



Rigshospitalet

DELAFRAPPORTERING

# PIT STOP

AMBULANT BEHANDLING I BØRNERIGET

# ANBEFALINGER

- 04 BAGGRUND
- 06 PIT-STOP BEHANDLING

## FASE 1

- 08 PATIENTFORLØB
- 09 DATAANALYSER I 2017
- 10 BRUGEROPLEVELSE
- 11 PIT-STOP I BØRNERIGET
- 12 OPSUMMERING

## FASE 2

- 15 ORGANISERING
- 18 ANALYSER I 2018
- 19 KOMMUNIKATION
- 20 INSPIRATION, LINKS & BILAG

## TIDSLINJE

## DELTAGERE

## ANBEFALINGER

Denne afrapportering fra arbejdsgruppen Pit-Stop ambulatorium beskriver det arbejde, der i løbet af 2017 har ført til nye erfaringer, anbefalinger og oplæg til det videre arbejde i arbejdsgruppen:

- **ORGANISERING** Der er bred opbakning på Rigshospitalet til implementeringen af ambulante pit-stop behandling. For at arbejdet henimod implementering kan forløbe effektivt, er det vigtigt, at de ledelsesmæssige forhold i teamet omkring patienten afklares og at det identificeres, hvilke patientgrupper der er hensigtsmæssige at arbejde med i Pit-Stop modellen. Der er enighed i arbejdsgruppen om, at dette skal ske snarest muligt af hensyn til de kommende års planlægning.

- **BRUGEROPLEVELSEN** Vores patientinterviews har afdækket, at patienterne vil i de fleste tilfælde være glade for, at flere ambulante besøg klares samme dag. Patienterne og deres familier er dog forskellige, og for at sikre, at de får lige præcis det behandlingstilbud de ønsker og har brug for, er det vigtigt at patientbesøg ikke samles uden en vurdering af patientens parathed til, at behandlingsforløbet intensiveres.

Det er vigtigt, at patienten oplever et samlet team, der arbejder sammen og koordinerer indsatsen i behandlingsforløbet. At dele af behandlingen kommer til at foregå tværfagligt omkring patienten, med flere forskellige specialister, vil gavne alle involverede parter – patienter og pårørende, såvel som klinikere.

Patienter og pårørende er meget tilfredse med det klinisk faglige niveau. Patienter og pårørende ønsker en vis inddragelse i tilrettelæggelsen af besøg i ambulatoriet, og en klar kommunikation. Mange føler, at der er behov for et løft i planlægningen og koordineringen imellem afdelingerne.

I forbindelse med tidlig diagnosticering af helt små børn, er det ofte væsentligt med stor opmærksomhed på den psykiske påvirkning af forældrene. Når et barn diagnosticeres med en sjælden kronisk sygdom, er det en belastning for hele familien.

- **KOMMUNIKATION** Patienter og pårørende oplever, at det oftest er mangelfuld kommunikation imellem afdelinger, der er årsagen til uhensigtsmæssigheder. En klar kommunikation fra behandlingsteamet til patienten kan forbedre overblikket over, hvad der skal ske hvornår i patientforløbet. Det er ikke den samme viden, der er nødvendig for den nyligt diagnosticerede og den erfarne patient. Der kan både arbejdes med kommunikation, der giver det store overblik, og kommunikation der leverer information om det nært forestående.

Der var blandt patienter og pårørende et klart ønske om, at blive præsenteret for netværks- og støttegrupper meget tidligt i forløbet. Derudover er koordinering med andre sygehuse vigtig.

- **BYGGEPROJEKTET** Der er ikke store krav til ændringer i arkitektkonkurrencens programmateriale, for at kunne imødekomme pit-stop behandling. De vigtigste overvejelser, der er opstået i løbet af forårets arbejde, vedrører balancen imellem patientbehandling og konsultation/samtale. Skal der skelnes imellem, hvordan de to situationer understøttes bygningsfysisk. Skal vi stræbe efter rum, der kan optage begge dele, eller skal vi gå efter at adskille dem fra hinanden, for potentielt, at udnytte hver rumlighed bedre?

Det er anbefalingen, at projektteamet i løbet af FASE 2 arbejder med simulation af flow i byggeprojektet, for at understøtte beslutningsprocesserne og vidensgrundlag i forhold til granskning og bearbejdning af BørneRiget.

## BAGGRUND

Allerede i forundersøgelsen til arkitektkonkurrencen for projekt BørneRiget, blev der kortlagt omkring 100 patientforløb, der viste hvilke klinikker, patienterne var i kontakt med i løbet af deres patientforløb. Denne øvelse dannede grundlag for beslutningen om at tilpasse Juliane Marie Centrets ambulante tilbud og arbejde hen imod ”Pit-Stop” ambulatorier. Efterfølgende er der blevet arbejdet på at definere og konkretisere hvad Pit-stop behandling er.

Oplægget til det videre arbejde i denne rapport baserer sig på to pilotprojekter, baseret på to udvalgte patientforløb; **1) Kraniofaciale lidelser, 2) Gravide med hjertesyg foster**. Der har været nedsat arbejdsgrupper for begge, og der har været en moderække med oplæg og debat om ambulante pit-stop behandling. Moderne kortlagde den eksisterende praksis, en workshop omhandlede det fremtidige perspektiv. Der er gennemført studietur til relevant klinik i London, samt fokusgruppeinterviews med patienter, pårørende, klinikere og projektledere.

Arbejdsgruppens aktivitet har både lænet sig op ad en dataanalyse, der kigger nærmere på patientgrundlaget og flows i det ambulante behandlingstilbud, samt input fra faglige specialister i klinikkerne med relation til de to udvalgte patientforløb.

Data-mæssigt har specialestuderende på DTU Susanne Riis Jensen (*nu civilingeniør*), baseret sit speciale i proces mining på pit-stop behandling på Rigshospitalet som case. Udover hendes vejleder på DTU, har Christian Michel Sørup, specialkonsulent fra Rigshospitalets Forbedringsafdeling, suppleret og hjulpet Susanne igennem forløbet.

Dataanalysen har bidraget til et objektivt overblik over kompleksiteten i behandlingsforløbene, som er gældende for en stor andel af de patienter, som indgik i datagrundlaget. Datagrundlaget er anonymiserede sundhedsdata fra 2015. Data understøtter billedet, der var blevet skabt i løbet af forundersøgelsen: **At patienterne har rigtig mange kontakter, og at disse må kunne samles til mere hensigtsmæssige og effektive forløb.**

Forbedringsafdelingen har afholdt fokusgruppeinterviews med patienter og pårørende indenfor to patientgrupper (**1) Kraniofaciale lidelser og 2) Gravide med hjertesyg foster**). Disse interviews, samt en grundig kortlægning af involverede klinikers aktivitet i de to patientforløb, har sammen med arbejdsgruppernes øvrige arbejde dannet grundlag for to workshops. De havde til formål at definere aktionspunkter til succesfuld implementering af ambulante pit-stop behandling for de to patientgrupper.

