhed og være med til, at vi bruger ressourcerne bedst, herunder at borgerne behandles på det laveste effektive omkostningsniveau. Udviklingen af behovsbestemte ambulatorier har til formål at mindske uligheden i behandling i sygehusvæsenet ved at prioritere de tilgængelige ressourcer, personale og kompetencer i ambulatorierne. Nogle patienter skal have en tæt og fokuseret indsats og opfølgning, mens andre patienter skal ses mindre hyppigt, via videokonsultationer eller selv rette henvendelse ved sygdomsforværring, tvivl og symptomer. Samtidig skal behandlingen leveres så tæt på borgerens hjem som muligt. Derfor er der stort fokus på at levere sundhedsydelser digitalt til de patienter, der kan og vil. Det kan give patienterne mulighed for at være mere aktive i deres behandling og kan medføre en bedre brug af medarbejdernes tid, hvilket er en del af Region Sjællands digitaliseringsstrategi og følger Robusthedskommissionens anbefalede princip om 'digitalt og teknologisk først'.

BASS hviler på en præmis om, at hvert speciale skal løfte et regionalt populationsansvar. Populationsansvaret betyder:

- *at der inden for hvert speciale i sygehusvæsenet i Region Sjælland skal leveres ensartede sundhedsydelser, der lever op til almindelige standarder for god kvalitet og patientsikkerhed.*
- *at sundhedsydelserne skal leveres så tæt på borgernes bopæl som muligt.*
- *at sundhedsydelserne skal differentieres i forhold til borgerens behov og ønsker for at understøtte lighed i sundhed. Det medfører, at der substitueres ressourcer fra patienter med få behov til patienter med større behov.*

Dette medfører blandt andet, at:

- *der inden for hvert speciale skal være en fælles forståelse af, hvad der kendetegner god kvalitet og patientsikkerhed. Dette indebærer enighed om fælles **patientforløbsbeskrivelser** og kliniske retningslinjer inden for de pågældende specialer.*
- *De ambulante patientforløb skal understøttes af digitale løsninger. Der skal inden for hvert speciale være en ensartet anvendelse af digitale løsninger til leverance af*

sundhedsydelser. Digitalisering af sundhedsydelser skal ske af hensyn til, dels at kunne levere sundhedsydelser så tæt på borgerne som muligt, dels af hensyn til at kunne levere differentierede sundhedsydelser, som matcher borgerens behov og ønsker, og dels for at tilgodese samarbejdet indenfor specialet med klinikere, der arbejder på tværs af akutsygehusene.

2.0 Faglig forankring

Arbejdet med behovsbestemte ambulatorier er fagligt forankret i De Sundhedsfaglige Råd (SFR), jævnfør SFR-kommissorium gældende fra og med den 1. januar 2025.

Det betyder, at det er det sundhedsfaglige råd for specialet, der beslutter, hvilke diagnoser der skal arbejdes med. Dog bør SFR udvælge diagnoser under hensyn til:

