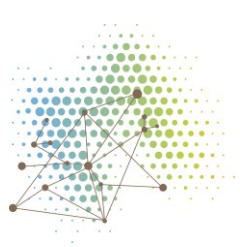


## Indholdsfortegnelse

|                                           |    |
|-------------------------------------------|----|
| Workshop på Rigshospitalet 04052017 ..... | 2  |
| Workshop AUH 05052017 .....               | 7  |
| Workshop patienter 17052017 .....         | 11 |



Her følger referater af workshops i 1. iteration / fase 3

## Workshop på Rigshospitalet 04052017

Workshop på Rigshospitalet d. 4. maj

Deltagere: Hæmofililæger fra hhv. Hæmofilicentret og Børne Unge Klinikken.

Varighed: kl. 11-13.45.

Workshoppen har til formål, at finde fælles fodfæste i forståelse af registreringsbehov og ud fra feltarbejde komme med bud på løsninger og i afgrænsede og definerede øvelser modtage input og drøfte disse. Den første del af workshoppen var en indledende snak om projektets oprindelse og ønsker til løsning.

### Generelt

Der er tale om at 'Haemtrack' dækker næsten alle deres behov.

Se link: <http://haemtrack.mdsas.com>

En læge vil gerne kunne se alle patienter og ikke bare en patient. Der skal være mulighed for, at non-users af appen kan få deres data ind.

- Data fra non-users
- Overskue data fra alle patienter.

Det må ikke være selekteret data eller kun dem med hjemmebehandling. Nogle patienter får behandling på afdelingen.

En læge efterspørger et sted, hvor hun kan se det samlede faktorforbrug. Lægen indtaster udsendt medicin med info fra apotekerne til den europæiske database.

### Fremvisning af app - registrering af præparat

Man skal kunne oprette alle relevante diagnoser og alle patienter, som ikke er i hjemmebehandling. De skal have mulighed for at oprette grundsygdomme - outcomes (hændelser såsom blødninger etc.). Haemtrack var synkroniseret med den europæiske database.

### Medicin registreringsparametre

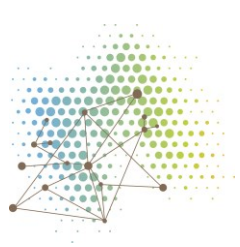
Der kan være andet støttemedicin, som kan være relevant at registrere. Det lader til, at det kan være en relevant del af behandlingen af en blødning.

- Tablet behandling (holder på klotten/hvordan blodet størkner). Kan gøre at man sparer på faktoren og opnår færre stik
- Næsespray (kan frigive faktor 8 med kortvarig virkning)
- Subkutan (under huden)
- Smertestillende (Celebra)

• **Præparat skal ordineres fra lægen, samt forventet dosis, forventet interval og påmindelse.**

• **Alle aftaler skal sættes op mellem læge og patient, men skal "pushes" fra lægen.**

• **Dosis, der er anvendt skal registreres som én behandling, hvis det f.eks. er 2 forskellige doser, der er kombineret.**



- Lotnummer kan godt være "Hidden". Lot# er ikke relevant for klinikerens ift. patientkonsultation eller statistik. Det skal dog altid være tilgængeligt, fordi der skal være fuld sporbarhed.

### Notifikation

Hvis du "overforbruger", skal der komme en notifikation. Egentligt er dette gældende for flere grænseværdier, som skal alarmeres, hvis de ikke overholdes. Haemtrack havde noget lignende. Derudfra vil en læge gerne have mulighed for at pushe den relevante besked til, hvad der skal gøres, når alarmen/grænseværdien overskrides.

Der skal også defineres grænseværdier for medicinbeholdning ift. estimeret tid, før beholdning bliver tømt ud fra behandlingsstrategi modulets indtastninger.

