

Dato: 31.10.2013

Vor ref.: JAP

## Referat fra Styregruppemøde i Klinisk Integreret Hjemmemonitorering

**Dato:** 31.10.2013

**Sted:** Videomøde

**Deltagere:** Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital (formand)

Børge Knudsen, Region Midt  
Kurt Pedersen, Herlev Hospital  
Torben Mogensen, Hvidovre Hospital  
Lisbeth Ravn, Københavns Kommune  
Susanne Duus, Fonden for Velfærdsteknologi  
Rikke Sølvsten Sørensen, Socialstyrelsen  
Anne Lee, CAST SDU  
Lars Hulbæk, MedCom  
Jan Petersen, MedCom (Ref)

**Fraværende:** Annette Madsen, IMT Region Hovedstaden  
Jette Kolding Kristensen, Almen praksis  
Ivan Kjær Lauridsen, Århus Kommune  
Kirsten Ravn Christiansen, MedCom

### Referat:

#### 1. Velkomst, godkendelse af dagsorden og meddelelser

Der er afbud fra Annette Madsen, Jette Kolding Kristensen, Ivan Kjær Lauridsen og Kirsten Ravn Christiansen.

Rikke stopper i Socialstyrelsen pr. 1. december 2013 til fordel for en stilling i KL. Samtidig omorganiserer Socialstyrelsen internt og vender tilbage med ny repræsentant til styregruppen.

Opfølgning på referat fra sidste styregruppemøde:

Jan Petersen: Opfølgning fra forrige styregruppemøde vedrørende Alexandrainstitutts notat angående OpenTele leverancer samt tilhørende dokumentation. OpenTele styregruppen har behandlet notatet og vurderet, at leverancerne fra Silverbullet kan godkendes. Silverbullet har foretaget rettelser i forhold til notatet, og i forhold til at NNIT har implementeret OpenTele open source leverancerne.

Lars Hulbæk:

MedCom anskaffede på vegne af KIH projektet i juli måned en Vidyo platform, for at sikre, OpenTele platformens understøttelse af videokonference.

IT leverandøren Sharecon har den 9. oktober 2013 bedt MedCom om aktindsigt i alle dokumenter og en redegørelse for alle forhold vedrørende MedComs indkøb af Vidyo-platformen og MedComs aftaler med KIH og deltagerne i KIH projektet.

MedCom har med inddragelse af juridisk rådgiver besvaret henvendelsen den 24. oktober 2013, efter at have gennemført partshøring hos kontraktparten, for at sikre at kontrakt dokumenterne ikke indeholdt forretningshemmeligheder.

Hovedbudskabet er, at Vidyo anskaffelsen er målrettet deltagerne i KIH projektet i KIH-projektperioden, som en del af den fællesregionale OpenTele løsning, og således ikke en del af det generelle tilbud i MedComs nationale videokonferenceinfrastruktur. Håndtering af Video-delen bør således indgå i planlægningen af videreførelse af OpenTele platformen efter projektets afslutning, herunder udbudsovervejelser.

## **2. Status på fremdrift**

### **a. Region Midt**

*Diabetes:*

Kommentarer udover det fremsendte:

Børge Knudsen beretter, at der stadig er udfordringer med kontinuerlig blodsukkermåling. Dette er dog ikke en showstopper i forhold til at inkludere patienter.

*Gravide med kompl.:*

Der er ingen kommentarer udover det fremsendte.

Jan Petersen fortæller, at den seneste status er, at MILOU dataopsamling og visning fungerer til stor tilfredshed for klinikerne.

### **b. Region Hovedstaden**

*Anskaffelse og koordination RH:*

Torben M. supplerer den fremsendte status med, at der er tilfredshed med anskaffelsesprojektet.

Claus T. spørger ind til status for videointegration internt i Region H. og kommunerne.

Kurt P. fortæller, at der er nedsat en taskforce, med deltagelse af IMT, Region H og MedComs videospecialister. Problemer i forhold til den interne videofunktionalitet i Region H er identificeret, og der er håb for en snarlig løsning både for kommuner og klinikere.