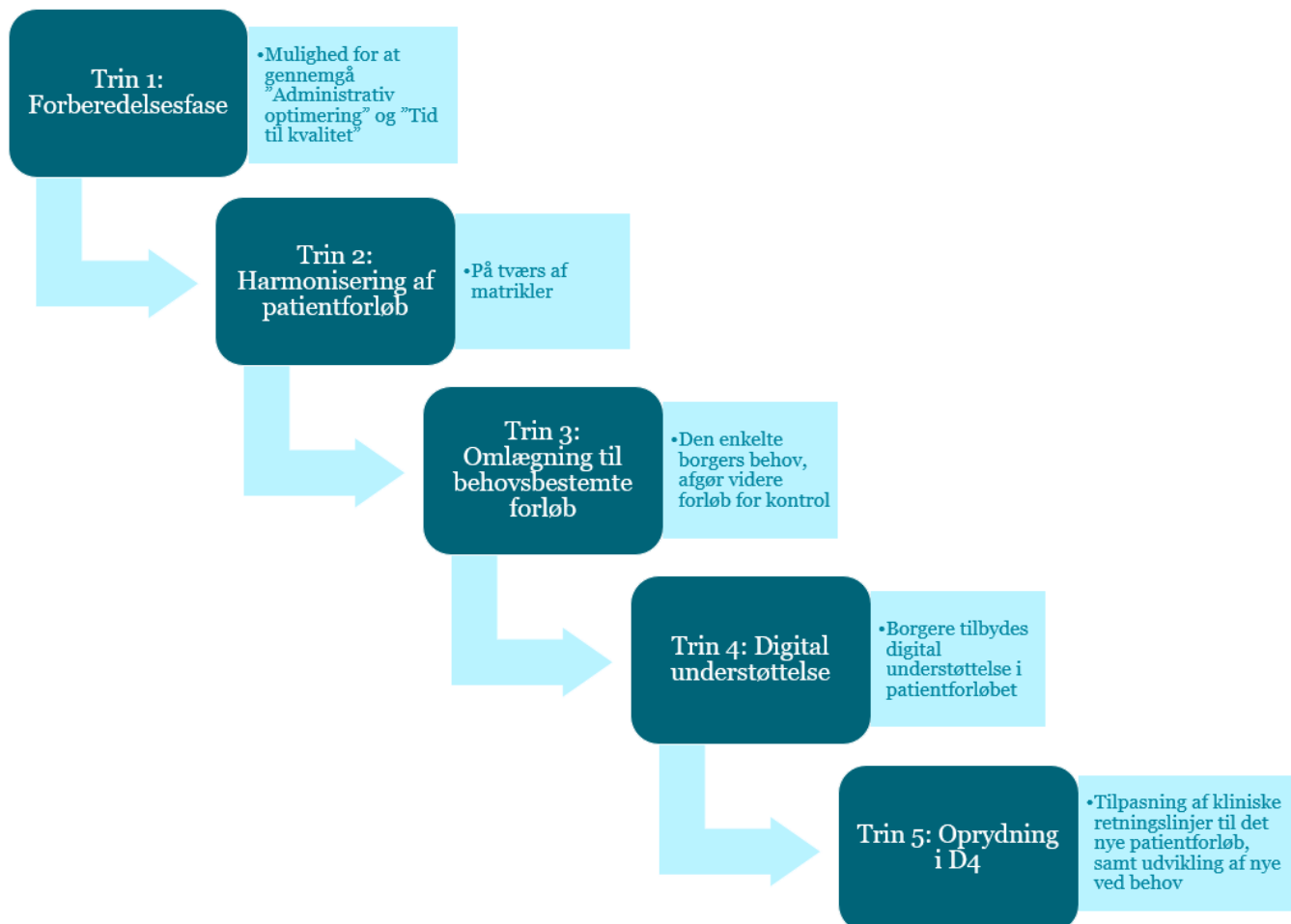
- reel mulighed for at gøre forløbene mere behovsbestemte
- betydelig patientvolumen
- reel gevinst at hente for både patienter og klinik

Det er desuden SFR, der nedsætter de arbejdsgrupper, der skal udarbejde patientforløbsbeskrivelser for de udvalgte diagnoser (se afsnittet ”Produkt” nedenfor) og det er SFR, der godkender de færdige patientforløbsbeskrivelser.

3.0 Overordnet tilgang

Behovsbestemte ambulatorier gennemføres overordnet i fem trin:

- 1) Forberedelsesfase
- 2) Harmonisering af forløb på tværs af matrikler
- 3) Omlægning til behovsbestemte forløb
- 4) Digital understøttelse
- 5) Oprydning i kvalitetsstyringssystemet (D4)



3.1 Forberedelsesfase

Som forberedelse til arbejdet med behovsbestemte ambulatorier kan specialets afdelinger med fordel gennemgå forløbet Administrativ optimering og Tid til kvalitet.

Administrativ optimering har til formål at give det administrative personale bedre forudsætninger for at optimere egne og afdelingens arbejdsgange i Sundhedsplatformen til gavn for afdelingen selv samt patienterne. Dette er medvirkende til at sikre bedre brug af de personalemæssige ressourcer, som afdelingerne arbejder hen imod med behovsbestemte ambulatorier og for bedst muligt at udnytte potentialerne i de nye digitale løsninger på vores sygehuse.

Administrativ optimering består af følgende elementer:

1. Formøde med afdelingsledelse og et forberedelsesmøde med den ledende lægesekretær.
2. Workshop 1: Optimering af booking arbejdsgange og organisering af afdelingens kalendere.
3. Workshop 2: Indkaldelsesbreve.

4. Workshop 3: Arbejdsgange relateret til anvendelsen af MinSP.
5. Workshop 4: Brugertilpasninger af brugergrænsefladen i Sundhedsplatformen

Det kan ligeledes anbefales, at afdelingerne gennemfører forløbet Tid til Kvalitet, som forberedelse til behovsbestemte ambulatorier. Gennem forløbet er der et særligt fokus på gennemgang af ventelisterne, med det formål at færre patienter visiteres til den private sektor og færre patienter ses i protokolbaserede kontrolforløb. Formål med indsatsen er således at skabe plads til de patienter, der har mest brug for regionens ambulante ydelser, sikre at patienterne kun bookes til besøg, der har tilstrækkelig behandlingsmæssig værdi, skabe tid til kvalitet og sikre et bedre arbejdsmiljø med mere tid til opgaverne.

Tid til kvalitet består af følgende elementer:

1. Opstartsfase
2. Dataindsamling og analyse - førmåling
3. Oprydningsfase – gennemgang af ventelister og afslutning af ambulante forløb
4. Dataindsamling og analyse med henblik at måle effekten og følge indsatsen
5. Forankring af indsatsen

3.2 Harmonisering på tværs af matrikler

For at sikre, at der leveres ensartede sundhedsydelser, der lever op til almindelige standarder for god kvalitet og patientsikkerhed i hele Region Sjælland, er det væsentligt, at patientforløbene harmoniseres på tværs af matriklerne.