Det var ikke muligt at sikre deltagelse til den planlagte workshop om kraniofaciale lidelser, men der blev afholdt én workshop for de personer der var relevante for diagnosen; Gravide med hjertesyg foster. **En opsummering af emnerne fra workshoppen er vedhæftet dette dokument som bilag.**

Arbejdsgruppen for ”Gravide med hjertesyg foster” besøgte Dr. Pran Pranaye, på Føtalkardiologisk klinik, UCLH i London. Klinikken har et stort patientflow, og benytter deres ressourcer radikalt anderledes, end det er praksis i Danmark. De fysiske rammer var et 10 år gammelt hospital, og besøget førte til mange interessante faglige diskussioner. **Rejserapporten er vedhæftet dette dokument som bilag.**

Efter valget af arkitektkonkurrencens vinder, blev der fokuseret på at validere programmateriale. Pit Stop analysens arbejde indgik i denne fase. Leverancerne omtalt i kommissoriet leverede input til programvalideringsfasen i efteråret 2017 for at afklare, hvor der i forhold til arkitektkonkurrencens rumprogram er behov for justeringer.

**Jævnfør kommissoriet for arbejdsgruppen Pit-Stop ambulatorium skulle der i 2017 leveres følgende:**

- En datadrevet analyse, med aktiviteter imellem afdelinger på henholdsvis pædiatriske- og gravide patienter.
- En redegørelse for pit stop konceptets betydning for udvalgte patientforløb.
- Klart definerede mål **og målbarhed af effekt efter implementering. (patienter, personale, tid og tal)**
- Et sæt anbefalinger, der leverer relevant information i forhold til dokumenter i byggeprojektet
- Input til det videre arbejde med Pit Stop ambulatorier efter 2017, frem mod indflytning i 2024
- Resultater fra workshops

Ovennævnte leverancer udgør **FASE 1** i denne afrapportering. Målbarhed af effekter efter implementering er rykket til **FASE 2** af arbejdet med pit-stop behandling.

Erfaringerne fra **FASE 1** peger på, at præmissen for pit-stop tankegangen er, at patientens forløb skal tilrettelægges, så patienterne har lige præcis det antal kontakter med Rigshospitalet, som er rigtigt og nødvendigt. Patientens aktiviteter skal så vidt muligt foregå på samlede dage efter en veltilrettelagt plan.

Der vil efterfølgende være et længere arbejde, som har det formål at definere Pit-Stop konceptet yderligere samt at afprøve forskellige løsninger og klargøre organisationen til at praktisere pit-stop behandling i det kommende BørneRige. Beskrivelserne af dette arbejde præsenteres under kapitlet **FASE 2**.

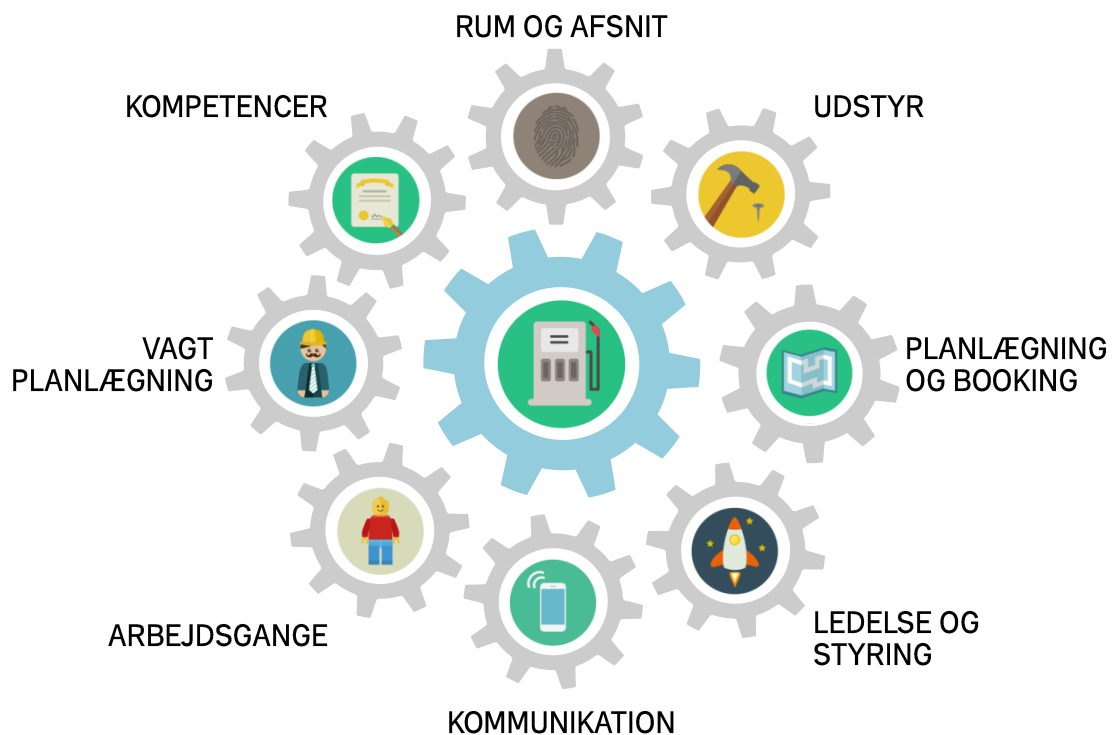
Arbejdet med patientforløbene for de kraniofaciale patienter, er kun delvist blevet gennemført som planlagt. For denne patientgruppe er der lagt op til en ny organisering og ansvarsfordeling. Når dette er på plads, vil det blive revurderet, hvem der skal deltage i arbejdsgruppen, arbejdet kan genoptages, og en ny målsætning vil blive defineret. Dette arbejde ledes af klinikchef Karen Vitting Andersen og er påbegyndt i efteråret 2017.

Flere af emnerne i denne rapport gælder for begge patientforløb, men alt arbejde, der relaterer sig til workshoppen, vil kun gælde for de gravide med hjertesygte foster.