*NETKOL:*

Torben M supplerer det fremsendte med, at der er gode tilbagemeldinger fra de deltagende patienter.

#### *Min eGraviditet:*

Torben M. kommenterer udover det fremsendte, at der på trods af udfordringerne med videofunktionaliteten inkluderes patienter.

Susanne D. spørger ind til, hvorfor nogle patienter melder fra?

Kurt P. oplyser, at der optræder aborter i patientgruppe, og at nogle gravide finder det for uoverskueligt i deres situation. Der er pt. inkluderet 23 gravide og 9 i gang. Information og instruktion til de gravide efterses med henblik på at øge inklusionen, ligesom inklusionsperioden øges.

#### *eGastro:*

Udover det fremsendte beretter Kurt P. om, at projektet er i gang med inklusionen. Der er inkluderet 7 patienter, som er i gang. Der inkluderes systematisk 2 gange ugentligt i ambulatoriet. eGastro forventer at have inkluderet 100 patienter inden jul.

Der er problemer med automatisk dataoverførsel af analyse-data fra Calpro til ConstantMed. Dette leveres primo december. Der arbejdes på overførsel af data til KIH databasen. Disse tekniske udfordringer påvirker dog ikke fremdriften i projektet.

Torben M. oplyser, at Trygfonden har støttet at samme løsning tages i brug på børneafdelinger i Hvidovre.

### **c. Evaluering**

#### *Evaluering af kommunale effekter (Socialstyrelsen):*

Rikke S oplyser, at baseline data er modtaget fra diabetesprojektet. Der er udarbejdet et revideret baselineskema til NetKOL kommuner efter høringsrunde. Første afrapportering til FfVT afleveres omkring nytår.

#### *Evaluering af økonomiske effekter og patientperspektiv (CAST):*

Anne L beretter om, at designet er tilpasset forskellighederne i forhold til de enkelte delprojekter. Der udestår enkelte tilbagemeldinger fra Diabetes og eGastro, som følge af ændringer i projektsetup. Det er planlagt og er en tilfredsstillende proces.

### **d. Koordination og programstyring**

Jan P fortæller, at der fortsat afholdes ugentlige koordineringsmøder, og at disse fastholdes indtil videre. Styregruppen kvitterer for effekten af de ugentlige koordinationsmøder.

### **3. Status for KIH databasen**

Jan P fortæller, at KIH databasen er i drift. Den implementerede snitflade suppleres aktuelt med teknisk klargøring til PHMR/HL7, samt klargøring til at indgå i IHE/XDS infrastruktur. Dette leveres af Silverbulet medio december 2013.

Parallelt arbejdes der med national profilering af HL7/PHMR i regi af MedCom, på bestilling fra MedComs styregruppe. Løsning forventes at foreligge ultimo januar 2014. Der er nedsat en national arbejdsgruppe med repræsentation fra bl.a. Regioner, NSI, leverandører og Aarhus Universitet. Det initiale fokus er at indsamle erfaringer i forhold til at arbejdet med PHMR profilen.

Børge K kvitterer for, at arbejdet med PHMR omsider skrider frem.

KIH databasen opsamler udelukkende kliniske måledata som fx blodtryk, blodsukkerværdier og vægt. OpenTele platformen arbejder både med måledata og spørgeskemadata. Det efterspørges, hvorvidt KIH databasen håndterer begge typer? Silverbullet har tidligere oplyst, at KIH databasen relativt let kan modificeres til at kunne håndtere spørgeskemadata.

Susanne D spørger om, KIH databasen er det rigtige sted at opsamle spørgeskemadata.

Jan P bemærker at integration af spørgeskemadata kunne være en begyndelse til en national standard for patientrapporterede data.

Torben M finder, at det er en god ide at undersøge, om KIH databasen kan håndtere spørgeskemadata.

Susanne D mener, at der er et bredt behov for at se på håndtering af patientrapporterede data.

Børge K spørger, om der er tale om data-dokumenter med fritekst eller strukturerede data?

Jan P oplyser, at OpenTele platformen opsamler strukturerede data fra spørgeskemaerne, fx af typen ja/nej spørgsmål. Implementering af spørgeskemamodellen sikrer, at datas kontekst bevares.