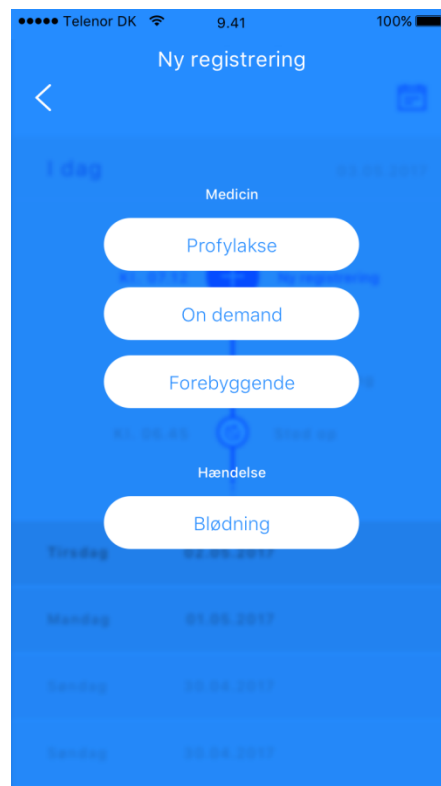
### Livsstil og hverdag

En læge foreslår at aktivitet/livsstil (og også som er relateret til livsstil og mere generel trivsel eller levevis fx skilsmissebørn eller andre væsentlige ændringer i hverdag) er relevant at få registreret, da blødere i dag er bedre stillet, hvis de er aktive. Det er meget vigtigt for blødere at motionere, derfor vil hun gerne se noget om deres aktivitetsniveau i hverdagen, og hvis det ændrer sig.

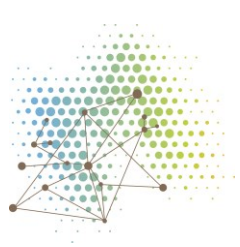
Fravalg fra skole/arbejde/aktivitet er relevant, fordi de måler på de dage, hvor man ikke opfylder sin hverdag som et parameter.

Smerter kan måske registreres under "andet" eller måles på ordineret/brugt smertestillende medicin.

### Medicin registrering ved app



Der er 2 forskellige typer af patientbehandlings-flows. Enten er man on-demand ellers er man profylakse. Lægen skal definere, hvilket app-flow patienten skal have adgang til.



### Eksempel på profylakse:

En patient, der er i profylakse, vil altid behandle sig selv med en forudbestemt fast dosis uanset andre aktiviteter. Hvis patienten skal til tandlæge eller får et traume, der kræver "ekstra" faktormedicin, vil patienten skulle registrere en "hændelse", der giver forklaring på, hvorfor der er foretaget behandling uden for profylakse-rytmen. Dette har vi i første prototype-udkast kaldt for on-demand, men det kræver et andet ord, da on-demand er navnet på et andet patientbehandlingsforløb.

### Eksempel på on-demand:

On-Demand er et andet patientbehandlingsforløb. Dette er f.eks. i tilfælde med Von Willebrand eller moderat/let blødersygdom. Dvs. at patienten kun tager medicin ved traume eller hvis andre blødninger opstår, men de kører ikke med en fast profylakse-rytme. En on-demand patient skal have angivet en mængde faktor, som han/hun skal tage ved enten et alvorligt/kritisk traume (høj mængde) eller et mindre alvorligt traume (lille mængde)