Arbejdet med pit-stop har tydeliggjort, at mange forskellige tiltag kan tilføre værdi til patientens ambulante behandling. Blandt andet igennem dialogen med brugerne har der været fokus på, at det gode pit-stop afhænger af meget mere end blot at samle så mange besøg som muligt indenfor så kort tid som muligt. Den overordnede målsætning er at levere den behandling, der giver størst værdi for patienten, og tanken om at tilrettelægge patientbesøg, så de understøtter netop det formål, er et succeskriterie for arbejdet med ambulante pit-stop behandling.

Denne afrapportering forsøger både at referere arbejdsgruppens debatterede emner, og samtidig at pege nogle af de retninger ud, der er de vigtigste for det fortsatte arbejde henimod ambulante pit-stop behandling.

## ELEMENTER I PIT STOP MODELLEN



## PIT STOP BEHANDLING

Pit stop behandling i BørneRiget kan have flere forskellige udformninger. Fælles for dem alle er ønsket om at samle besøg så patienterne oplever strømlinede forløb, der er tilpasset udviklingen i deres behandlingsplan og at familierne kan møde op ét sted og ikke pendle rundt i hele hospitalet.

Til at facilitere pit stop behandlingen er det afgørende, at bygningsfysikken er i stand til at facilitere mødet mellem klinikere, patienter og pårørende bedst muligt. Programmet og dispositionsforslaget præsenterer en stueetage, der samler hele det ambulante tilbud til børn og unge. Det giver mulighed for dels en tydelig og klar identitet, der samler behandlingen rent fysisk – en behandling, der i dag er spredt udover hele Rigshospitalet. Allerede hér leveres der overordnet på princippet om at **specialisterne kommer til patienterne**.

En stor fælles pulje af fleksible ambulatorierum, der ikke er låst til et specifikt speciale vil gøre BørneRiget mere agilt i forhold til at håndtere det store patientflow i stueetagen. Klinikkerne har fået tildelt klinikkontorer og ambulatoriekontorer, som skal sikre, at personalet har hensigtsmæssige arbejdsforhold, når de har deres gang i ambulatorierne til børn og unge. Denne fleksibilitet er for både patienter og personale afgørende for, at både en pit stop model hvor patienterne går fra rum til rum - eller en model hvor personalet på skift eller sammen træder ind i patientens rum, vil kunne fungere.

Ambulatoriernes indbyrdes placering i forhold til hinanden er også vigtig for flere specialer, da nogle af de medicinske specialer ofte vil have gavn af en stærk relation til daghospitalet, og flere kirurgiske specialer vil have gavn af en stærk relation til afsnittet for træning og rehabilitering.

Ovenstående åbner muligheder for at personalet får lettere ved at levere tværfaglig behandling omkring patienterne – noget organisationen skal modnes til, så de fysiske forhold i BørneRiget udnyttes bedst muligt. Nedenstående tendenser er nogle af dem vi tror på i forhold til den fremtidige ambulante aktivitet.

Både fysikken såvel som organisationen skal rustes til at kunne håndtere disse tendenser hvis fremtidens ambulante behandlingstilbud skal være blandt verdens bedste.

## TENDENSER VI TROR PÅ

- Flere og flere behandlinger bliver ambulante
- Flere og flere behandlinger vil i fremtiden blive mulige som hjemmebehandling
- Rigshospitalet håndterer også i fremtiden de mest komplicerede patienter
- Hurtigere prøvesvar og en hurtigere billeddiagnosticering vil muliggøre, at ambulante forløb gøres kortere
- Selvdiagnosticering via smartphones, wearables mv. vil kunne bidrage til monitorering og kendskab til patienterne før besøget
- Bedre muligheder for kommunikation imellem hospitalerne, når alle hospitaler i regionen arbejder på sundhedsplatformen.

GENNEMFØRTE AKTIVITETER I 2017

# FASE

DETTE AFSNIT BESKRIVER DE AKTIVITETER  
OG ERFARINGER TIL DATO, OG  
EVENTUELLE AFLEDTE KONSEKVENSER  
FOR BYGGERIET.

# 01

## PATIENTFORLØB

---

Der blev i første omgang udvalgt to patientforløb. **1) Kraniofaciale lidelser, 2) Gravide med hjertesygte foster.**

Kriterierne for udvælgelsen af patientforløb var ikke volumen, men en vurdering af kompleksitet, tværfaglighed, frekvens af patientbesøg samt klinikkernes motivation for at deltage i arbejdsgruppen. De to patientforløb repræsenterer ikke et stort patientvolumen, hvilket dataanalysen også påpeger, men til gengæld er der i begge patientforløb megen kommunikation med patienterne og internt imellem de involverede klinikker. Endelig involverer begge patientforløb behandling på tværs i flere centre.

De kraniofaciale patienter er kendetegnet ved at det drejer sig om kroniske patienter med meget lange forløb, meget forskelligartede diagnoser og behandlingsforløb, der ofte kræver adskillige kirurgiske indgreb over en årerække. Ikke alle behandlinger kan foretages umiddelbart, men må afvente de øvrige kirurgiske indgreb, samt patientens parathed og vækstudvikling. Disse og øvrige faktorer gør, at den tværfaglige koordinering imellem afdelingerne er essentiel for at tilbyde den bedst mulige behandling.

Derudover er det i forbindelse med tidlig diagnosticering af helt små børn, ofte væsentligt med stor opmærksomhed på den psykiske påvirkning forældrene oplever, når deres barn diagnosticeres med en sjælden kronisk sygdom, som også påvirker barnets udseende.

Patientkoordinatorer opleves hos patienter og pårørende som et afgørende omdrejningspunkt.

For gravide kvinder med et hjertesygte foster er der tale om en diagnosticering af barnet, i graviditeten.

Der er mange besøg forbundet med diagnosticeringen og mange spørgsmål fra forældrenes side. Allerede i dag opleves det fra forældrene, at der er tale om en god koordinering imellem kardiologer, føtalmedicinere, jordemødre og patientkoordinatorer – ikke mindst pga. sidstnævnte personalegruppe. Patientkoordinatorerne opleves også her som limen, der holder afdelingerne sammen om patientforløbet.



## DATAANALYSER I 2017

Susanne Riis Jensen fra DTU har leveret en dataanalyse til pit stop arbejdsgruppen, og skrevet sit speciale på baggrund af denne dataanalyse, som benytter sig af metodikken: **Process mining**.

Den datadrevne analyse sætter de kvalitative undersøgelser i relief og synliggør både den kompleksitet og ikke mindst et antal besøg, som patienterne udsættes for.

