



Fase 2: Research og review af eksisterende løsninger

November 2016 - Januar 2017

APP|ab

Vurderingsparametre for **værktøjer**

Vurderings- parametre

Behov identificeret hos blødere gennem behovsundersøgelse:

- ✕ Hjælp til egenmestring: Understøttelse gennem applikation, således bløderne selv kan håndtere sygdommen.
 - ✕ Nem registrering af blødning og behandling
 - ✕ Patientfeedback: Nemt at få overblik over/indsigt i medicinforbrug og blødninger
 - ✕ Mindre kompleksitet
- ✕ Administration af medicin: Bestilling og tracking af udleveret medicin
- ✕ Sundhedsfaglig vejledning i hverdagssituationer: Rådgivning til daglig behandling, og håndtering af sygdommen i fremtiden
- ✕ Akutte situationer: Sikring af korrekt information omkring bløderens sygdom i tilfælde af uheld
- ✕ Vurdering af blødninger: Omgivelsernes vurdering af blødning hos bløderbørn

Vurderings- parametre

Udfordringer og behov fra et klinisk perspektiv:



Ambulatoriebesøg: Overblik over bløderens sygdomsforløb mellem ambulatoriebesøg. Understøtte dialog mellem patient og kliniker, samt sikre individualiseret behandling.



Forberedelse til ambulatoriebesøg: Realtids-registreringer af medicinadministration og blødninger, så kliniker kan følge med i sygdom



Akuttefon: Adgang til patients sygdomshistorik



Kvalitetssikring og forskning: Indsamling og udtræk af data



Transition og overflytning: Deling af data på tværs af afdelinger

Metode for **researchproces**

Redegørelse for **metodevalg** og **proces**

Metode & empiri



Gennem udformningen af Fase 2 for projektet “Telemedicin i Bløderbehandling” blev der foretaget en række metodemæssige beslutninger i henhold til at kunne imødekomme den målsætning, som var fastlagt jævnfør Projektbeskrivelsesskemaet.

De kendte løsninger, som blev undersøgt gennem fasen bestod af værktøjer fundet af Bløderforeningen, samt yderligere løsninger fundet af APPLab. Gennem fasen blev de eksisterende beslutningsværktøjer indledningsvist udforsket, hvor der lå et fokus på funktionalitet, den intenderede brug, samt brugergruppen som hver løsning søgte at omfavne. Hertil var der en række praktiske begrænsninger, som teamet var underlagt. Disse fremgår på næste side.

Efterfølgende blev der udført en komparativ analyse af de disse løsninger, som herefter blev sammenholdt projektets definerede vurderingsparametre hos blødere og klinikere.

Gennem fasen var det dermed nødvendigt at gennemføre empiriindsamling, gennem studietur og interviews af eksisterende løsninger. Empiriindsamling bestod af nedenstående data:



Studietur til Manchester d. 26-27 november 2016, hvor formålet var at opnå kendskab til registreringsværktøjet Haemtrack, den britiske hæmofilidatabase, samt at opnå generel inspiration til en potentiel ny løsning.



Interview med Theis Backer fra referencegruppen, hvilket bestod af demonstration og gennemgang af den amerikanske løsning MicroHealth.



Feltarbejde hos Center for Hæmofili og Trombose på AUH med henblik på at afdække eksisterende databaser Malmöregistret og KAPPA, samt at opnå indsigt i klinikernes behov til en ny løsning.

Begrænsninger



Gennem research og review af eksisterende beslutningsværktøjer fremgik der en række begrænsninger. Disse vil blive belyst gennem nedenstående afsnit.

Da løsningerne omhandler en sundhedsfaglig kontekst var der indbygget en kvalitetssikring, hvor man som ny bruger skulle valideres som hæmofilipatient af et Hæfomilicenter for at få adgang til applikationen. Det var dermed ikke muligt for APPlab at tilgå den konkrete løsning. Denne begrænsning ses blandt andet hos Haemtrack og SmartMedication. Review og vurdering af disse løsninger bygger derfor på indsigter og viden fra studieturen til Manchester, samt dokumentation og materiale fra udviklerne.

Der fremgik yderligere en begrænsning i henhold til vurdering af den side af løsningen, som var henvendt til klinikerne. Det har ikke været muligt at tilgå den kliniske platform til nogle af de udvalgte løsninger. Vurdering af kliniske behov vil derfor primært blive belyst gennem Malmöregistret og KAPPA.

De ovennævnte begrænsninger skyldtes manglende tilgang til dele og elementer af løsningerne, hvorfor disse ikke indgår som en del af den samlede vurdering.

Introduktion af vurderede **værktøjer**

Beskrivelse af **applikationer** til **blødere**

Introduktion til applikationer



MicroHealth:

Amerikansk registreringssystem udviklet af MicroHealth LLC. Anvendes af mange danske blødere til at skabe overblik. Består af to platforme; applikation og website til bløderne.



Haemtrack:

Britisk applikation til patient-registrerede oplysninger udviklet af MDSAS og udbydes kun i UK. Består af tre platforme; Applikation og website til blødere, samt website-platform til klinikere.



HemMobile:

Udviklet af Pfizer Inc. Indeholder mulighed for at registrere sig som “caregiver” eller “patient” (dog er det uklart hvilke funktioner en “caregiver”-profil medfører).

Introduktion til applikationer



MyFactor:

Udviklet af BioRX. Består af et registreringssystem til bløderne, men indeholder ikke en platform til klinikere.



BeatBleeds:

Udviklet af Baxalta Inc. som en hjælp til at opnå en aktiv livsstil som bløder. Henvender sig særligt til unge.



SmartMedication:

Udviklet i samarbejde med Pfizer. Består af tre platforme; Applikation til patienterne, samt applikation og website til Hæmofilicentret. Løsningen er ikke offentliggjort, og fremstår på nuværende tidspunkt kun til kliniske forsøg.

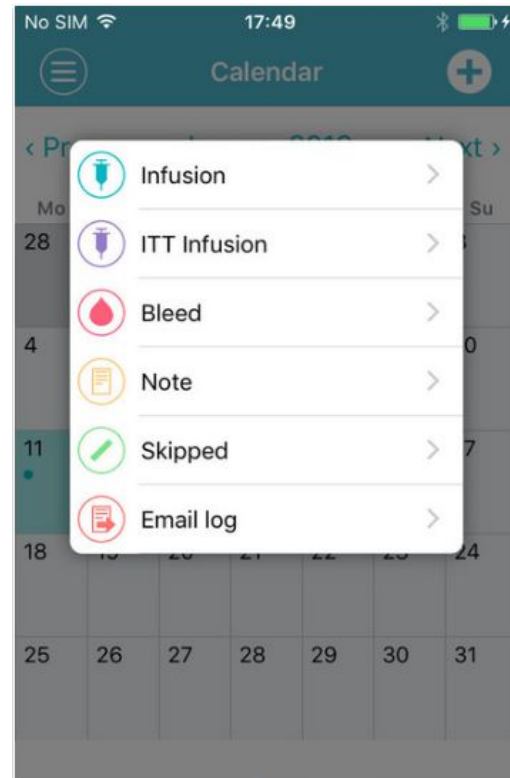
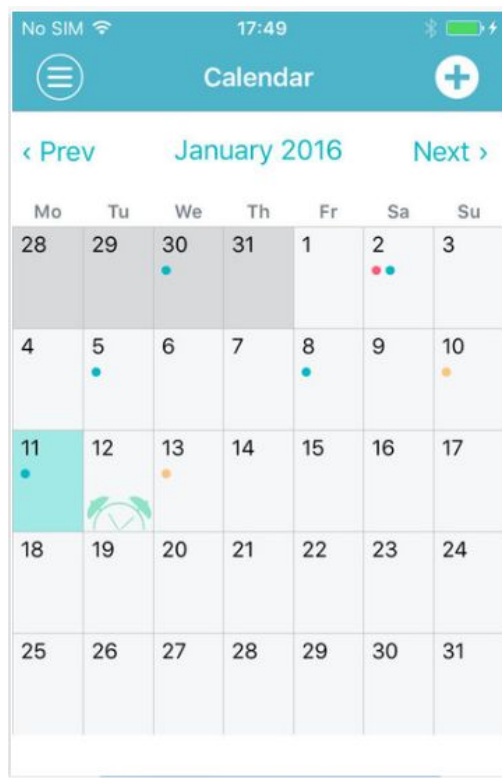
Review af **værktøjer**