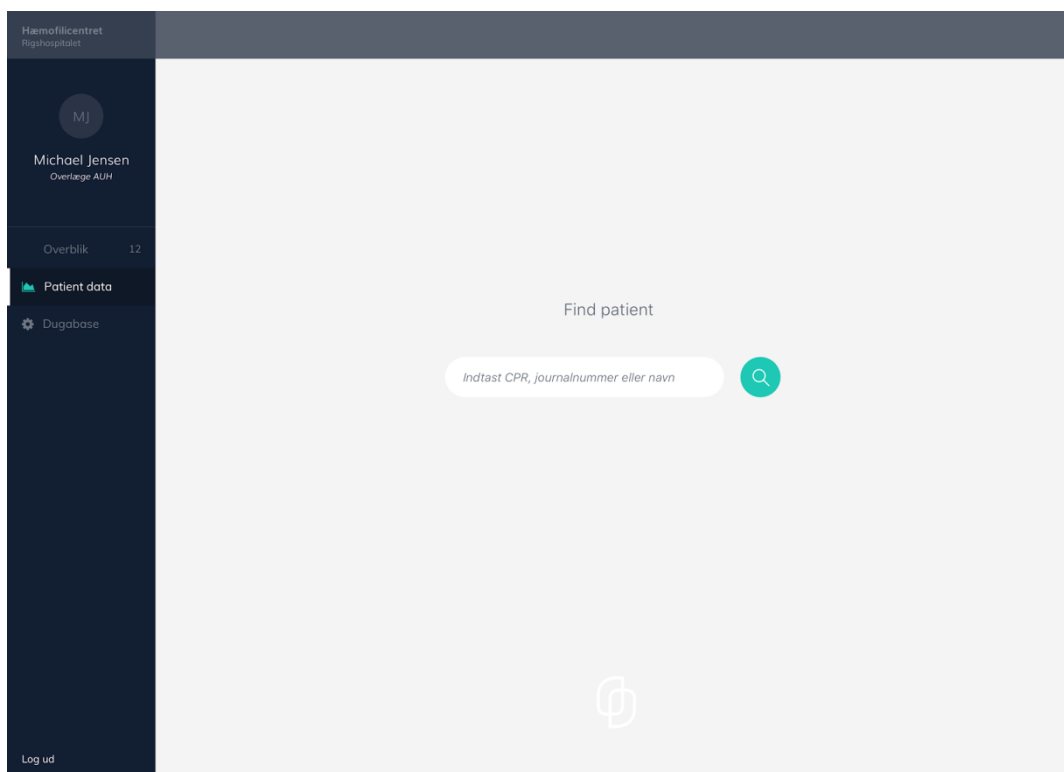
- Spørgsmålet er herefter; Hvilke ord skal vi bruge til at beskrive f.eks. en profylakse-patient, der bliver udsat for et traume og skal tage ekstra medicin? I egne termer kaldte vi før dette for "on-demand", men det viser sig at være misvisende/ukorrekt.

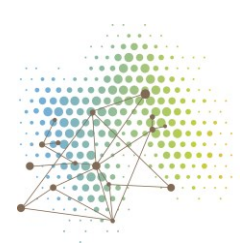
### Screen - "Frem søg patient" - kommentarer vedr. rettigheder og Jura

Rettigheder var et omfattende spørgsmål. De mener, der ikke kun er 2 lag af rettigheder. Der er kun en behandler.

Rent juridisk må lægerne ikke se de samme patienter, medmindre der er givet samtykke.

Patienter skal være synlige for lægen, fordi hun indtaster i den europæiske database. Der skal være en samtykke erklæring på "centerniveau" Og patienter skal kunne overgå fra børne- til voksenafdelingen.





## Screen - "general information"

### Diagnose modul

Der skal være en kasse med hvilken Mutation, de har. Altså genfejl.

Familie information (hvilket nummer i rækken af blødere man er i familien) er ikke relevant. Det kræver en længere forklaring, og der findes nogle genetikere, som har det i en database. Det tidligere system udsprang fra papirjournaler og er gået tabt eller mangelfuldt.

De omtaler i høj grad en funktion i systemet, der giver mulighed for at specificere patientens opsætning.

### Behandlingsstrategi modul

Ugedage skal indtastes med nøjagtig dosis pr dag. Dosis kan godt variere gennem ugedagene. f.eks. tirsdag og fredag har en dosis på 4000 ui og

Det længste interval de kan forestille sig lige nu er 3 måneder.

Ved dokumentation fra patienten kan en "hændelse" være et traume.

### NYT MODUL - opret behandlingsstrategi modul

Fx On demand => definér dosis ved lille blødning og ved stor blødning

Reaktionen på en hændelse bliver i høj grad afgjort ud fra, om hændelsen eller blødningen er "farlig" og alvorlig. Dette udløser, om der skal gives lille dosis eller stor dosis. Men det hele besluttet ud fra et helhedsbillede af patientens situation.