Harmoniseringsdelen fokuserer blandt andet på:

- 1) Hvilke patienter modtages (visitation)?
- 2) Hvor mange konsultationer og hvornår?
- 3) Hvor mange blodprøver, scanninger etc. og hvornår?
- 4) Hvis blodprøver, hvilke blodprøvepakker?
- 5) Evt. hvilke PRO-løsninger anvendes?
- 6) Hvornår afsluttes forløbet?

3.3 Omlægning til behovsbestemt forløb

I transitionen fra ambulatoriedrift pr. protokol hvor patienter ses med faste tidsintervaller omlægges der til behovsbestemte ambulatorier, hvor det er patienternes behov, der afgør hvor ofte de skal ses til kontrolbesøg og om det for eksempel kan være virtuelle konsultationer fremfor kontrolbesøg der kræver fremmøde.

Omlægning til behovsbestemte forløb fokuserer blandt andet på:

- 1) Er alle nuværende konsultationer nødvendige?
- 2) Er alle nuværende prøver, scanninger etc. nødvendige?
- 3) Er der anbefalinger fra "Vælg Klogt", der er relevante?

3.4 Digital understøttelse

Omlægningen til Behovsbestemte ambulatorier understøttes med forskellige digitale redskaber. Hensigten er, at de borgere, der kan og vil benytte digitale muligheder, får mulighed for i højere

grad at være i kontakt med klinikken via brug af Min Sundhedsplatform (MinSP). I MinSP kan klinikken f.eks. lægge spørgeskemaer og opgaver ud til borgeren. Der kan også være borgere, der selv registrerer målinger som vægt og blodtryk i MinSP. Selvbook og brug af ventelistetilbud til bestilling af besøgstider i ambulatorier samt virtuelle konsultationer med klinikken er ligeledes digitale muligheder, som kan stilles til rådighed for borgeren via MinSP. Nedenfor er en kort beskrivelse af disse digitale muligheder.

Digitaliseringsdelen fokuserer på patientrejsen i fremtiden	
Kan konsultationer gøres virtuelle?	Brugen af videomøder og virtuel kommunikation er en fleksibel og nærhedsskabende måde at varetage kommunikation på afstand. Det kan være mellem patient/pårørende og lægen eller læge til læge mellem sygehusafdelinger eller som virtuelt tilsyn og stuegang af en sengeafdeling på distancen. Forudsætninger for afholdelse af effektive videomøder: • Let tilgængeligt videoudstyr og konferencerum til afholdelse af videomøder. • Klinisk personale har kompetencer til at betjene videoudstyr og booking af videomøder. • Tilrettelæggelse af arbejdsgangene i klinikken i brugen af videomøder både internt i klinikken og overfor patienter og pårørende.
Hvilken triageringsmodel anvendes, hvis relevant?	Formålet med triagering er at klinikken kan tilbyde forskellige patientforløb, der er tilpasset patienternes behov. Overordnet ønskes det at klinikken bruger mest tid på den mest syge patient, og yder en effektiv støtte til den mere selvhjulpne patient. Der kan bl.a. skelnes mellem patienter, der kan og vil benytte de digitale muligheder, og patienter, der foretrækker fysisk fremmøde i ambulatoriet. Ved at klinikken får en digitalt understøttet triageringsmodel i Sundhedsplatformen, vil det give klinikkerne et overbliksbillede, der på en struktureret måde kategoriserer patienterne i nogle grupper. Grundlaget i triageringsmodellen baseres på en klinisk faglig vurdering af den enkeltes patient sygdom f.eks.: • Ikke behov for kontrolbesøg. • Uændret behov for kontrolbesøg. • Sårbare patienter med behov for fokuseret indsats. Triagering kan anvendes som et prioriteringsværktøj ved at give et samlet klinisk blik på patienten, herunder om patienten er dysreguleret i behandlingen af sin sygdom. Triagering er primært til gavn for sygehuset og de kliniske teams i ambulatorierne. Ved udskiftning af personale er triageringsværktøjet nyttigt at have til overlevering af viden og historik om patienterne. Patienterne vil ikke kunne se data om triageringen medmindre klinikken deler oplysningerne med patienten.
Skal der anvendes selvbook?	Patienter eller patienters pårørende kan via Min Sundhedsplatform (MinSP) få adgang til selvbooking. Det er nogle tidsblokke, som er sat af i kalenderen i Sundhedsplatformen til at patienter selv kan