MicroHealth

Væsentligste funktioner

Applikation til patienter:

- Kalenderbaseret-interface
- God visuel formidling
- Registrering af Inhibitor-behandling (ITT)
- Registrering af glemt behandling
- Eksportere oplysninger til email (Email log)
- Indeholder patientfeedback (belyst på efterfølgende sider)

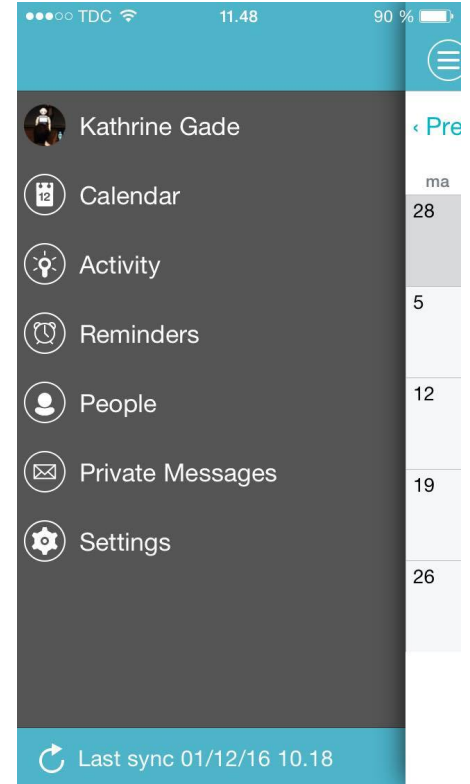


MicroHealth

Væsentligste funktioner

Applikation til patienter:

- Kommunikationsportal via funktionerne: →
Indeholder socialt aspekt
- Synkroniseres manuelt
- Multi-login
Profylakse kun under remind



MicroHealth

Væsentligste funktioner

Applikation til patienter:

- Nem og hurtig registrering (1 trin i listeform), løsningen ikke indeholder stor detaljegrad, men indeholder umiddelbart de parametre, som er relevante for blødere og klinikere.
- Bar scan code
- Lokation for blødning i listeform → Kontrast til visuel repræsentationer



Registrering af behandling

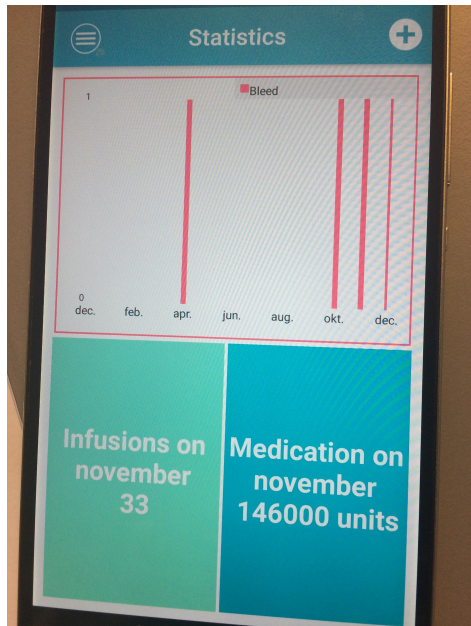
Registrering af blødning

MicroHealth

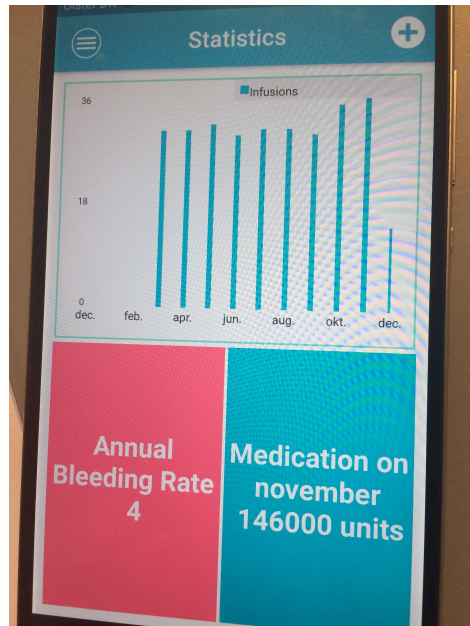
Væsentligste funktioner



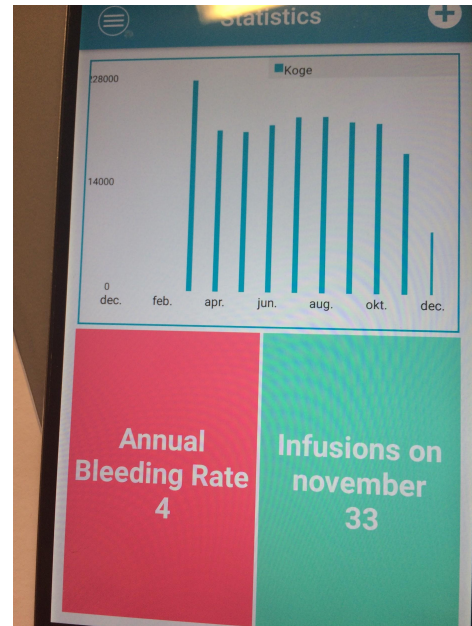
Generering af
statistik over tre
parametre:



1. Antal blødninger pr. år



2. Antal behandlinger for
forrige måned



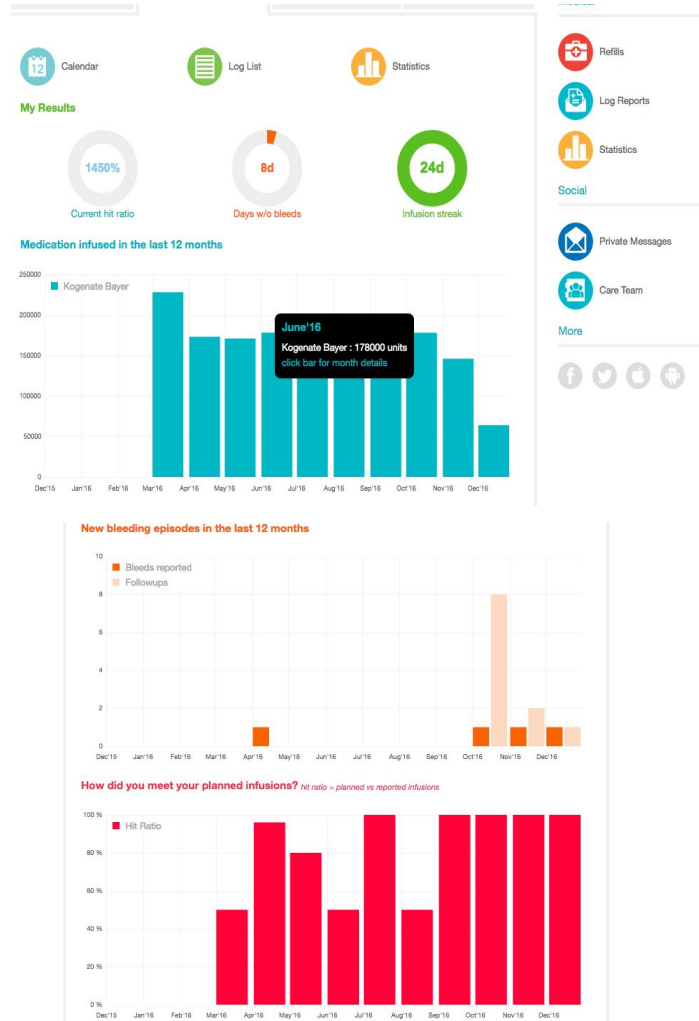
3. Antal units for forrige
måned

MicroHealth

Væsentligste funktioner

Webside til patienter:

- Statistik over tre parametre, differentieret fra app'en (repræsenteret gennem grafer):
 - 1. Antal units over de sidste 12 måneder.
 - 2. Antal blødninger inden for de sidste 12 måneder.
 - 3. Vurdering af, hvorvidt patienten har imødekommet de planlagte behandlinger. (HIT-Ratio)