### Medicinforbrug modul

En læge udtaler, at de kun har ét faktor produkt hver. Altså en patient kan ikke være i besiddelse eller være ordineret en behandling, der indebærer, at han/hun skal anvende forskellige præparater i sin daglige behandling.

**Hæmofilicentrum**  
Regionhospitalet

**Michael Jensen**  
Overlæge AUH

**Nancy Berggren**  
CPR nr: 251248-4916

Patientoverblik

General Treatment Visit Phys. Joint Sc. Inhibitor Rare Bleed. Dis.

**Diagnose**

Reason for investig:

Diagnosis:

Year of diagnosis:    Age:

Genetic defect:

Genetic spec:

Inhibitor: ☐ Yes ☒ No ☐ Previous

**Recommended dose** (Last: 27.03.2017)

Concentrate:

IU:

Interval:

**Prophylaxis** ☒ Yes ☐ No

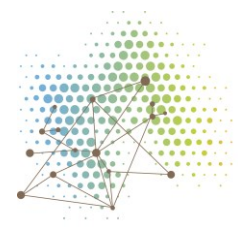
Start:    Age:

Stop:    Age:

Port-A-Cath: ☐ Yes ☒ No

**Medicinbeholdning**

| Præparat        | Dosis | Udvalgt | Udvalgt    |
|-----------------|-------|---------|------------|
| Advate          | 13    | 1047X   | 02.05.2016 |
| Helixate NeoGen | 13    | 1047X   | 02.05.2016 |
| Benefix         | 13    | 1047X   | 02.05.2016 |



### Screen - "udvikling"

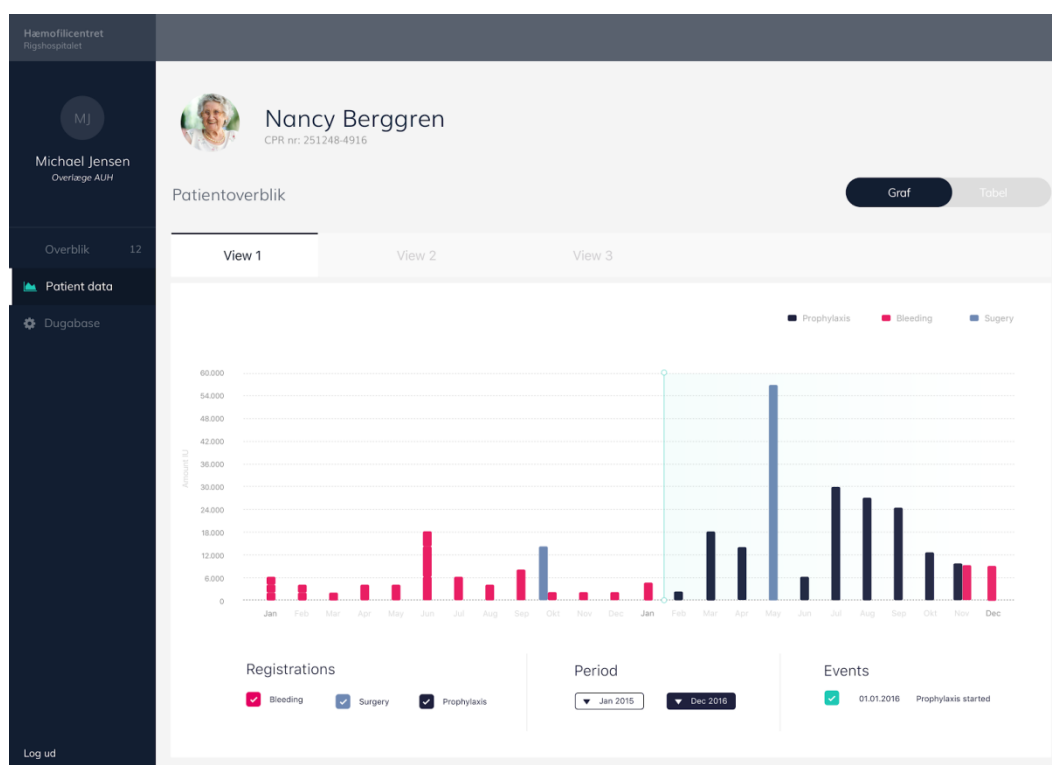
Der var positive kommentarer og generel tilfredshed omkring visualiseringen af patient overblikket ift. grafer og tabeller. De ønsker at kunne se rådata i tabelform og eksportere data til excel.