	booke deres kontroltider i ambulatorierne f.eks. at patienter kan booke en tid mellem års-kontroller. Lægesekretærene kan trække rapporter, der viser, om patienten har fået booket en kontroltid. Ved at patienterne selv booker deres tider vil det have en forebyggende effekt i forhold til udeblivelser. AC-byggerne i KD kan opsætte "Standard aftaleanmodning" i kalenderfunktionen i SP. Her får patienten nogle "billetter", dvs. tider at vælge i mellem til selvbook. AC-byggerne i CIMT kan bygge beslutningstræer til selvbook. Det er en opsætning, hvor der er koblet en række mulige tilpasninger til en besøgstype f.eks. besøgstypen "Kontrol 20" med en række blodprøver, der skal tages i forbindelse med et kontrolforløb. I tillæg kan kontrollen kobles op på en specifik læge eller sygeplejerske. På sygehusene er det den tilpasningsansvarlige læge (SP Tal) og den tilpasningsansvarlige sygeplejerske (SP Tas), der varetager de tilpasninger, som vurderes at være relevante i patientforløbet.
Skal der anvendes MinSP Assistent?	MinSP Assistent fungerer som en udbygning til MinSundhedsplatform, som er en app, hvor patienter blandt andet kan tilgå prøvesvar og skrive til afdelingerne, hvis de er i et forløb. Sygehusafdelingen kan lægge opgaver ud til patienterne via MinSP Assistent f.eks. at foretage blodtryksmålinger hjemmefra. Det kræver, at patienterne lærer at bruge MinSP Assistent. MinSP Assistent kan anvendes som en lille hjælper til patienten, hvor den grundige patientinformation kan suppleres med små korte videoer og påmindelser til patienten. Det kan give patienterne et bedre overblik at se en video og modtage notifikationer frem for kun at læse patientinformationen. I videoerne vises f.eks., hvordan der ser ud på en patientstue på sygehuset, og en læge fortæller, hvad undersøgelsen egentlig går ud på. Patienten har mulighed for at give pårørende samtykke til at se informationen i MinSP assistenten. På den måde har den pårørende mulighed for at hjælpe patienten med de aktuelle påmindelser, spørgeskemaer eller vejledninger som sygehuset måtte sende til patienten.
Skal der anvendes ventelistetilbud (Fast-pass)?	For at få en mere effektiv anvendelse af tider i ambulatorierne, er ventelistetilbud en måde, hvorpå ledige tider i ambulatoriet kan administreres bedre overfor patienterne. Dette ved at patienter vælger at benytte et tilbud, om at blive registreret på en venteliste. Når der i kalenderfunktionen genereres ledige tider f.eks. afbud, kan kalenderadministratoren vælge at tilbyde de ledige tider til patienter, der står på venteliste. Kalenderadministratoren kan også undlade at ledige tider sættes på ventelisten. Dette for at sikre, at der er ledige tider til patienter, der ikke benytter sig af den digitale mulighed med ventelistetilbud.
Er der i specialet basis for at få Smart Phrases og Best Orders harmoniseret?	Hvis der indenfor det kliniske speciale benyttes forskellige smart phrases eller Best orders til samme type opgave, vil det være formålstjenligt at de harmoniseres mest muligt inden for specialet.

3.5 Oprydning i kvalitetsstyringssystemet (D4) i regi af behovsbestemt ambulatorie

Når de behovsbestemte ambulatorieforløb er designet i forhold til de udvalgte diagnoser, skal de kliniske retningslinjer tilpasses det nye patientforløb og der kan være behov for at udarbejde en ny regional klinisk retningslinje pr. forløb. I den forbindelse skal de divergerende retningslinjer slettes fra kvalitetsstyringssystemet D4, jf. "Politik for dokumentstyring i D4",

<https://d4.regsj.intern/?DokID=248103>

3.5.1 Formål

D4-oprydningen vedrører arbejdet med at tilpasse og harmonisere de kliniske retningslinjer i D4, så de understøtter de patientforløbsbeskrivelser, der udarbejdes i regi af behovsbestemt ambulatoriedrift.

3.5.2 Proces

3.5.2.1 Fastlæggelse af organisering

Det er det relevante sundhedsfaglige råd (SFR), der beslutter, hvordan harmoniseringsarbejdet skal organiseres. Dette omfatter:

- Om der skal nedsættes arbejdsgrupper, og hvordan disse sammensættes (fx fortsætte i arbejdsgrupperne for udarbejdelse af patientforløbsbeskrivelserne eller nye medlemmer udpeget af SFR).
- Om der skal ske en forberedende kortlægning af eksisterende dokumenter i D4 i form af en bruttoliste.

3.5.2.2 Forberedelse: Udarbejdelse af bruttoliste (hvis valgt)

Hvis SFR tilslutter sig en model, hvor en bruttoliste skal udarbejdes som grundlag for harmoniseringsarbejdet, vil Enhed for Kvalitet og Forbedringer planlægge og facilitere dette.