MicroHealth

Væsentligste funktioner

Webside til patienter:

- Generering af rapporter i liste-format
- Indeholder følgende parametre:
 - Baggrundsviden (diagnose, vægt, alder etc)
 - Behandlinger (dato, medicin, units, noter)



Report from 11/1/2016 - 11/30/2016

Date	Reason	Summary	Notes
11/10/2016	Infusion	Kogenate Bayer 4000 units on-demand (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/9/2016	Infusion	Kogenate Bayer 4000 units on-demand (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/4/2016	Infusion	Kogenate Bayer 4000 units on-demand (lot: ITA2P4L, ITA2P9S).	
11/3/2016	Infusion	Kogenate Bayer 4000 units on-demand (lot: ITA2P4L, ITA2P9S).	

logged 4 Infusion on 29 days

Report from 11/1/2016 - 11/30/2016

Date	Reason	Summary	Notes
11/30/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/29/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/28/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/27/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/26/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/25/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/24/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	
11/23/2016	ITT	Kogenate Bayer 4000 units for immune tolerance therapy (lot: ITA2RF8, ITA2P9S).	Genfindning på Rigshospitalet

MicroHealth

Opsummering



Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

- **Nem registrering**
 - Nem og hurtig registrering grundet lav detaljegrad, men udelukkende nødvendig information
- **Patientfeedback**
 - Kalenderbaseret-interface skal skabe overblik over tidsforløbet.
 - Løsningen indeholder patientfeedback på app og website-platform
 - App: Grafisk repræsentation af statistik
 - Website: Grafisk repræsentation, samt generering af rapporter i listeform
 - Løsningens visuelle repræsentation er brugervenlig, da den er simpel og enkel i sit udtryk
 - Løsningen indeholder et socialt aspekt og fungerer som kommunikationsportal, da den giver mulighed for at komme i kontakt med klinikere og andre blødere i patientens netværk.
 - Indeholder ikke monitorering af udløbsdato og tracking af medicin, men kan påminde om at tjekke egen beholdning af medicin



MicroHealth

Opsummering



Vurdering af værktøj ud fra et klinisk perspektiv:

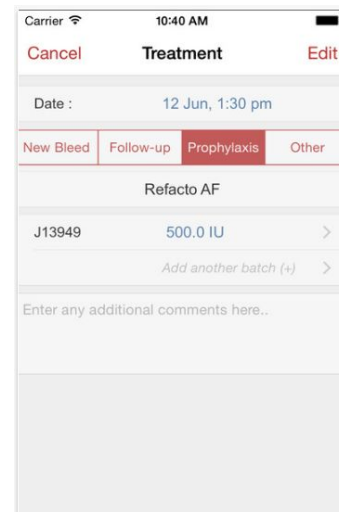
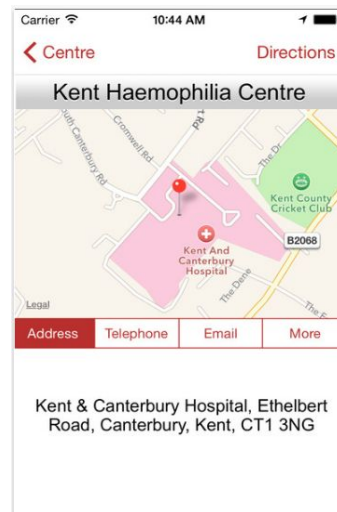
- **Forberedelse til konsultation:** Indeholder mulighed for realtids-registreringer, der kan fungere som retrospektiv data over blødninger og behandlinger
- **Konsultation:** Statistik og rapporter som udgangspunkt for dialog
- **Akuttefon:** Adgang til patients sygdomshistorik
- **Forskning:** Indeholder ikke database, men mulighed for indsamling og udtræk af data via patienternes profil

Haemtrack

Væsentligste funktioner

Løsningen består af tre platforme:

- **App til patienterne**
 - Find kontaktoplysninger til 5 nærmeste hæmofilcentre
 - Bar code scan
 - Kalenderbaseret-interface
- **Webside til patienterne**
 - Indeholder samme funktioner som applikationen
- **Webside til klinikerne**
 - Påmindelse om mønster (6 patienter har haft 4 blødninger inden for den sidste måned)
 - Liste over registreringer (differentieret gennem farver - overblik)
 - Kliniker skal godkende/validere hver registrering
 - Diagram over forbrug af medicin kan vises gennem diagram (forskellige intervaller)





Haemtrack

Opsummering



Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

- **Nem registrering:**
 - App: Hurtig og effektiv proces at registrere behandling og blødning
- **Patientfeedback:**
 - Understøtter ikke patientfeedback, da den ikke giver mulighed for patienten at se egen data
 - Løsningen er tilrettelagt ud fra et klinisk perspektiv og behov, da data udelukkende består af afrapportering
 - Indeholder ikke reminder funktion, som kan påminde om behandling
 - Indeholder ikke monitorering af udløbsdato og tracking af medicin



Haemtrack

Opsummering



Vurdering af værktøj ud fra et klinisk perspektiv:

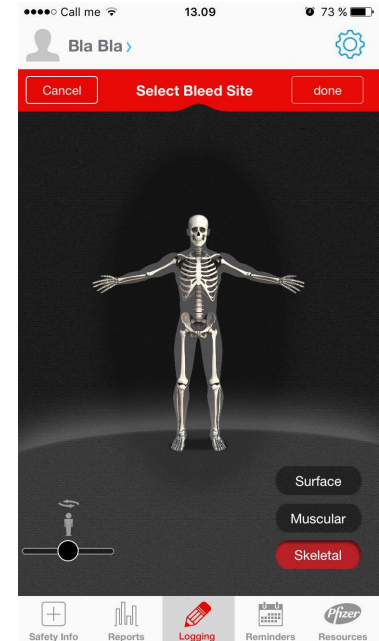
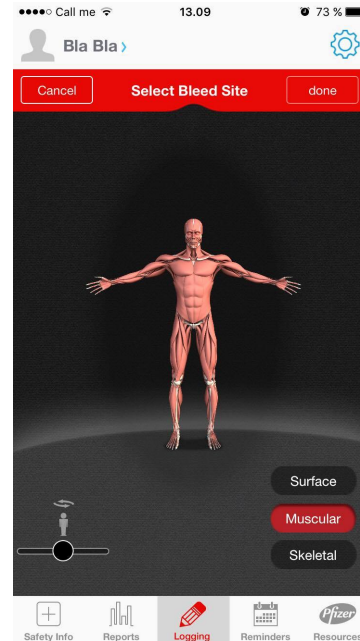
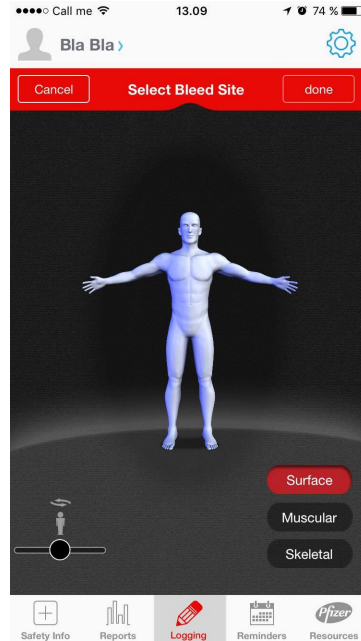
- **Forberedelse til konsultation:** Løsningen sender registreringer i realtid til klinikkerne, således de er opdaterede og kan følge med i bløderens sygdom og tilstand
- **Konsultation & Akuttefon:** Registreringer giver mulighed for at få overblik over sygdomsforløb og giver fælles referenceramme for dialog
- **Forskning:** Indsamling og udtræk af data - Haemtrack indeholder ikke en database, men kan udtrække data fra blødernes profil

HemMobile

Væsentligste funktioner

Registrering af blødning:

- Grafisk repræsentation af kroppen
- Vælg mellem surface, muscular eller skeleton