### Susannes egne ord formulerer i et abstract fra hendes speciale, arbejdet således:

*Hospitals create an excessive amount of data every day due to the regulations on patient registrations. The event data can support practitioners and healthcare management to gain knowledge about their processes. Research studies in other countries have shown that process mining can work as a potential method for process description based on event data in the healthcare domain. According to the author's knowledge, similar studies have not been conducted in the Danish healthcare system.*

*A data support request from BørneRiget at Rigshospitalet allowed for the investigation of the applicability of process mining in patient flow mapping. The methodology of the project was suggested based on two known methods.*

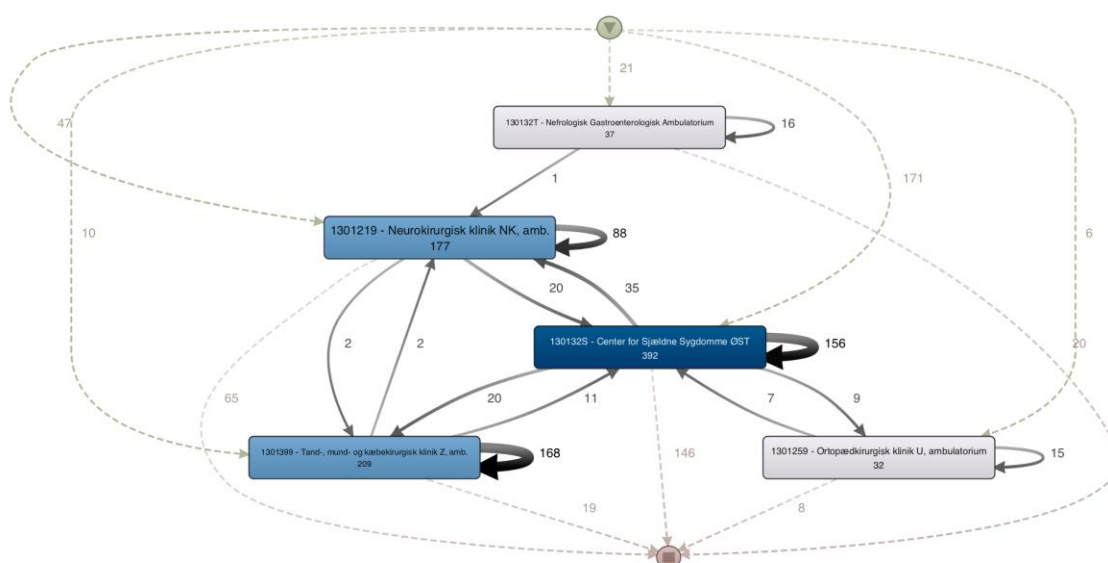
*The process mining analysis was able to map patient flows and identify patient groups with several visits.*

*Process mining in this case was not able to provide a patient flow with a level of details comparable with the manually mapped swim lane diagram. Based on the results and the following discussion; project scope in the planning phase, involvement of practitioners throughout the project, and the establishment of an evaluation plan, were suggested as methodology steps relevant for the understanding of the process mining results.*

*Variables related to the level of details in the patient flow along with the variables defining the treatment periods, were suggested as important for the applicability of the process mining results.*

*This project showed possibilities for the application of process mining on patient data at Rigshospitalet, although further research is recommended to investigate the potential for process mining in the Danish healthcare system.*

### SKÆRMBILLEDE FRA DATA ANALYSEPROGRAM



## BRUGEROPLEVELSE

---

For de to udvalgte patientforløb er der afholdt fokusgruppeinterviews med deltagelse af patienter, pårørende, klinikere og projektdeltagere.

**GRAVIDE MED HJERTESYGT FOSTER** Tre forældrepar deltog og alle havde børn <1 år med hjertesygdom. Supplerende er der foretaget et telefoninterview med en mor med hjertesyg barn. Forældrene var generelt positive overfor Pit Stop konceptet. Pit Stop tankegangen bør dog varieres i tempo, efter hvor i et udrednings- og behandlingsforløb, patienten befinder sig.

Patienterne har behov for at ”modnes i processen”. Pit Stop ambulatorier bør understøttes af et grundigt informationsmateriale – både om sygdom og konkret om det behandlingsforløb, patienterne skal igennem.

Nogle ambulatoriebesøg kunne med fordel afholdes som skype konsultationer, hvilket kunne spare tid, både for personale og for patienter. I det ideelle ambulatorieforløb har patienten samme kontaktsygeplejerske hver gang.

Derudover er koordinatører vigtige. Varsling af besøgstider, stuegang mv. via SMS / mobil, ville betyde tidsbesparelser for patienter – også i forbindelse med indlæggelsesforløb.

**KRANIOFACIALE LIDELSER** I fokusgruppeinterviewet vedrørende patienter med kraniofaciale sygdomme deltog 4 forældre til børn med kraniofaciale sygdomme og en patient med pycnodystosis. Også i denne fokusgruppe var både forældre og patient generelt positive overfor Pit Stop konceptet.

Børn med kraniofaciale sygdomme gennemgår ofte flere operationer igennem opvæksten, så familierne skal igennem mange ambulante besøg i flere afdelinger og får kontakt til mange forskellige fagpersoner igennem forløbet.

Alle understregede, at hvis pit stop konceptet skal fungere, er det meget vigtigt med patientkoordinatorer. Det er vigtigt, at der er én indgang til hospitalet uanset om man skal igennem en tand-, næse- eller håndoperation. Igen blev der efterlyst tydelig kommunikation. Sundhedspersonalet må aldrig undervurdere hvor lidt man ved som pårørende.

Gruppen var positive overfor konsultationer hvor flere fagpersoner deltager på samme tid, dog skal familierne inden besøget forberedes på, at der vil være mange tilstede. Endelig skal der også tages hensyn til børnenes alder.

Mindre børn kan ikke altid rumme flere undersøgelser på samme dag, modsat ser teenagere meget gerne, at alle undersøgelser overstås på en dag. Der var et stort ønske fra forældrene om at blive inddraget i planlægningen af ambulatorie- og operationstider. Forældrene er dem, der kender deres barn bedst, og ved hvor meget barnet kan rumme på en dag.

Tydeligere kommunikation omkring åbne indlæggelser på Rigshospitalet blev efterlyst, da der er tale om komplicerede sygdomme, som lokale hospitaler ikke altid har viden om.

Lokaler hvor pårørende kan opholde sig mellem undersøgelser blev efterlyst. Områder hvor man som pårørende kan være lidt i fred, gerne i form af flere forskellige nicheområder, hvor man kan sætte sig.