Afdelingsledelserne vil i så fald blive bedt om at udpege D4-superbrugere til at deltage i en workshop, hvor opgaven introduceres, og arbejdet med bruttolisten påbegyndes.

Opgave for D4-superbrugere:

- Udarbejde en bruttoliste over eksisterende kliniske retningslinjer i D4 for de relevante diagnoseområder.
- Afgrænse listen til dokumenter med relevans for de godkendte patientforløbsbeskrivelser.
- Identificere dokumenter med overlap eller indholdsmæssige uoverensstemmelser.

Bruttolisten fungerer som afsæt for det videre faglige arbejde i de nedsatte arbejdsgrupper.

3.5.2.3 Arbejdsgrupper: Faglig vurdering og harmonisering

Arbejdsgrupperne får til opgave at vurdere dokumenterne på bruttolisten og beslutte, hvordan de relevante kliniske retningslinjer bedst harmoniseres. Hver arbejdsgruppe faciliteres af en konsulent tilknyttet Behovsbestemt ambulatoriedrift. Forløbet kan omfatte 3–4 møder og følge den proces, der er skitseret nedenfor. Der må forventes forberedelse og opgaver mellem møderne.

1. Kvalificering af bruttolisten og identifikation af overlappende retningslinjer
2. Anbefaling af sammenskrivning, sletning eller revision
3. Fremlæggelse af anbefalinger til SFR til godkendelse
4. Udarbejdelse af opdaterede eller nye retningslinjer
5. Fremlæggelse af nye/reviderede retningslinjer til SFR til godkendelse

3.5.2.4 Implementering

Når de opdaterede retningslinjer er godkendt i SFR, gennemføres implementeringen med støtte fra Enhed for Kvalitet og Forbedringer. Dette omfatter:

- Publicering af nye retningslinjer i D4
- Fjernelse af udgåede eller modstridende dokumenter i henhold til *Politik for dokumentstyring i D4*. <https://d4.regsj.intern/?DokID=248103>).

3.5.3 Roller og ansvar

Aktør	Ansvar
Sundhedsfagligt Råd	Beslutter organisering, udpeger arbejdsgrupper, godkender anbefalinger og retningslinjer
Enhed for Kvalitet og Forbedringer	Planlægning, facilitering af møder og workshops, dokumentation og koordinering med SFR
D4-superbrugere	Udarbejder bruttolister, identificerer overlap og variationer
Arbejdsgrupper	Vurderer og harmoniserer kliniske retningslinjer

5.0 Produkt

For hver diagnose der arbejdes med, skal der udarbejdes en patientforløbsbeskrivelse.

Ved patientforløbsbeskrivelser forstås en afgrænset patientgruppes vej gennem **sygehusvæsenet**. En patientforløbsbeskrivelse beskriver et **standard patientforløb** og beskriver planlagte og koordinerede sundhedsfaglige handlinger, samarbejde, information og mål for forløbet.

Patientforløbsbeskrivelsen må **ikke** medføre opgaveglidning mod almen praksis eller den kommunale sygepleje.

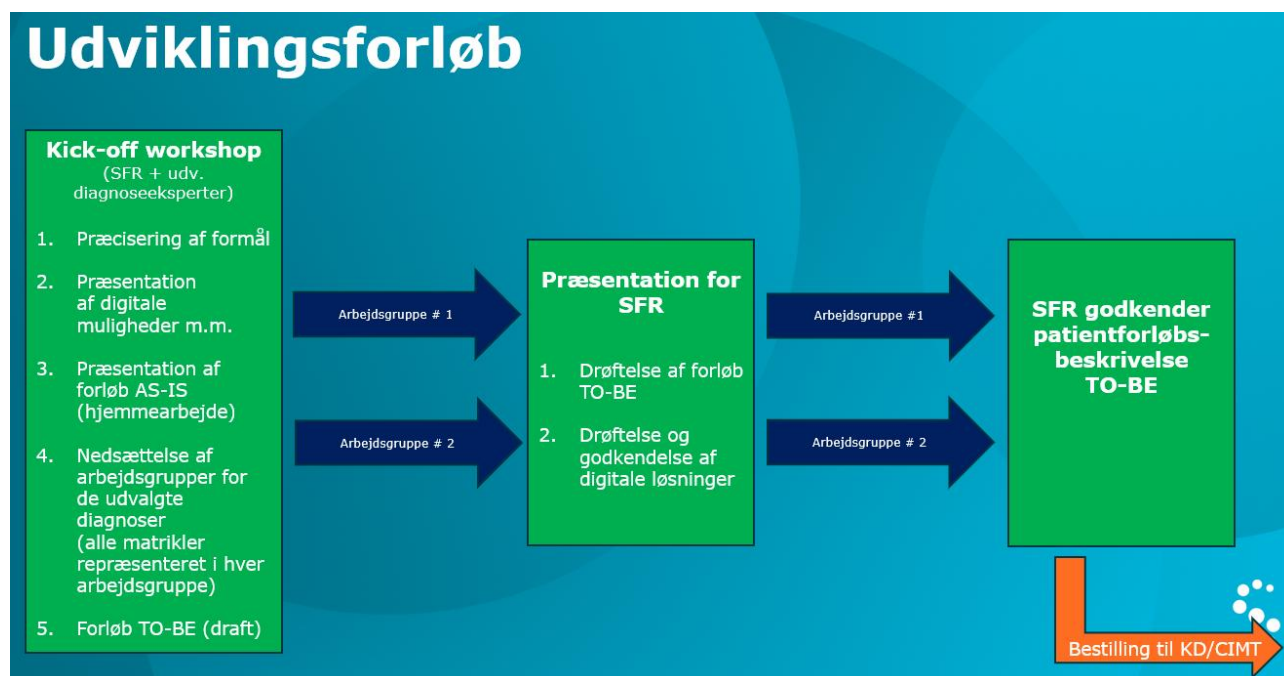
Patientforløbsbeskrivelsen skal indeholde:

- 1) En grafisk fremstilling af forløbet (se eksempel i bilag 1, sidst i konceptbeskrivelsen)
- 2) Et uddybende dokument der beskriver nedenstående punkter (se eksempel i bilag 2, sidst i konceptbeskrivelsen):
 - Patientgruppe
 - Henvisning, visitation & indkaldelse
 - Konsultationer, hvor mange og hvornår?
 - Behandlingsmæssige trin (prøver, scanninger etc.)
 - Digital understøttelse (hvilke redskaber og hvornår?)
 - Evt. PRO (hvilke redskaber og hvornår?)
 - Evt. anbefalinger fra "Vælg Klogt"

6.0 Udviklingsforløb

Udarbejdelse af patientforløbsbeskrivelser vil overordnet forløbe som følger:

1. SFR udvælger 2-3 diagnoser indenfor specialet.
2. SFR nedsætter arbejdsgrupper, én arbejdsgruppe for hver diagnose (arbejdsgrupperne sammensættes på tværs af matrikler med repræsentation af læge, sygeplejerske og lægesekretær). Arbejdsgrupperne understøttes af konsulent fra SSP, KD- specialekoordinator og kliniske IT konsulenter (KIK).
3. Der afholdes kick-off workshop for SFR og arbejdsgrupper. Her præsenteres formål, opgaver samt muligheder for digital understøttelse.
4. Arbejdsgrupperne afholder 5-6 møder over ca. 6 måneder og udarbejder en patientforløbsbeskrivelse. Arbejdsgrupperne faciliteres af Sundhedsstrategisk Planlægning (SSP) og Koncern Digitalisering (KD).
5. Ca. midtvejs i arbejdsgruppeforløbet fremlægger arbejdsgrupperne deres foreløbige arbejde for SFR. Frem mod første SFR-møde har arbejdsgrupperne primært fokus på det kliniske indhold i patientforløbsbeskrivelserne og beskriver kun i overskriftform forslag til digital understøttelse. Ved SFRs godkendelse fortsættes arbejdet som planlagt og redskaberne til digital understøttelse konkretiseres.
6. Arbejdsgrupperne forelægger de færdige patientforløbsbeskrivelser til SFRs godkendelse.
7. Implementering af patientforløbsbeskrivelserne forberedes over en periode på 2-3 måneder og der gennemføres undervisning i nødvendigt omfang.
8. Implementering i klinikken.



6.1 SSP og KD's roller i udviklingsforløbet

6.1.1 SSP-konsulent

- Deltager i alle arbejdsgruppemøder.
- Varetager faciliteringen af arbejdsgruppemøderne frem til første SFR-møde.
- Udarbejder nødvendige sager til SFR under hele udviklingsforløbet.
- Hvis arbejdsgruppen ønsker det, står SSP-konsulenten gerne for udarbejdelsen af patientforløbsbeskrivelsen og grafisk fremstilling af patientforløbet.
- SSP sørger for at KD-specialekoordinatoren bliver inviteret til de to SFR møder i udviklingsforløbet.

6.1.2 KD-Specialekoordinator

- Til hvert klinisk speciale er knyttet en KD-specialekoordinator.
- Varetager faciliteringen af arbejdsgruppemøderne frem til andet SFR møde.
- Deltagelse i arbejdsgruppemøder er primært fra første SFR-møde og frem.
- Løsningskatalog med beskrivelser af digital understøttelse udarbejdes som grundlag for sag til andet SFR-møde.
- Gatekeepere i involveringen af AC-byggere fra såvel KD som CIMT ved udarbejdelse af kravspecifikationer og byg af digitale løsninger.

6.1.3 Kliniske IT Konsulenter

- Der er tilknyttet en Klinisk IT Konsulent pr. arbejdsgruppe.
- Deltagelse i alle arbejdsgruppemøder som teknisk rådgiver i Sundhedsplatformen.
- Leverer input til udarbejdelse af løsningskatalog, jf. punkt 6.1.2.