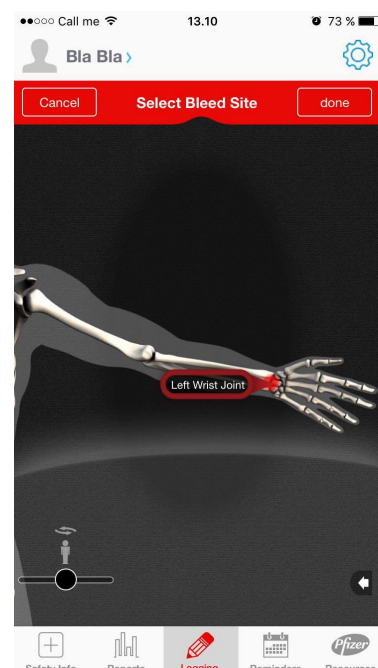
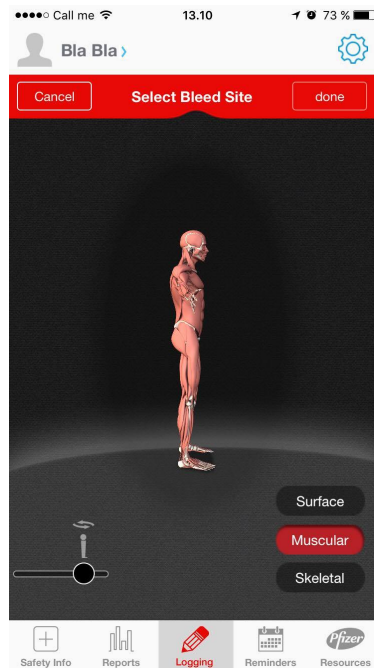
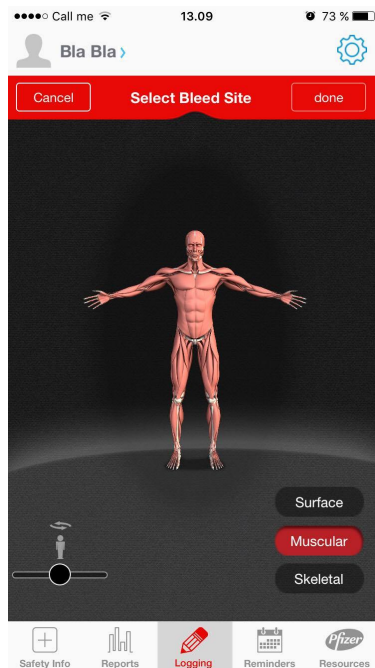


HemMobile

Væsentligste funktioner

Registrering af blødning:

- Mulighed for rotation, samt zoom

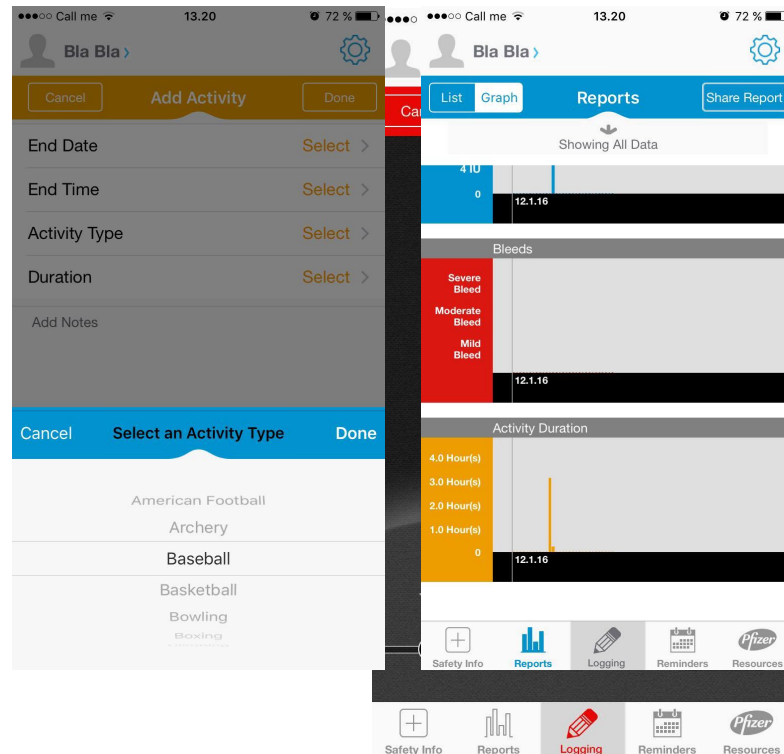
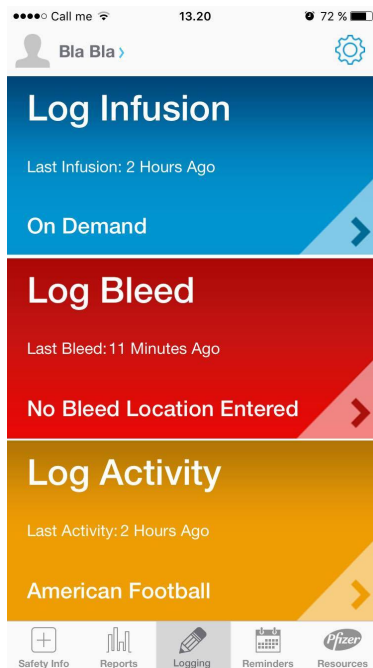


HemMobile

Væsentligste funktioner

Registrering af behandling:

- Aktivitet registreres separat, ikke som en integreret del af registrering af behandling.

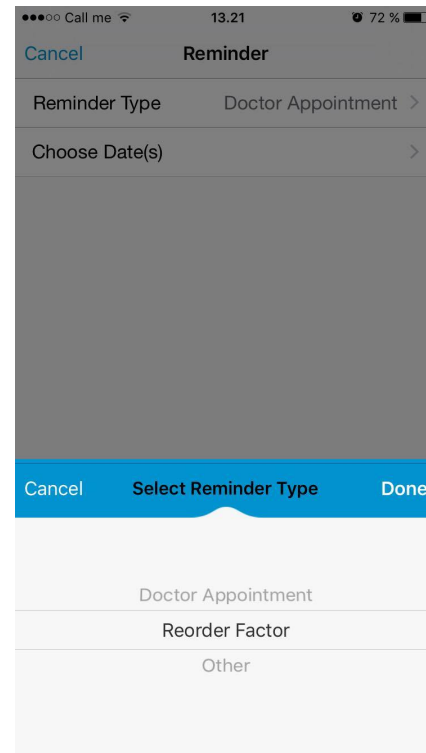
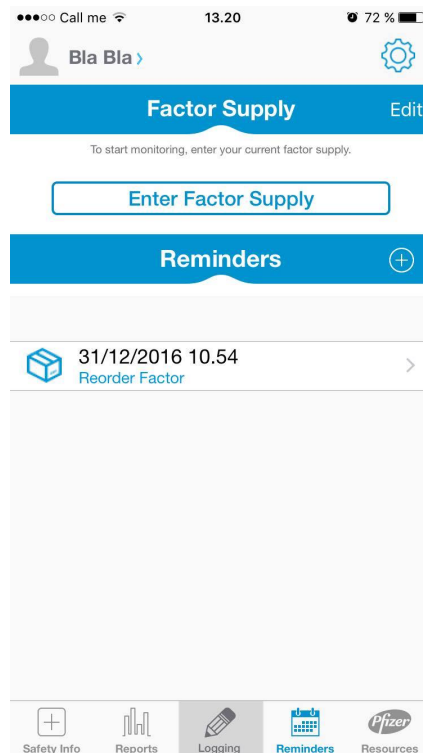


HemMobile

Væsentligste funktioner

Monitorering af medicin:

- Mulighed for at registrere forbrug af faktor.
- Påmindelse om at tjekke faktor-beholdning, samt bestilling af ny medicin.