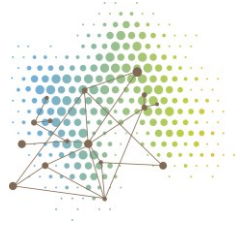
Der skal være mulighed for at parre alle søgeparametre, der kan trækkes ud som rene tal ikke som diagrammer.

Der ønskes at kunne kigge på ugebasis.

Der blev snakket om at visualisere andre parametre fx andet medicin og et ønske om, at det skal visualiseres under x-aksen.

En læge vil gerne have en mulighed for at få præsenteret forskellige beregnede tal, såsom samlet forbrug af præparat på den enkelte samt en større defineret gruppe





## Workshop AUH 05052017

### Workshop AUH d. 5/5:

#### Deltagere:

- Hæmofililæge, Center for Hæmofili og Trombose, AUH Skejby
- Hæmofilisygeplejerske, Center for Hæmofili og Trombose, AUH Skejby
- Hæmofililæge, Børn og Unge klinikken, AUH Skejby

Varighed: kl. 11-14

#### Medicin:

Registreringsparametre:

to grupperinger: forebyggende og behandling

Forebyggende: (brug ikke formuleringen profylakse, men forebyggende)

- fast forebyggende
- Ekstra forebyggende: ekstra ved øget risiko (sport, fritidsaktiviteter)

Behandling ved:

- blødning:
  - Kontekst: hjemmebehandling
- Indgreb (kirurgi/tandlæge/undersøgelse)
  - Kontekst: Hospital

Batch: Den samlede gruppe

Lot: Den enkelte gruppe

—> FOKUS PÅ BARKODE & BAR Code scan, så patienterne ikke skal indtaste manuelt

#### Præparatformer:

- iv/faktor
- Anden form: tablet/mundskyl

Medicin: Mulighed for at indtaste medicin, som ikke er iv-form: tabletter, mundskyl

På nuværende tidspunkt registrerer patienterne kun anvendelsen af faktor (iv-form).

Muligvis: ikke indtastning af dosis, men blot angive at man tager det —> Aktivere on/off

—> Hos nogle patienter er det tilstrækkeligt at modtage tabletter eller mundskyl. = Ofte hos Mild hæmofili A patienter

Oplysninger: (relation til bløder ID)

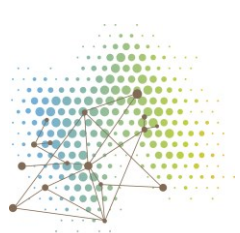
- Diagnose
- Produkt
- Kontaktoplysninger til Hæmofilicentret

—> Muligheden for at implementere disse informationer på telefonen (genvej via nødopkald), fremfor lokalt på app'en.

—> Det skal også ligge i app'en, således det er samlet, og man ved at det i hvert fald er tilgængeligt der. Det andet er måske for usikkert.

#### Opdatering af produkter/præparater:

- Hvordan håndterer vi, når der kommer nye produkter på markedet?
- Andet behandlingsprincip:
- Difference mellem behandlingsplanen: intravenøs (iv) og subkutan: bevidst om at der kan være en ændring i mønsteret for behandling og behandlingsplanen.