7.0 Dokumentation

Omlægningen til behovsbestemte ambulatorier kan følges gennem forskellige indikatorer. For eksempel antal virtuelle konsultationer, antal patienter overgået til behovsbestemt ambulatorie, patienttilfredshed ved henholdsvis fysisk/virtuel konsultation og antal afsluttede patienter.

8.0 Oversigt over bilag

Bilag 1: Eksempel på grafisk fremstilling af et patientforløb

Bilag 2: Eksempel på uddybende beskrivelse af et patientforløb

Behovsbestemt ambulatorie

Bilag 1: Eksempel på grafisk fremstilling af et patientforløb

REGION SJÆLLAND
SUNDHEDSTRATEGISK PLANLÆGNING



- vi er til for dig

Hæmokromatose

Henvisning og visitation

Patienter henvises fra egen læge eller speciallæge ved mistanke om hæmokromatose

Den fælles visitationsenhed vurderer indikation for udredning og behandling

Tapningsfase

Primær behandling er venesection for at reducere jernniveauet i kroppen

Tapning hver 7.-14. dag afhængigt af ferritinniveau, med mål om at opnå ferritin ≤ 100 $\mu\text{g/L}$, uden der opstår anæmi

Sygeplejekonsultation

Sygeplejersker varetager behandling og opfølgning superviseret af læger. De udfører venesection, planlægger behandling ud fra blodprøver og sikrer kontinuitet

De vejleder patienter i egenkontrol og konsulterer læger (PAL/BAL) ved behov

Overgang til blodbank

Når jernniveauet er stabiliseret med ferritin mellem 50 og 100, og tappebehovet er lavt (fx 3-4 tapninger årligt), kan personen overgå til behandling i blodbank (under 65 år)

Digital løsning: *Selvbook*

Dette forudsætter, at vedkommende ikke har cirrose, er velinformeret og i stand til at håndtere forløbet selvstændigt

Henvisning og visitation

Udredning

Behandling

Opfølgning

Udredning

Patienten indkaldes til konsultation (AOP)

Anamnese med fokus på symptomer som: træthed, ledsmerter, mavesmerter, leverskade, nedsat libido, impotens og pigmentering af hud

Objektiv undersøgelse og evt. supplerende blodprøver og billeddiagnostik

Ved bekræftet diagnose lægges behandlingsplan, der omfatter tapnings- og vedligeholdelsesfase

Vedligeholdelsesfase

Regelmæssig blodprøvekontrol med 3-4 måneders interval og evt. venesection

Opstår behov for tapning undervejs, skal patienten booke tid til dette

Digital løsning: *Selvbook*

Opfølgning

Der foretages ikke rutinemæssig kontrol ved læge

Ved levercirrose følges patienten i cirroseklinikken



Behovsbestemt ambulatorie

Bilag 2: Eksempel på uddybende beskrivelse af et patientforløb

REGION SJÆLLAND
SUNDHEDSSTRATEGISK PLANLÆGNING



- vi er til for dig

Patientforløbsbeskrivelse af ambulant forløb for patienter med hæmokromatose

1.0 Formål

Patientforløbsbeskrivelsen redegør for det multidisciplinære og tværfaglige samarbejde omkring voksne patienter med HFE hæmokromatose, der har et ambulant forløb på sygehuse i Region Sjælland.

2.0 Anvendelsesområde

Personale på medicinske afdelinger i Region Sjælland.

3.0 Fremgangsmåde

3.1 Henvisning og visitation

Patienter henvises typisk fra egen læge eller speciallæge ved mistanke om hæmokromatose.

Ved modtagelse af henvisning vurderes indikation for udredning i Den fælles visitationsenhed. Indikation for udredning er til når følgende kriterier forefindes:

- Ved minimum to målinger
- Ferritin > 200 µg/L hos kvinder eller > 300 µg/L hos mænd
- Samtidig transferrinmætning > 45

Hvis disse kriterier ikke er opfyldt, vurderes der som udgangspunkt ikke behov for udredning for hæmokromatose.

3.2 Udredning

Patienten indkaldes til AOP, der foregår som fysisk fremmøde i ambulatoriet. Forud for AOP skal der foreligge svar på HFE-gentest.

Formålet med AOP er bekræftelse af diagnosen, vurdering af eventuel organpåvirkning og planlægning af et eventuelt behandlingsforløb.