HemMobile

Opsummering



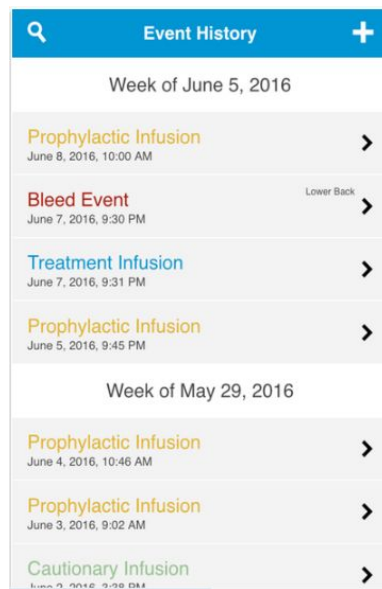
Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

- **Nem registrering:**
 - Mulighed for at vælge forskellige typer blødninger i registreringen.
 - Mere præcist?
- **Patientfeedback:**
 - Giver samlet oversigt over fysisk aktivitet, blødninger og behandlinger.
- **Tracking af medicin:**
 - Applikationen kan give påmindelser om at bestille ny medicin, når beholdningen er lav.

MyFactor

Væsentligste funktioner

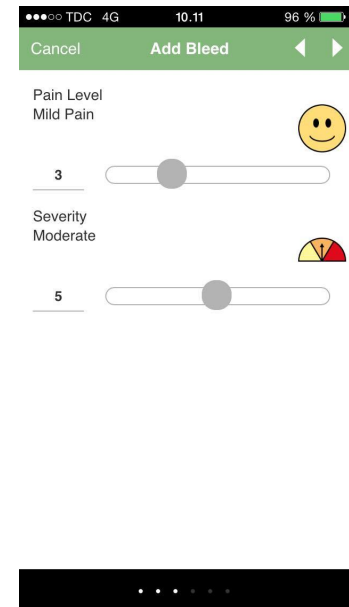
- Startside i listeformat
- Overblik gennem farver
- Patientfeedback via reports: Graf over blødninger og behandlinger



Startside



Lokation af blødning gennem
visuel repræsentation

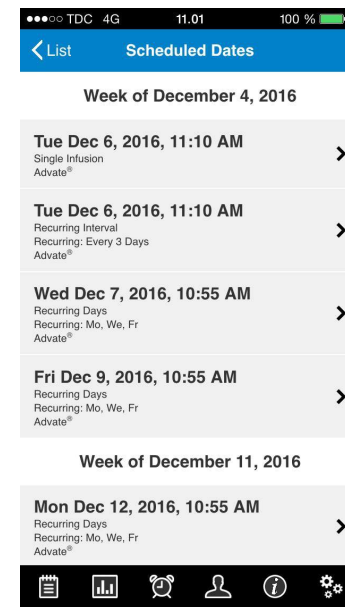
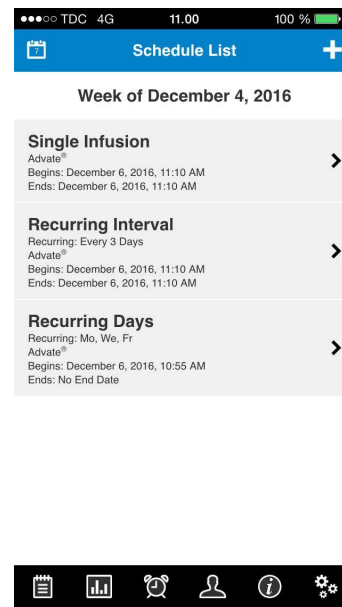
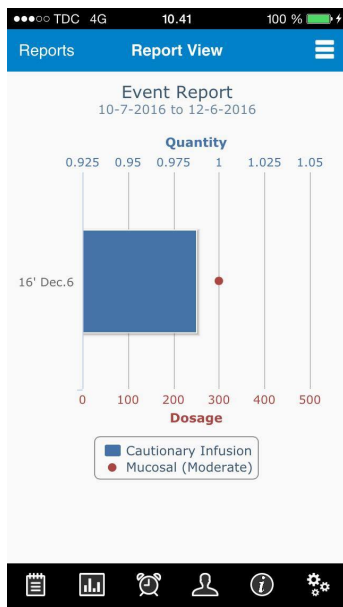
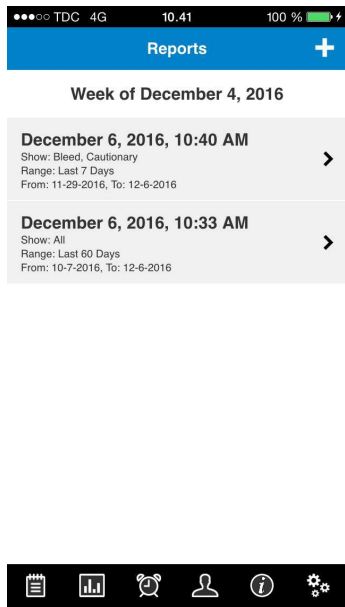


Vurdering af smerte, samt
alvorlighed via skala



MyFactor

Væsentligste funktioner



- Patientfeedback via generering af reports
- Formidling af data over blødninger og behandlinger
- Eksportering af data (send til kontakter)

- Liste over reminders, både i overordnet liste og liste over hver enkelt reminder ud fra dato



MyFactor

Opsummering



Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

- **Nem registrering**
 - Detaljeret og langsommelig registrering, hvor brugeren skal igennem syv trin
 - Home screen i liste-format (infusion log), hvor aktiviteter er differentieret gennem farver
 - Reminders om fremtidige behandlinger (indgår ikke i startside, men Infusion Log, som er en selvstændig liste)
- **Patientfeedback**
 - Indeholder generering af reports ud fra parametre patienten selv bestemmer. Høj grad af patientfeedback, da patient selv bestemmer data. Reports kan ses på telefon eller eksporteres via email

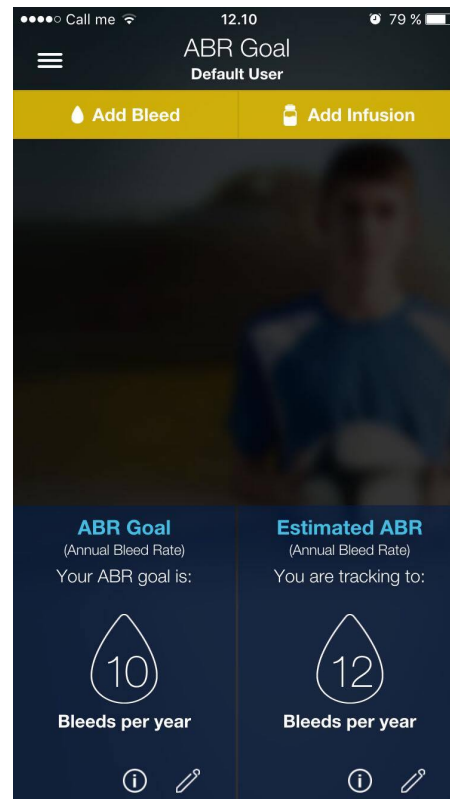
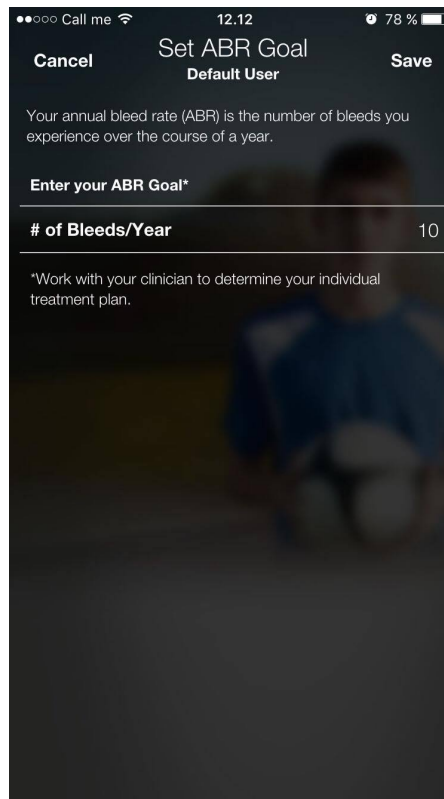
Vurdering af værktøj ud fra et klinisk perspektiv:

- **Forberedelse til konsultation:** Realtids-registreringer, som kan anvendes til at skabe sygdoms-historik over patienten
- **Konsultation & akuttelefon:** Reports kan anvendes som samtaleværktøj under konsultation, samt akuttelefon
- **Forskning:** Indsamling og udtræk af data, ikke via database men patientens profil

BeatBleeds

Væsentligste funktioner

- Annual Bleeding Rate Goal giver mulighed for at sætte et mål for antal blødninger per år
- Estimated Bleeding Rate giver mulighed for at se det estimerede antal blødninger per år, og dermed en indikation for hvorvidt brugeren evt. skal være forsigtig for at nå sit årlige mål



BeatBleeds

Væsentligste funktioner

Registrering af blødning:

- Ikke farmaceutisk behandling (is, kompression, elevation)

12.07 80 %

< Back Add Bleed Default User Save

Date* 13. dec. 2016 12.06

Bleed Type* Select...