- —> Industrien er i fremgang, hvor den nye medicin måske kun skal tages hver 30. dag i stedet for hver anden.
- Fremtidssikring, så løsningen imødekommer nye behandlingsformer og forløb.
- Skyggemodul

### Symptomer:

#### Blødning:

##### Smerte:

- Bruger nogle gange smerte som en vurderingsparameter, eks gennem rådgivning i telefon.
- Er ikke nødvendigt at registreres, hvis ikke det kan knyttes op til en blødning.
- Kobles op til at skulle registreres i forbindelse med en blødning —> Vurderingsparameter under blødning.
- Nice-to-have, ikke need-to-have.

##### 1. Type:

- Spontan (flest spontane blødninger) —> Blødning kan ikke relateres til en hændelse/aktivitet. —> Relevant for grundlag for medicinering: Kan være et udtryk for lav forebyggelse af medicin eller behov for forebyggelse.
- Traume: kommer til skade (forekommer hos også hos "raske").
- Aktivitetsudløst: Symptom i forbindelse med aktivitet, hvor man ikke er kommet ud for en skade. Blødning, som ikke ville finde sted, hvis de ikke var blødere (det burde de kunne gøre) —> Relevant for grundlag for medicinering: kan være et udtryk for lav forebyggelse eller behov for forebyggelse.
- I forbindelse med operation

##### 1. Body mapping/placering:

##### 1. Type:

- brud på huden
- muskel, led
  - Andet:
    - Slimhinder (tis, mundhule/næseblødning, menstruation, afføring) —>

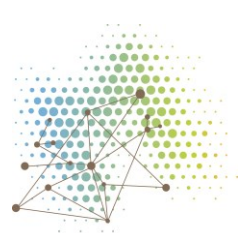
- Hoved-hals (Indregistreres af kliniker)
- Mave-tarm (Indregistreres af kliniker)
- Specifikt for kvinder: Vaginalblødning/menstruation
- Vigtig information i henhold til outcome af behandling —> Specifikt

##### 1. Aktivitet:

- Årsag til registrering af den parameter, er for at samle op på, om der er nogle steder, man skal give ekstra forebyggelse —> Skaber opmærksomhed hos lægen, og ligeledes fokus på egenmestring hos patienten.
- Reference til type: hvor man kategoriserer det indledningsvist, når man starter registrering af blødning

##### 1. Efterregistrering/opfølgning på blødning (tidsmæssigt aspekt):

- Smerte: Kan evt. knyttes op til smerte, hvilket kan give en indikation til blødningens progression.
  - Er relevant hos ledblødninger: hvis smerten falder, er det indikator for at blødningen er stoppet.
- Afslutning af blødningsforløb: er ikke når man er symptomfri, da man stadig kan have smerter og symptomer selvom blødningen faktisk er stoppet.



- Afslutning: Når man ikke tager ekstra behandling/faktor længere, men man kan stadig have symptomer.

#### **Præsentation af mockup af registrering af medicin:**

- Dosis:
  - Skal kunne modificeres —> Man skal have mulighed for at kunne angive dosis - det skal være for-udvalgt, men de skal kunne ændre det (op og ned).
- Påmindelse om medicin: baseret på aftale om fast forebyggelse
  - Før eller efter

#### **Mockup af registrering af blødning:**

- Ikke kun registrering af én dosis, men flere, da nogle blødninger er så store at det kræver flere doser (både flere på én dag eller over en periode på flere dage). Man tager ekstra behandling i dagene efterfølgende, hvilket skal gå under samme blødning (forløb over blødning) —> Behandling og forløb for blødning er afsluttet —> Patient går tilbage til fast forebyggelse.
- Registrering af medicin, som går ud over den sædvanlige behandling.
- Valg af "behandling af blødning" indledningsvist —> Særskilt behandlingsforløb, som er udenfor sædvanlig medicin.
- Vigtigt at kategorisere at behandlingen finder sted i forbindelse med en blødning —> Knyt registrering af behandling og blødning sammen.