Referat fra interviews findes i bilag.

## PIT-STOP I BØRNERIGET

---

Arbejdsgruppen har primært haft fokus på, hvordan ambulante pit-stop behandling skal praktiseres fremover, for derigennem at afklare hvilke krav det stiller til den kommende bygning.

Input fra både patienter, pårørende og klinikere har peget på, at det tværfaglige samles omkring patienten – også fysisk. Bliver dette i form af mindre interdisciplinære konferencer med patienter og pårørende, skal det vurderes, om det nødvendige antal deltagere forhindrer, at disse konferencer kan foregå på det areal (20 m<sup>2</sup>) der er lagt ud til ambulatorierum eller de samtalerum, der er distribueret i ambulatorieafsnittene.

Ambulatorierummene er fra forundersøgelsen planlagt til, at der udover selve undersøgelsen af patienten, også skal være plads til, at de tilhørende samtaler finder sted i selve ambulatorierummet. Patienten besøger ét rum.

Besøget hos Dr. Pran Pranaya på UCLH i London afdækkede, at de udnyttede deres lokaler på den måde, at lokaler med dyrt udstyr ikke blev brugt til andet end undersøgelser. Samtaler med patienter og pårørende flyttede til nærliggende samtalerum.

Beslutningen om en mobil udstyrsstrategi betyder, at der skal være ekstra opmærksomhed på depoter til udstyr i ambulatorieafsnittene. Størstedelen af specialerne har ikke tunge udstyrsbehov, og der er god plads (20 m<sup>2</sup>) i ambulatorierummene. Men med en fleksibel udnyttelse af rummene, der ikke er bundet til et givent speciale, vil der i højere grad end med nuværende praksis være behov for at køre udstyr ud af ambulatorierummet og ind i et udstyrsdepot.

I den samlede ambulante funktion til børn & unge er der også disponeret med et daghospital og et afsnit for træning & rehabilitering. I nogle patientforløb er det afgørende, at læger og sygeplejersker kan have et dør-om-dør samspil med fysio- og ergoterapeuterne. Dette er kommunikeret klart til totalrådgiverne og skal indarbejdes i forslaget.

Ligeledes bør der også planlægges med et tæt tværfagligt samarbejde om behandlingen af de patienter, der kommer i daghospitalet. Disse patienter modtager ofte timelange infusionsbehandlinger. Det bør afklares, om der gennemføres tilsyn fra anden afdeling i denne situation. Det stiller ikke nye krav til rumprogrammet.

Der er i det nuværende rumprogram lagt ambulatoriekontorer i ambulatorieafsnittet. Disse kontorpladser er tiltænkt de læger, der praktiserer pit-stop behandling i ambulatorieafsnittet, så der er god mulighed for at blive kaldt til og fra konsultationer, uden lange transportveje. Generelt skal det undersøges nærmere, hvordan alle de tilgængelige arbejdspladser i ambulatorieafsnittene kan disponeres mest hensigtsmæssigt i den struktur, vinderprojektet har foreslået. Arbejdspladsernes prioritering imellem klinikernes administrative arbejde og deres patientkontakt er et vigtigt fokuspunkt for det videre arbejde.

## OPSUMMERING

Selve ordet pit-stop er blevet benyttet længe i motorsport sammenhæng, men i hospitalsvæsnet har der ikke været én helt klar definition af, hvad der menes med pit-stop ambulatorier. Pit-stop tankegangen indebærer, at patientens forløb skal tilrettelægges, så patienterne har lige præcis det antal kontakter med Rigshospitalet, som er rigtigt og nødvendigt på de rigtige tidspunkter. Patientens aktiviteter skal så vidt muligt foregå på samlede dage efter en veltilrettelagt plan, hvis patienten er parat til det. Når patientens besøg er samlet på en formiddag, en dag eller eventuelt to dage, giver det specialisterne nye muligheder for at samle sig tværfagligt om patienten og levere en ”holistisk” diagnosticering af patienten. Multidisciplinære teams er en anden måde at benævne ønsket om et stærkt tværfagligt samarbejde omkring patienten.

På baggrund af pilotprojekterne kan der ikke konkluderes på tværs af de mange forskellige ambulante patientforløb, men det er vurderingen, at der helt sikkert vil være mange fællestræk imellem ønskerne fra patienterne og målsætningerne fra personalet.

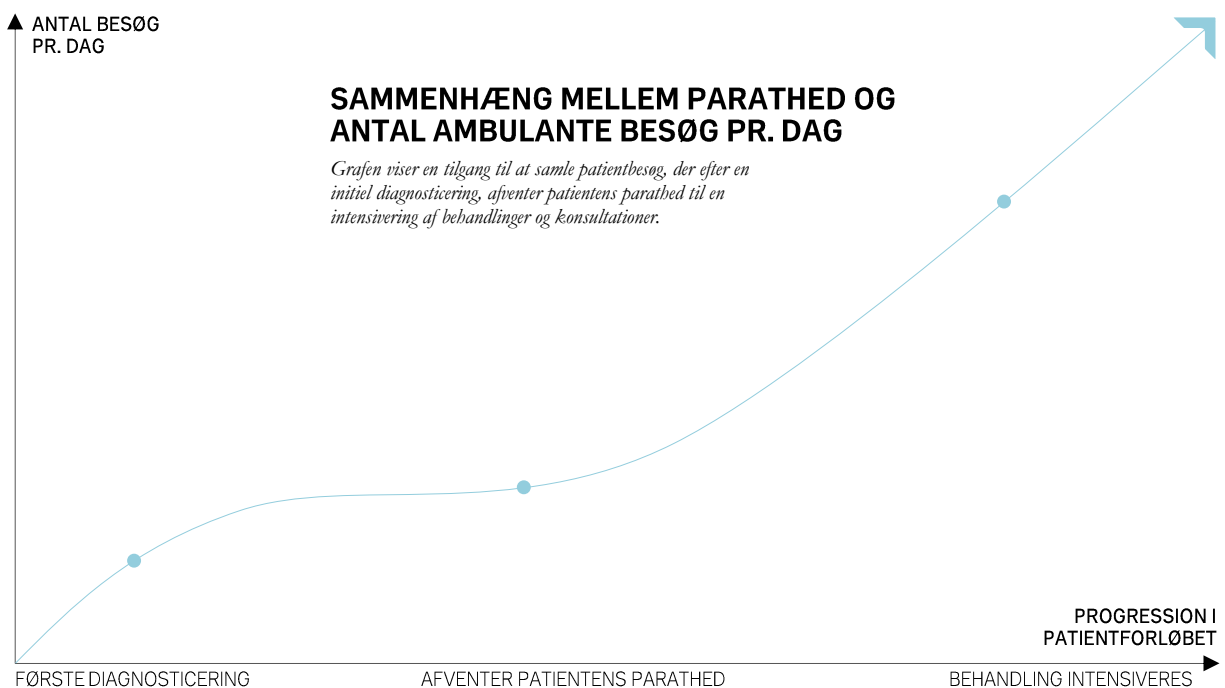
På workshops blev der i grupper arbejdet med at definere ambitioner og mål for hvad ambulante pit-stop behandling skal opnå i fremtiden. Det fortsatte virke i arbejdsgruppen for de gravide med hjertesygte foster, skal arbejde på grundlag af disse målsætninger.