Cause of Bleed* Select...

Activity at the Time of Bleed

Select... >

Pain Scale

0 1 2 3 4 5

Select a pain level

Photo of Bleed

Take a photo >

How Was the Bleed Treated?

Select... >

Notes

Enter your notes... >

12.07 80 %

< Back Bleed Treatment Default User

Bleed Was Treated With (Select one only)

None ☐

One Factor Infusion ☐

Two Factor Infusions ☐

More Than Two Factor Infusions ☐

Other (Select all that apply)

Rest ☐

Ice ☐

Compression ☐

Elevation ☐

BeatBleeds

Væsentligste funktioner

Registrering af blødning:

- Aktivitet i forbindelse med blødning
- Indeholder smerteskala visualiseret gennem smileys

The screenshot shows the 'Add Bleed' form for a 'Default User'. The form includes the following fields and options:

- Date***: 13. dec. 2016 12.06
- Bleed Type***: Select...
- Cause of Bleed***: Select...
- Activity at the Time of Bleed**: Select... >
- Pain Scale**: A row of six smiley face icons labeled 0 to 5. The text 'Select a pain level' is centered below the icons.
- Photo of Bleed**: Take a photo >
- How Was the Bleed Treated?**: Select... >
- Notes**: Enter your notes... >

The screenshot shows the 'Select Activity' screen for a 'Default User'. It features a search bar and a list of activities:

- Search Activity**: Search Activity
- All Activities**: A yellow tab is selected, showing a list of activities: Aerobics, Aquatics, Archery, BMX Racing, Baseball, Basketball, Bicycling, Body Sculpting, Bowling, Boxing, Canoeing, Cardio Kick-Boxing, and Cheerleading.
- Other**: An unselected tab.



BeatBleeds

Opsummering

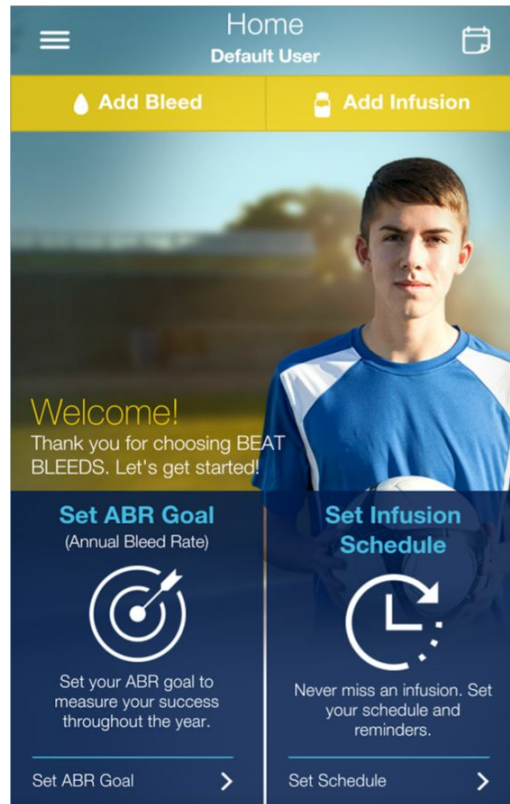
Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

Nem registrering:

- Behandling kan indtastes ved registrering af blødning
 - Er måske for upræcis?

Patientfeedback:

- ABR Goal og Estimated ABR giver løbende overblik over antal blødninger og indsigt i
 - Giver dog ingen information om hvor blødningerne er opstået, i hvilken sammenhæng osv.
- Aktivitet figurerer ikke efter indtastning



SmartMedication

Væsentligste funktioner

Applikation til patienter:

- Elektronisk dagbog til optegnelse af data over behandling (detaljer for injektion):
 - Tidspunkt, dato, mængden af koncentrat anvendt
 - Årsag (profylaske eller on-demand)
 - Patientens faktiske vægt
 - Lokation for blødning
- Mulighed for at kontakte lægen via opkald eller tekstbesked
- Rapporter om hospitalsindlæggelse og billede af blødning, som sendes til hæmofilicentret med en tekstbesked
- Database: Når data er indtastet sendes det øjeblikkeligt til en central server, hvor det bliver analyseret i real-time og sendt videre til lægen. Hvis der ikke er internetforbindelse, gemmer applikationen data og sender det automatisk, når der igen er forbindelse.
- Der ikke indgår nogen form for feedback til patienten. Applikationen fungerer udelukkende som et værktøj til afrapportering ud fra et klinisk perspektiv.

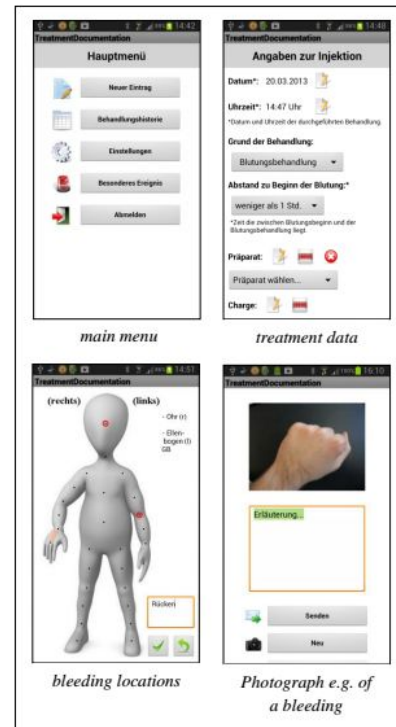


Fig. 3. The electronic substitute diary
"TreatmentDocumentation".

SmartMedication

Væsentligste funktioner

Applikation til kliniker:

- Interface hos applikationen kaldet “Medicine Dispense”. Klinikeren kan vælge den relevante patient og faktor-koncentration fra en liste, gennem scan af bar code gennem brug af kamera og indtaste mængden.

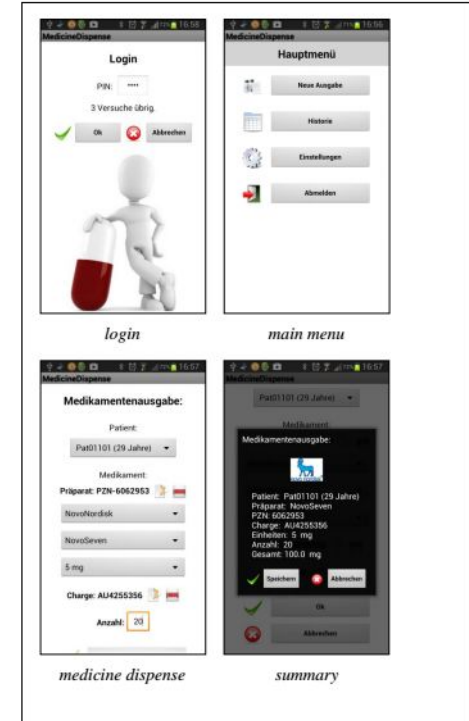


Fig. 4. Application for medication management called “MedicineDispense”.