#### **Præsentation af mockups over klinisk platform:**

1. Enkelt patient - Patientoverblik (General):
- Hoveddiagnose: bløderdiagnose:
    - Valg af diagnose: Tag den liste af diagnoser som optræder i Malmø
  - Tillægsdiagnoser:
    - Prædefineret: HIV, hepatitis
    - Fritekst: hjertekarsygdomme, kræft etc.
      - Tillægssygdomme: Det står i EPJ, så det kan godt undværes, men det ville være rart hurtigt at kunne skabe sig et overblik, da det har en indvirkning på, hvordan de doserer medicin —> De bruger alle diagnoser til at navigere igennem behandling.
  - SLET: Reason for visit.

Enheder: (faktor, tabletter, mundskyl)

- Units, mg, mikrogram,

Medicinmodul: —> justeres i forhold til registrering, som finder sted på app.

- Dosis til forebyggende: Præparat (mulighed for flere typer), mængde, interval
- Dosis til behandling af blødning: Præparat (mulighed for flere typer), mængde
  - Skel mellem stor og lille blødning

Forebyggende: Interval

- Angivelse af 2-3 gange om ugen og ugedagene (mandag, onsdag, fredag etc).

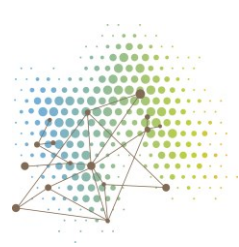
Profylakse/forebyggelse og Recommended dose —> Er det samme, kobles sammen

Påmindelse:

- Interval på 2-3 dage imellem og tidspunkt på dagen, men skal være åbent for fleksibilitet.

#### **Onboarding af patienter: Indtastning af CPR (Michael undersøger)**

Medicinbeholdning:



- Udleveret, udløbsdato → Patientens beholdning nedtælles pba. registrering af medicinforbrug
- Difference i udløbsdato, og UI → Er specifik for hvert præparat
- Information til medicinbeholdning:
  - Præparat
  - UI/enheder
  - Udløbsdato → Knytter sig op til lot-nummer

Visualisering af patienters sundhedsdata:

Parametre: Lokation for blødning

- Skal fremgå umiddelbart, og ikke kun gennem mouse-over.

Forslag til visualisering: bodymapping → Selvstændig visning, som man kan vælge udover diagram.

- Fokus på at finde target-joint → tre blødninger ét led over ét år.
- Periode kan justeres, figur viser antal blødninger (tal) og lokation.
- Parametre:
  - Tidsakse, antal blødninger, lokation.

Visualisering af data:

- Blødning er indikeret gennem graf → her skal antal UI i faktor også vises, samt type: spontan, traume eller aktivitetsudløst.
  - Årsforbrug faktor (IU) + Type
- Behov: Sammenhold mellem profylakse og blødning

#### **Nøgletal: (enkelt patient + population)**

- Annual Bleeding Rate (antal blødninger pr år)
- Total forbrug af faktor pr år UI
- Antal UI profylakse
- Antal UI behandling af blødning
- Antal UI til indgreb

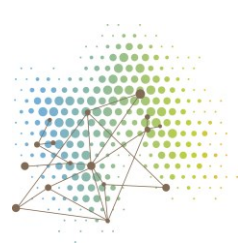
#### **Dataudtræk:**

Parametre:

Grundlæggende parameter (kan knyttes sammen med de andre parametre):

- Diagnose (Hæmofili A)
  - Sværhedsgrad: Mild, moderat, svær

- 
- Alder
  - Køn
  - Produkt/præparat
  - Inhibitor / tidligere inhibitor
  - Behandling ved behov
  - Fast forebyggelse
  - Foretagelse af indgreb (i løbet af et år)
  - Hepatitis A og B /tidligere hepatitis
  - HIV
  - Blødning:
    - Hoved-hals blødning
    - Mave-tarm blødning



## Workshop patienter 17052017

Workshop AUH d. 17/5

Formålet med workshoppen var at afklare feasibility i ft. den igangværende retning på registreringsforløb og visning af registrerede blødninger og medicinforbrug. Med dette for øje, blev workshoppen designet med udgangspunkt i det fysiske rum. Dette for at deltagerne skulle aktiveres mest muligt gennem en modificeret think-aloud-test øvelse med udgangspunkt i designforslag, som foregik på gulvplan. Workshoppen blev afholdt hos Journl i deres studie.