Nogle af målsætningerne kræver ændringer i værdier, kultur og tilgang til patienter og pårørende. Andre kræver muligvis, at det kommende BørneRige understøtter målsætningerne med nye fysiske rammer.

På næste side er der oplyst de mål, der kom frem på workshoppen for de gravide med hjertesygte foster. I de mange målsætninger lægges der op til behandlingsforløb, der i højere grad er skræddersyet den enkelte patient. Den faglige koordination imellem specialer ønskes at foregå tidligere og sammen med patienterne. Der er behov for bedre kommunikationsmateriale, til patienter såvel som personale, for at alle parter har det bedst mulige overblik over hvad der skal ske og hvornår.

I det hele taget har der i alle arbejdsgruppens aktiviteter været en begejstring for det faglige potentiale i at implementere pit-stop tankegangen for patienterne i de to udvalgte patientforløb, på trods af, at der allerede i dag gøres en kæmpe indsats for at få behandlingsforløbene til at foregå bedst muligt.

Grafen nedenfor er BørneRigets bud på, hvordan sammenhængen mellem patienternes ”parathed” over tid og muligheden for at lægge flere ambulante besøg ind pr. dag kunne se ud. Tesen er, at jo mere viden patienterne har om deres behandlingsforløb, jo flere ambulante besøg kan patienterne ”rumme” pr. dag. Grafen vil variere efter f.eks. patientens alder, sygdommens kompleksitet mv.



Herunder er oplistet de mål der blev defineret på workshoppen vedrørende ”gravide med hjertesyg foster”. Der blev ikke afholdt en workshop vedrørende ”de kraniofaciale”, men det vurderes, at flere af de nedenstående målsætninger deles for den fremtidige ambulante behandling, på tværs af specialer og diagnoser. Det er stadig planen, at der vil blive afholdt en lignende workshop for ”de kraniofaciale”, når de organisatoriske rammer er klarlagt.

#### **MÅL FOR DEN KLINISKE KVALITET**

- Høj faglighed: præcise diagnoser & uddannelse til høj faglighed
- Der skal være et godt overblik over patientforløbet på tværs af fagligheder og hospitaler
- Der skal være fokus ”på det normale” i det patologiske
- Vi skal være tro imod egne beslutninger (kliniske og organisatoriske)
- Patientoplevelse kvalitet – når vi har den kliniske kvalitet.

#### **MÅL FOR DEN PATIENTOPLEVEDE KVALITET**

- Kontaktmuligheder som er tilgængelige for patienten, og som bliver bindeled for patienten mellem forskellige faggrupper
- Et behandlingstilbud hvor forløbet tilpasses patienten. Det skaber tryghed og tydelighed, at patienten forstår hvad der bliver sagt
- Sammenhæng: Der skal skabes overblik for patienten
- Patienten skal have mulighed for medbestemmelse i eget forløb
- At gøre oplevelsen ”så normal som muligt”
- Tidspunkter tilpasses og samles
- Information af patienten er fagligt koordineret
- Individuelle forløb som tager højde for patientens behov
- Patienten har brug for at blive informeret om, hvilke fagpersoner de kommer i kontakt med.

#### **MÅL FOR MEDARBEJDERTRIVSEL OG ARBEJDSMILJØ**

- Uddannelse og supervision
- Standardprogram så personalet ved hvad der skal gøres
- Overlappende viden og ansvarsområde
- Fælles læring i et tværfagligt miljø.

#### **MÅL FOR EFFEKTIVITET OG FORNUFTIG BRUG AF DE FÆLLES RESSOURCER**

- Uddelegering af ansvar mellem faggrupper
- At benytte ny teknologi til at inddrage patientens ressourcer.

Se bilaget med dokumentation for workshoppen for en nærmere gennemgang af diskussionerne på workshoppen.

PLANLAGTE AKTIVITETER I 2018

# FASE

I 2018 VIL VI PRIMÆRT FOKUSERE PÅ  
ORGANISERING, DATADREVNE ANALYSER  
SAMT KOMMUNIKATION.

# 02

## ORGANISERING

---

At indføre pit-stop udredning og behandling i ambulatorierne er et væsentligt paradigmeskift på Rigshospitalet, og det er afgørende, at organiseringen (både personalemæssig og fysisk) af det videre arbejde i forbindelse med BørneRiget afklares i den nærmeste fremtid.

Tilbagemeldingerne fra patienter og pårørende indenfor de to patientforløb, vi analyserede i **FASE 1**, har været, at patientkoordinatorerne har stor indflydelse på deres tilfredshed med behandlingsforløbet. At organisere os tværfagligt omkring patientforløb, giver de bedste muligheder for at levere lige præcis den behandling, der er og opleves mest værdifuld for patienten. Hvis patientkoordinatorerne er patienternes kontaktpunkt, er det naturligt at patientkoordinatorernes kendskab til patienterne på tværs af specialer, direkte påvirker hvordan sygeplejersker, børnelæger, jordemødre og kirurger mm. planlægger behandlingsforløbet.

Når patientkoordinatoren samler alle de relevante specialister omkring patienten, er der gode muligheder for at skabe det fulde overblik over behandlingsforløbet, men denne organisering rummer også en vis risiko for, at specialister deltager i konsultationer, der ikke er en god udnyttelse af deres tid. Det må dog formodes, at der efter en indkøringsperiode vil være færre tilfælde af dårlig udnyttelse af specialisters tid, efterhånden som der opnås større erfaring med hvad der er relevant for patienten, hvornår.

Patientforløbene kan også organiseres efter en vurdering af hvilket speciale, der er den primære aktør. Hvis f.eks. størstedelen af en patients kontakt med hospitalet vil være besøg hos en kirurg, kunne det være naturligt at placere ansvaret for at tilrettelægge forløbet hos netop denne kirurg. Det kirurgiske speciale kan så ”booke” øvrige børnelæger, sygeplejersker og specialister efter behov.