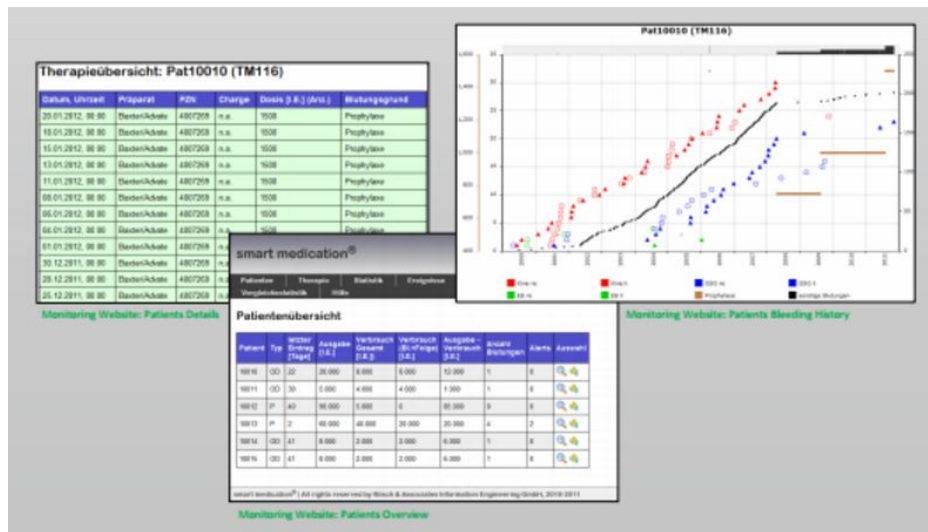
SmartMedication

Væsentligste funktioner



Webside til kliniker:

- Et real time rapporteringssystem gennem en hjemmeside
- Homepage giver et overblik over alle patienter, som er tilknyttet hæmofilicentret; deres registrerede behandlingsdata, antallet af events, dato for sidste event, produkt, antallet af blødninger, blødninger inden for de sidste 3 måneder og inden for de sidste 7 dage
- Lægen kan vælge bestemte analyser og grafer af behandlingen og blødninger. Ud fra disse grafer kan lægen se om patienten følger den anbefalede behandling, ud fra om antallet af blødninger er øget. Hvis der forekommer anomaliteter, kan lægen kontakte patienten og tilpasse behandlingen



Smart Medication

Opsummering



Vurdering af værktøj ift blødernes behov:

- **Nem registrering**
 - Umiddelbar nem proces at registrere behandling og blødning (bar code scan)
- **Patientfeedback**
 - Understøtter ikke patientfeedback, da den ikke giver mulighed for patienten at se egen data.
 - Mulighed for direkte kontakt til kliniker via applikationen.
 - Registreringer sendes direkte til hæmofilicenter via tekstbesked eller til central server
 - Indeholder informationer om hospitalsindlæggelse
 - Indeholder ikke reminder funktion, som kan påminde om behandling.
- **Monitorering af medicin:**
 - Indeholder ikke monitorering af udløbsdato og tracking af medicin.



Smart Medication

Opsummering



Vurdering af værktøj ud fra et klinisk perspektiv:

- **Forberedelse til konsultation:** Real-tids-registreringer, som sendes direkte til lægen.
- **Konsultation:** Stærk ift udtræk af data: Analyser og repræsentation af data
- **Forskning:** Løsningen indeholder ikke en database, men sender data til en centralserver, som videresender til hæmofilicentret.

Mpro5

Væsentligste funktioner

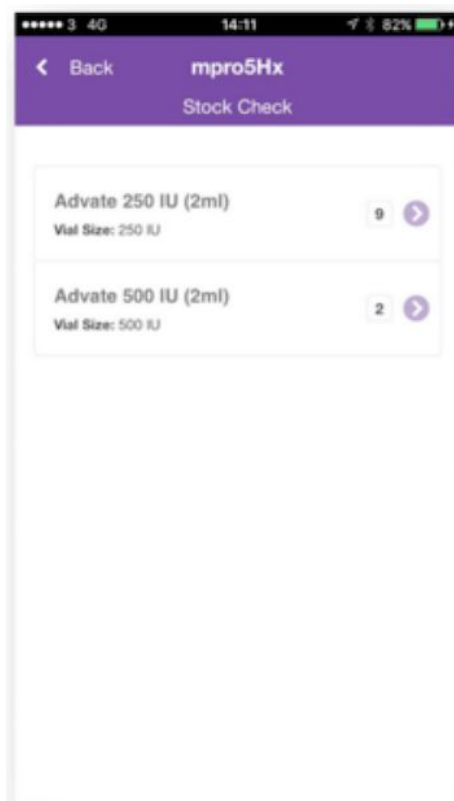
Løsningen adskiller sig ikke væsentligt fra de andre udvalgte værktøjer med hensyn til registrering af behandling og blødning.

Løsningen tilbyder funktioner inden for monitorering af medicin, hvilket ikke er set på samme måde hos de andre værktøjer.

Løsningen er det stærkeste bud, der er set på hvorledes monitorering af medicin, udløbsdato og bestilling, kan udformes. Denne funktion fremhæves, da bløderne kan administrere sin lagerbeholdning af medicin.

Stock Check:

- Bar code scan (Barcode number, batch number og date).



Evalueringstabel over **værktøjer**

Behov hos blødere



	MicroHealth	Haemtrack	HemMobile
Registrering af blødning	Anatomisk placering (listeform), severity	Hurtig og effektiv registrering grundet få parametre	Anatomisk placering (grafisk - høj detaljegrad), flere typer blødninger
Registrering af behandling	Bar code scan, glemt behandling, inhibitor-behandling, påmindelse om behandling → Nem registrering	Bar code scan → Nem registrering	Mulighed for at gemme navnet på produktet
Patient-feedback	Statistik over blødninger, behandlinger og units via app og website, samt HIT-ratio	Indeholder ingen patient-feedback	Log over blødninger og behandlinger (statistik), samt log over aktiviteter - alle separate
Administration af medicin	Ikke udløbsdato for medicin, men påmindelse om at tjekke egen beholdning	Indeholder ikke mulighed for monitorering af medicinbeholdning	Indtastning af medicinforbrug, samt Reminder for bestilling, når beholdning er lav

Behov hos blødere



	MyFactor	BeatBleeds	SmartMedication
Registrering af blødning	Anatomisk placering (grafisk), smerteskala og severity → Tidskrævende registrering	Anatomisk placering (grafisk), flere typer blødninger, smerteskala, non-farmaceutisk behandling, aktivitet	Indeholder umiddelbart samme parametre ift. registrering, som resterende løsninger
Registrering af behandling	Påmindelse om behandling. → Tidskrævende registrering	Relativ nem registrering, dog ingen bar code scan	Samme som ovenstående
Patient-feedback	Patientfeedback via reports; data over blødninger og behandlinger	Log over blødninger og behandlinger	Indeholder ikke patient-feedback, men data er tilgængelig for klinikere via website tilknyttet hæmofili-centret
Administration af medicin	Indeholder ingen mulighed for monitorering af medicinforbrug og beholdning	Indeholder ingen mulighed for monitorering af medicinforbrug og beholdning	Indeholder ingen mulighed for monitorering af medicinforbrug og beholdning

Øvrige funktioner



	MicroHealth	Haemtrack	HemMobile
Startside	Kalenderbaseret interface	Kalenderbaseret interface	Registrering af blødning, behandling eller aktivitet
Kommunikations-p latform	Kommunikations-portal (people, messages)	Kontaktoplysninger til fem nærmeste hæmofilcentre	Ingen mulighed for kommunikation
Login til flere brugere via samme app	Ja	Ja	Ja
Andre bemærkninger			Synkronisering af data fra Sundhed-app (iOS) og Google Fit (Android).

Øvrige funktioner



	MyFactor	BeatBleeds	SmartMedication
Startside	Startside i listeformat	Viser Annual Bleed Rate Goal	Manglende kendskab
Kommunikations-p latform	Ingen mulighed for kommunikation	Ingen mulighed for kommunikation	Kommunikationsportal via beskeder eller opkald til lægen
Login til flere brugere via samme app	Nej	Ja	Manglende kendskab
Andre bemærkninger	Annual Bleed Rate Goal (ABR) og Estimated ABR. Aktivitet figurerer ikke efter registrering		

Behov hos klinikere



Under rapporten for behov hos klinikerne blev der identificeret tre brugssituationer hvor en løsning kunne bidrage til forbedret behandling, samt dialog mellem kliniker og bløder. Disse indgår som vurderingsparametre for eksisterende løsninger; Ambulatoriebesøg, perioden mellem ambulatoriebesøg og akuttelefon.