Deltagere: I alt 5 patienter/pårørende

3 patienter med Hæmofili A svær grad og 2 pårørende til patienter Hæmofili A svær grad.

2 ældre patienter (50+år) = hold 1, on demand behandlingsspor (og har lært at mestre deres sygdom).

1 patient (18 år) og 2 pårørende (11 år) = hold 2, fast profylakse behandlingsspor.

Varighed: kl. 16-18

### Registrering af blødning forløb

- Der snakkes om at man gerne vil have, at medicin er indgangen til registrering af blødning og dermed udfordres rækkefølge.
- Der gøres opmærksom på, at man ved registrering af medicin skal have mulighed for, at følge op på en behandling ved blødning.
- Der gøres opmærksom på, hvem der har registreringspligten under et særskilt behandlingsforløb.
- Der stilles spørgsmålstejn ved, om man skal angive størrelse på en blødning, hvilket gav anledning til en tydelig definition af hhv. en stor og en lille blødning. Bl.a. nævnes hastighed, nedsat bevægelighed, alvorsgrad som parametre i denne definition fra patienter/pårørende.
- Der gøres opmærksom på, at der i forbindelse med registrering af medicin (behandling) ved blødning, skal være en fleksibilitet i forhold til medicin form (IV, tablet, spray etc.) og mængde.

### Registrering af medicin forløb

- Fast profylakse

Hold 2 er enige i registreringsforløbet. I den forbindelse fremføres mulighed om registrering gennem notifikation, hvor det ikke er nødvendigt, at gå ind i app'en, hvilket også bliver modtaget positivt, da det minimerer interaktionen højst muligt.

- Ekstra profylakse

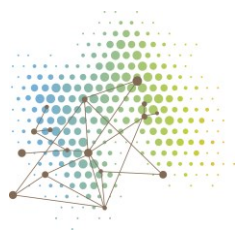
Hold 2 er enige i det fremlagte registreringsforløb.

Registreringsforløb gennemgang vurderes godkendt, men med forskellige forslag og ønsker.

### Mestring

- Skærm billede m. bodymap

Pårørende 1 synes, det er god idé og en fin visualisering.



- Skærbillede m. bleed day count

En pårørende synes, at det er at foretrække, at man viser progression og de positive aspekter ved, hvordan man har det som bløder. Derfor vil denne helst have skærbillede med bleed, som det første, men vil også at skærbillede med bodymap kan tilgås samt i øvrigt flere uddybende informationer.

To ældre patienter vil umiddelbart ikke have denne visualisering aktiv, da de selv mener, de har godt styr på deres sygdom.

Begge skærbilleder vurderes godkendt.

### **Medicinbeholdning**

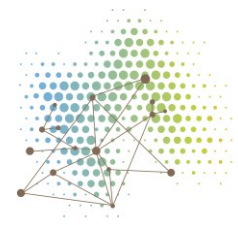
Hold 2 er begejstrede for mulighed for automatisk registrering og bestilling af medicin. Skærbillede vurderes godkendt.

### **Opsummering**

Det er en generel opbakning omkring app'en og idéen om en tæt tilkobling mellem patient og behandler gennem app'en/desktop.

Der er uenighed mellem hold 1 og hold 2 omkring registreringsforløbet mht. præferencer ift. manuel indscanning af streg for hver pakke af medicin, som patient tager hjem.

Der er en generel enighed i at registrering gennem notifikation vil aflaste registreringsbyrden meget, hvilket vakte stor begejstring - slutteligt er begge hold enige i, at app'en skal være så nem og hurtig som overhovedet i alle brugsscenarier.



*Billede af workshop setup*