Under AOP:

- Optages anamnese med fokus på symptomer som træthed, ledsmerter, mavesmerter, tegn på leverskade, nedsat libido, impotens og pigmentering af hud
- udføres en objektiv undersøgelse med fokus på organpåvirkning
- tjekkes samtidig for andre årsager til forhøjet ferritin, herunder alkoholoverforbrug, øget cellehenfald, inflammatorisk tilstand eller infektion (forhøjet CRP), metabolisk syndrom samt evt. medicinbivirkning
- afklares behov for supplerende blodprøver, evt. billeddiagnostik, leverbiopsi og fibroscanning. Blodprøverne, som allerede er taget før AOP, inkluderer som regel standardvisitationsprøver, suppleres med D-vitaminstatus forud for evt. DXA-scanning. MR-scanning og leverbiopsi anvendes ikke rutinemæssigt til jernkvantificering i dette forløb. Indikation for leverbiopsi er dog til når Ferritin er over 1000 µg/L. Fibroscanning (som alternativet til leverbiopsi for vurdering af graden af leverfibrose) bør først udføres når patienten er i vedligeholdelsesfase.

Patienter med bekræftet homozygot hæmokromatose eller compound heterozygot hæmokromatose informeres grundigt om, at der er tale om genetisk disposition – og ikke en sygdom i traditionel forstand og tilbydes videre forløb, herunder venesection.

Det er vigtigt, at patienten er inddraget og forstår sit eget ansvar for overholdelse af behandlingsforløbet, specielt at møde op til regelmæssige venesectioner. I øvrigt rådes der til screening af 1.grads slægtninge via egen læge.

Forventningsafstemning bør også ske i forhold til symptomer, særligt ledgener, da disse ofte persisterer og ikke nødvendigvis bedres af venesection.

Alle patienter under 65 år opfordres til at blive bloddonorer efter endt tapningsfase.

3.3 Behandling

Primær behandling er venesection inddelt i to faser: tapningsfase og vedligeholdelsesfase.

3.3.1 Tapningsfase

Venesection foretages for at reducere jernniveauet i kroppen uden at der opstår anæmi og udføres som regelmæssige tapninger hver 7.-14. dag under kontrol af Ferritin og Hæmoglobin hver 3.-4. tapning. Fasen fortsætter indtil Ferritin er under 100 µg/L. Dernæst overgås til vedligeholdelsesfasen.

3.3.2 Vedligeholdelsesfase

Venesection udføres efter behov, der afgøres ved jævnlig (3.-4. måned) kontrol af ferritin og hæmoglobin. Opstår der behov for venesection undervejs, skal patienten bookes til dette.

Der foretages index fibroscanning, når patienten overgår til vedligeholdelsesfasen.

3.3.3 Sygeplejekonsultation

Sygeplejerskerne udfører venesection og monitorerer blodprøver både under tapnings- og vedligeholdelsesfasen efter ordination og instruks. Superviseret af læger planlægger de tapningsforløb, justerer venesection-hyppighed baseret på blodprøver og sikrer kontinuitet i forløbet. Sygeplejerskerne vejleder patienter og støtter dem i at tage ansvar for egenkontrol. Ved behov eller afvigelser konsulterer sygeplejersken ansvarlig læge (PAL/BAL).

3.4 Opfølgning

Der foretages ikke rutinemæssig kontrol ved læge for patienter med ukompliceret hæmokromatose og komplikationsfri venesection.

Ved tegn på cirrose, følges patienten herefter som øvrige patienter med levercirrose.

3.5 Øvrige forhold: blodbank, selvmonitorering m.m.

For langt de fleste vil behovet for behandling være livslangt, men behandlingsintensiteten kan aftage over tid, afhængigt af sygdomsudvikling og individuelle forhold. Blodprøvefrekvens og behandlingsplan bør løbende vurderes og justeres i takt med patientens behov for tapning.

Hos personer, der er diagnosticeret tidligt og oplært i blodprøvemonitorering med henblik på venesection, kan forløbet i højere grad varetages som selvkontrol med længere intervaller mellem kontakter til sundhedsvæsenet.

Når jernniveauet er stabiliseret, og tappehøvet er lavt (fx 3-4 tapninger årligt), kan personen overgå til behandling i blodbank (under 65 år). Dette forudsætter, at vedkommende ikke har cirrose, er velinformeret og i stand til at håndtere forløbet selvstændigt. I disse tilfælde vurderes det tilstrækkeligt at monitorere ferritin en gang årligt via gastromedicinsk ambulatorium.

4.0 Ansvarsforhold

Sundhedsfagligt råd for gastroenterologi og hepatologi samt de tilknyttede afdelinger er ansvarlige for implementering og efterlevelse af patientforløbsbeskrivelsen.

Beskrivelsen betragtes som et dynamisk dokument, der løbende vil blive tilpasset i samarbejde mellem Sundhedsfagligt Råd for gastroenterologi og hepatologi samt de tilknyttede afdelinger.

5.0 Definitioner

Patientforløbsbeskrivelse: En afgrænset patientgruppes vej gennem sygehusvæsenet. En patientforløbsbeskrivelse beskriver et standardpatientforløb og beskriver planlagte og koordinerede sundhedsfaglige handlinger, samarbejde, information og mål for forløbet.