De tre brugssituationer kan imødekommes gennem udforskning og udvikling af visualisering af patientdata, da dette vil kunne skabe overblik over patientens situation og vil derfor kunne fungere som samarbejdsværktøj for dialog under ambulation, samt perioden imellem og akutte situationer. På baggrund af dette vil kliniske behov, i overvejende grad, kunne imødekommes gennem udvikling af patientfeedback.

En ny løsning skal ydermere indeholde et aspekt ift. kvalitetssikring og forskning, hvilket stiller bestemte krav til udformning af en database. Hos de eksisterende løsninger har det ikke været muligt at tilgå information omkring infrastrukturen bag løsningen, og vi kan derfor ikke udtale os om hvorvidt de har implementeret en database. De eksisterende løsninger, som indeholder en grad af patient-feedback kan dermed indsamle og generere statistikker over data, men denne data ligger kun lokalt hos brugeren.

Haemtrack indeholdt funktioner ift. den kliniske platform, som kan være relevant hos en ny løsning:



Påmindelse om mønstre og anomaliteter (øget antal af blødninger i en periode)



Liste over registreringer i real-tid, som skal valideres af kliniker fra Hæmofili-centret.

Udviklingspotentiale hos vurderede løsninger (Applikationer)



Registrering af blødning og behandling:

- ✕ Detaljegraden under registreringer: Udelukkende registrering af nødvendig data. Balance mellem detaljegraden af information og motivation hos bløderne. Søg inspiration fra MicroHealth.
- ✕ Anatomisk placering for blødning gennem listeform eller grafisk repræsentation.
- ✕ Smerteskala: Skal løsningen indeholde subjektiv data, og hvorledes kan det knyttes til reel data?
- ✕ Årsag til blødning: Mulighedsrum ift. at skabe relation mellem årsag og blødning, hvilket kan styrke egenmestringen.
- ✕ Opfølgning af registreret blødning, således det ikke kun fremstår som et nutids-scenarie.

Patient-feedback:

- ✕ Udforskning og udfordring af nødvendig data hos blødere og klinikere, samt hvorledes det præsenteres for at skabe maksimalt udbytte og værdi for blødernes egenmestring og skabe overblik over sygdomshistorik for klinikerne.

Overordnet struktur:

- ✕ Startside i kalender-baseret format eller liste.
- ✕ Visuel fremstilling skal være enkel og overskuelig, da patientgruppen varierer fra 8-80 år.
- ✕ Det generelle antal af funktioner skal begrænses til udvikling af implementering af første applikation.

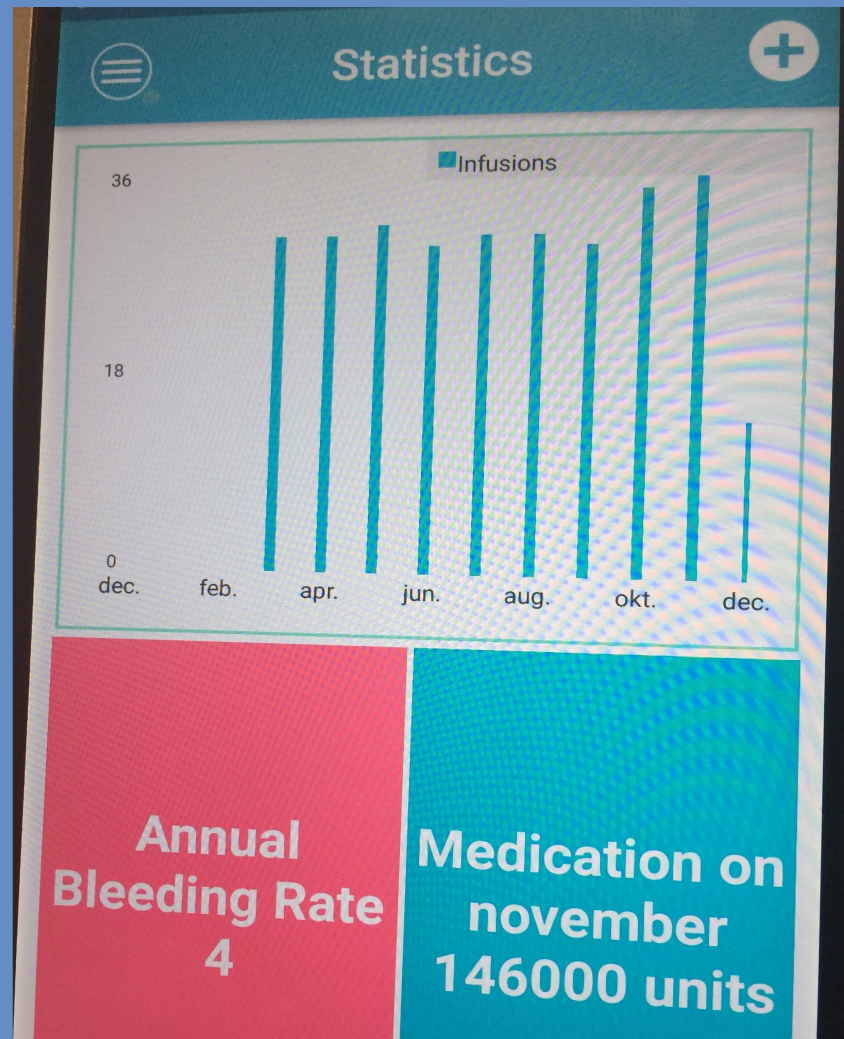
Bedste eksempel: MicroHealth

Registrering af blødning og behandling:

- ✖ Nem og hurtig registrering grundet lav detaljegrad
- ✖ Løsningen indeholder patient-feedback på app og website-plattform
- ✖ Mindre kompleksitet: Løsningens visuelle repræsentation er brugervenlig, da den er simpel og enkel i sit udtryk
- ✖ Kommunikationsportal mellem kliniker og bløder, samt kontakt til andre blødere
- ✖ Indeholder ikke monitorering af udløbsdato for medicin, men kan påminde om at tjekke egen beholdning af medicin

Klinisk perspektiv:

- ✖ Statistikker over patientdata, hvilket kan fungere som samarbejdsværktøj i perioden mellem og under ambulatoriebesøg



Databaser



Eksisterende løsninger:

- ✕ Malmö-registret:
 - ✕ Ikke web-baseret og kræver derfor licens, som er tilknyttet specifik computer. Kan derfor kun anvendes på de få computere, som har licens
- ✕ KAPPA:
 - ✕ Videreudvikling af Malmö-databasen
 - ✕ Er en del af et tre-årigt studie, der søger at anvende relevant data til forskning
 - ✕ Fungerer udelukkende til afrapportering af data fra patienterne
 - ✕ Indeholder data, som klinikerne finder mere relevant sammenlignet med Malmö. Desuden finder de KAPPA mere brugervenligt

Krav til ny løsning:

- ✕ Generering af rapporter og statistikker på tværs af al data
- ✕ Fokus på øget brugervenlighed
- ✕ Holistisk tilgang til behandling, hvor en løsning kan indeholde vurdering af patientens livskvalitet (bløde parametre)
- ✕ Evt. webbaseret, så det kan tilgås fra alle computere

Innovationspotentiale og konklusion



Innovationspotentiale

Hos flere af de adresserede løsninger indgik der i mindre grad eksempler på nedenstående funktioner, hvorfor disse, i den følgende proces, må undersøges nærmere:



Visualisering af blødernes data, hvilket kan skabe grundlag for egenmestring hos bløderne, samt værdi hos klinikerne til at opnå indsigt i bløderens tilstand (både før, under og efter ambulatoriebesøg)



Kommunikationsportal mellem bløder og kliniker, hvor visualisering af bløderens data kan fungere som samarbejdsværktøj for dialog



Administration af medicin, således der opnås mulighed for øget kontrol og overblik over medicinforbrug, samt bestilling og udløbsdato

Konklusion

Dette review af eksisterende løsninger har vist at ingen af de undersøgte beslutningsværktøjer imødekommer de behov, som står beskrevet i behovsundersøgelsen. Derfor anbefales udviklingen af en ny løsning, som kan inddrage relevante og potentielle erfaringer og eksempler fra eksisterende løsninger, som blev identificeret under fase 2.