Begge løsninger præsenterer patienter og pårørende for et behandlingsforløb, hvor der er et tværfagligt samarbejde, men det er vanskeligt at vurdere, hvilken model der giver størst værdi for patienten.

Planlægning, koordination og kommunikation vil være afgørende for implementering af pit-stop tanken.

Udfordringen er at opnå den bedste udnyttelse af eksperternes tid. Professionel planlægning ved produktionsingeniør eller lignende kan være et væsentligt redskab i forbindelse med den praktiske implementering.

Den fysiske organisering af pit-stop ambulatorier vil betyde, at de enkelte specialer i fremtiden, som udgangspunkt, ikke vil have eksklusivt ejerskab over bestemte ambulatorierum. Alle ambulatorierum uden særligt udstyr vil indgå i en fælles pulje over ambulatorierum. Alle disse rum skal varetage den ambulante behandling i BørneRiget.

Ambulatorierne vil altså tilpasse sig i den forstand, at det eksempelvis vil være muligt at pulje patientgrupper, så de relevante specialister for ét patientforløb er tilgængelige i ambulatorierne tirsdag formiddag, og et andet patientforløb om eftermiddagen. Patienter og pårørende har alle ugens dage ét sted hvor de henvender sig angående ambulant behandling. Rent praktisk vil det være en stor opgave at koordinere den bedst mulige udnyttelse af BørneRigets ressourcer, og at tilrettelægge hverdagen, så de er tilgængelige præcis når patienterne har brug for dem. For så vidt angår ambulatorierne er ressourcer både de fysiske rum, det tilgængelige udstyr – stationært og mobilt og alle de mange klinikere der skal konsultere og behandle i ambulatorieafsnittene.

En løsning med et koordinerende center eller kontor kan ikke stå alene, da det er et ønske at man mødes af en personlig og relevant kontaktperson, når man ankommer, såvel som kontakter hospitalet. Derfor vil der være behov for at noget personale med bred klinisk indsigt løfter opgaven om at være ambulatoriernes ansigt og stemme udadtil.

I det kraniofaciale team, har teamet påbegyndt et arbejde, hvor de overvejer den fremtidige organisering af teamet jf. de beskrevne scenarier ovenfor. De efterfølgende afsnit belyser det påbegyndte arbejde, som ledes af klinikchef i BørneUngeKlinikken Karen Vitting Andersen. Arbejdet forventes afsluttet i løbet af 2018/19.

## KRANIOFACIALE PATIENTKATEGORIER

De kraniofaciale patienter er kendetegnet ved kroniske patienter med meget lange forløb, meget forskelligartede diagnoser, og behandlingsforløb der ofte kræver adskillige kirurgiske indgreb over en årerække. Ikke alle kan foretages så hurtigt som muligt, men må afvente de øvrige kirurgiske indgreb, samt patientens parathed og vækstudvikling. Disse og øvrige faktorer gør, at den tværfaglige koordinering imellem afdelingerne er essentiel for at tilbyde den bedst mulige behandling til patienterne





## ET TVÆRFAGLIGT TEAM AF SPECIALISTER

Nedenfor beskrives betydningen af et tværfagligt team for de kraniofaciale patienter. Flere effekter vil være generelle, andre vil være særlige for de kraniofaciale patienter.

- Et tilstrækkeligt antal patienter hvert år til at vedligeholde teamets ekspertise i diagnostik og behandling
- Tidlig diagnostik, og planlægning af behandling, helst i løbet af de første levemåneder
- Koordination af behandlingen ved teamet
- Information af barn og familie om mulig behandling, valgmuligheder, risici, fordele og ulemper, og vejledning ved familiens bestemmelser om behandling
- Monitorening af behandlingsresultater på både kort og langt sigt, herunder effekten på kraniofacial vækst, funktion og udseende
- Aktiv forskning
- Deltagelse i internationale netværk.

## DEFINITION AF ROLLER I MDT TEAMET

- Patientansvarlig læge (ansvarlig for hele patientforløbet)
- Patientkoordinator
- Behandlingsansvarlige læger (ansvarlige for dele af patientforløbet)

## PATIENTFORLØB MDT KONFERENCE

Ved henvisning af et barn med kompliceret kraniofacial syndrom samles det tværfaglige team og planlægger i forhold til den kliniske retningslinje patientforløbet.

Præmissen for patientforløbet er, at patientens forløb skal tilrettelægges, så patienterne har lige præcis det antal kontakter med Rigshospitalet, som er rigtigt og nødvendigt. Patientens aktiviteter skal så vidt muligt foregå på samlede dage efter en veltilrettelagt plan, som kan foregå ved fx MDT konsultationer indenfor fx dele af det tværfaglige team de behandlingsansvarlige inden for neurokirurgi, kæbetandkirurgi neuroradiologi og PAL eller som singlekonsultationer.

## ANALYSER I 2018

---

I 2018 ønsker vi fortsat at benytte simulering og datadrevne analyser til at belyse pit stop behandlingens behov og effekter. Nedenstående er målsætninger for det arbejde:

**AKTIVITETSANALYSER** Yderligere aktivitetsanalyser, eksempelvis ved at deltage i udvalgte ambulatorier (*dagsprogrammer*). Formålet er, at vi i dialog / samarbejde med klinikerne vurderer, om nogle ambulante besøg / scanninger ville kunne undværes eller samles, hvis vi havde haft mulighed for at organisere de ambulante besøg efter Pit Stop konceptet.

Undersøgelserne skal munde ud i en økonomisk og klinisk vurdering af, hvilket potentiale, der er i at omstrukturere aktiviteten til Pit Stop konceptet.

**SCHEDULING** For at patienterne oplever den rette samling af deres besøg, skal de rette specialister være tilgængelige i ambulatoriet på de rette tidspunkter. Dette kræver en omfattende planlægning der også inkluderer vagtplanlægning, patientvolumener for hver patientgruppe, samtidighedsfaktorer. Målet med denne datadrevne analyser / simulering vil være, at belyse hvordan patientflowet baseret på data fra 2015 vil kunne håndteres bedst muligt, så det ambulante tilbud imødekommer flest muligt af de målsætninger denne afrapportering beskriver på side 13.

**LOGISTIKFORSYNINGER** Én målsætning for logistikken i BørneRiget kunne være, at logistikken altid er der, men at patienterne aldrig oplever den. Hvis dette skal kunne lade sig gøre, skal der vælges de rigtige forsyningskoncepter. Ét sandsynlig forsyningskoncept er fleksible mobile vogne, som kan håndtere distributionen af varer, udstyr og utensiler fra centrale depoter, helt ud til behandlingsrummene. Det er målet at der i samarbejde med studerende fra DTU simuleres på de nødvendige flows, for at anvise et hensigts forsyningskoncept til ambulatorierne.

## KOMMUNIKATION

---

Forårets arbejde har tydeliggjort hvor stor en hjælp, patientkoordinatorernes arbejde er for patienterne. Derfor er det vigtigt at have fokus på, hvordan disse får de bedste muligheder for at koordinere kommunikationen internt, på tværs af specialerne, samt den patientrettede kommunikation.

Der lægges op til, at der i det videre arbejde med koordineringen af patientforløbet for de kraniofaciale børn og unge, udvikles på kommunikationsmaterialet, for at afprøve effekten. Når det ambulante tilbud til børn og unge i fremtiden flytter ind i BørneRiget, vil det være vigtigt at have gjort sig erfaringer med effekten af forskellige kommunikative virkemidler.

Det er ikke altid, man har spørgsmålene lige på tungen, når man sidder i ambulatoriet, og der er også spørgsmål der måske besvares bedst af folk i en lignende situation. I disse tilfælde kan netværksgrupper være en stor støtte for patienter og pårørende i en svær situation.

Koordinering med andre sygehuse er en anden form for kommunikation der også er vigtig. Ofte er forældre til et kraniofacialt barn ekspert i deres barns behandling, men kan ikke trænge igennem til klinikerne på andre sygehuse. Der bør også udvikles en plan for hvad andre hospitaler og egen læge, der ikke har specialiseret viden på området, skal gøre for patienterne. Hvem skal de kontakte, hvad skal patienten gøre osv.

Dette arbejde koordineres imellem BørneRiget og de ledere der har de kraniofaciale patientforløb som ansvarsområde fremover. Er der på sigt andre patientforløb der ønsker det samme, kan det køres på samme måde eller justeres, og forhåbentlig bygge videre på erfaringerne fra de kraniofaciale patientforløb.

Kommunikationsmaterialet til de kraniofaciale patientforløb forventes udarbejdet i 2018.

## INSPIRATION, LINKS & BILAG

---

### INSPIRATION

- Medicinsk fællesambulatorium, Holbæk sygehus
- Orbis MC, Sittard Holland
- Cleveland clinic
- Læbe-Gane-spalte patientforløb, Erasmus Medical Center.

### BILAG

- Kommissorium og referater
- Rejserapport
- Workshop
- Fokusgruppeinterviews
- Speciale, “Identification of outpatients flow patterns by the use of process mining”, Susanne Riis Jensen, DTU

### LINKS

Gruppens organisering og tidsplan kan følges på BørneRigets hjemmeside: [www.rigshospitalet.dk/boerneriget](http://www.rigshospitalet.dk/boerneriget)

### REFERATER

Der er afholdt to møder i arbejdsgruppen, der vedlægges referater fra begge møder som bilag.

### FASE 01

2017

ETABLERING AF ARBEJDSGRUPPE  
OMKRING PIT STOP BEHANDLING  
VURDERING AF NØDVENDIGE  
TILPASNINGER TIL BYGGE PROGRAM  
IFT. PIT STOP  
GENNEMFØRELSE AF TO  
PILOTPROJEKTER PÅ  
UDVALGTE PATIENTFORLØB  
DEFINITION AF MÅLSÆTNINGER  
FOR SUCCESFULD IMPLEMENTERING  
I BÅDE FOR BYGGEPROJEKTET OG  
ORGANISATIONSPROJEKTET

### FASE 02

2018

PÅBEGYNDELSE AF  
ORGANISATIONSPROJEKTET

# INDFLYTNING I BØRNERIGET

2024

## DELTAGERE

Nedenstående har deltaget i arbejdsgrupper i forskellige sammenhæng, og dermed bidraget til den vidensopsamling der lægger til grund for denne afrapportering.

<b>BENT OTTESEN</b>	BØRNERIGET	LÆGELIG CHEF
<b>KAREN VITTING ANDERSEN</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	KLINIKCHEF
<b>MARIANNE GAMMELTOFT</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	AFDELINGSSYGEPELJERSKE
<b>RIKKE NUE MØLLER</b>	OBSTETRISK KLINIK	CHEFJORDEMODER
<b>ANN TABOR</b>	OBSTETRISK KLINIK	PROFESSOR
<b>BRITT STRØM JOHANSEN</b>	OBSTETRISK KLINIK	VICECHEFJORDEMODER
<b>MARIANNE JOHANSEN</b>	OBSTETRISK KLINIK	OVERLÆGE
<b>KARIN HAMMER</b>	OBSTETRISK KLINIK	VICECHEFJORDEMODER
<b>HANNE HOVE</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	OVERLÆGE
<b>BOLETTE PETERSEN</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	PATIENTKOORDINATOR
<b>NIELS VEJLSTRUP</b>	HJERTEMEDICINSK KLINIK	OVERLÆGE
<b>JESPER NORMANN STEENBERG</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	OVERLÆGE
<b>BIRGITTE LYKKEBERG</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	PATIENTKOORDINATOR
<b>BIRGITTE DINESS</b>	KLINISK GENETISK AFDELING	AFDELINGSLÆGE
<b>CHARLOTTE EKELUND</b>	OBSTETRISK KLINIK	OVERLÆGE
<b>ANETTE JÆGER</b>	OBSTETRISK KLINIK	JORDEMODER
<b>BIRGITTE BRUUN</b>	OBSTETRISK KLINIK	OVERLÆGE
<b>RIKKE KARLSEN</b>	BØRNEUNGEKLINIKKEN	PATIENTKOORDINATOR
<b>GITTE GULLØV</b>	OBSTETRISK KLINIK	SOSU ASSISTENT
<b>HELLE HØSTRUP</b>	FORBEDRINGSADFDELINGEN	SAMORDNINGSKONSULENT
<b>ANNE-METTE TERMANSSEN</b>	BØRNERIGET	PROJEKTCHEF
<b>TOKE LAUGESSEN</b>	BØRNERIGET	ARKITEKT
<b>FRANCISKA HOLM HANSEN</b>	BØRNERIGET	ØKONOM
<b>SØREN EMBORG BEJDER</b>	FORBEDRINGSADFDELINGEN	CHEFKONSULENT
<b>CHRISTIAN SØRUP</b>	FORBEDRINGSADFDELINGEN	SPECIALKONSULENT