#### **4. Status for opsamlingsplatformen – OpenTele**

Udover det fremsendte var der følgende kommentarer:

Lisbeth R oplyser, at Københavns Kommune vil afprøve OpenTele platformen som led i kommunens kroniker-projekt.

Lars H supplerer med, at rammerne for anvendelse af OpenTele platformen bør håndteres i OpenTele styregruppen.

Kurt P spørger ind til, hvordan OpenTele skal leve videre efter endt projekt?

Jan P oplyser, at en central leverance er OpenTele open source koden. Denne stilles til rådighed for alle interesserede. 4S konsortiet (de 3 regioner fra Open Tele og Alexandra Instituttet) har til opgave at supportere open source koden fra Open Tele.

Lisbeth R spørger, hvorvidt kommuner bør involveres i 4S konsortiet?

Børge K spørger, om der er leverandører med i 4S konsortiet?

Jan tager spørgsmålene med til OpenTele styregruppen.

KIH styregruppen orienteres om 4S konsortiet på næste møde.

#### **5. Status for sundhed.dk understøttelse**

Sundhed.dk og Silverbullet har leveret rettidigt. Region Nord mangler anskaffelse af certifikat til brug for anvendelse af Sundhedsdatanettet. Dette burde være på plads inden weekenden.

Styregruppen kvitterede for samarbejdet mellem Sundhed.dk, Silverbullet og MedCom i forbindelse med etablering af løsningen.

*a. Personaliseringsindex på SDK*

Borgeradgang på sundhed.dk til KIH Databasen vises kun til relevante borgere. Dette kræver en liste med de relevante CPR-numre hos sundhed.dk. Dette løses aktuelt manuelt. OpenTele styregruppen drøfter finansiering af automatisk løsning.

Kurt P spørger til adgang for almen praksis til data. Manglende inddragelse af almen praksis kunne være en potentiel kilde til kritik.

Jan P oplyser, at det er sundhed.dk's vurdering, at det rent teknisk er let at etablere adgang via sundhed.dk for praksis.

Lars H bemærker, at der er risiko for kritik af manglende integration til den kliniske arbejdsplads EPJ, EOJ, lægepraksissystemer, men at fundamentet i øvrigt er skabt gennem infrastruktur og standarder.

Børge K bemærker, at hjemmemålinger har anden validitet end 'kliniske/autoritative' målinger – og at det bør kunne håndteres både i standarden og de modtagende systemer.

Jan P oplyser, at standarden for hjemmemålte data indeholder markører for de omstændigheder, hvorunder data er opstået og indsamlet.

Torben M bemærker, at der er stigende behov for at få patienternes data ind i normalsystemerne. Det er vigtigt at tænke tankerne i løbet af projektet – også i forhold til lægepraksis.

Claus T: Minder om, at det er vigtigt at holde fast i KIH projektets afgrænsede formål men at dette ikke hindrer overvejelser om perspektiverne, fastholdelse og videreudvikling i forhold til KIH projektet.

## **6. KIH afsluttende afrapportering for delprojekter**

Der er identificeret en vis diskrepans mellem evalueringsteamets opgaveløsning og rapporteringskravene fra FfVT. Dette er drøftet i koordinationsgruppen og håndteres ved at afsætte ressourcer til formålet efter de kliniske delprojekters afslutning. Dette har været drøftet med, og er accepteret af, de kliniske delprojekter.

Susanne D vurderer, at den supplerende dokumentation fra delprojekterne i vid udstrækning vil bestå af meget prosa.

Børge K spørger, hvordan vi sikrer ensartethed i den supplerende evaluering fra delprojekterne. Kan MedCom koordinere dette?

Susanne D foreslår, at man undersøger, hvorvidt de eksisterende protokoller i delprojekterne dækker behovet. Kan der tages afsæt i dette, og kan der foretages en koordinering i forhold hertil?

Anne L bemærker, at hun er enig i konklusionerne i det fremsendte bilag.

Torben M er enig i at punkterne: kliniske holdninger og økonomiske incitamenter kan dokumenteres med prosa.

Jan P konkluderer, at MedCom vil undersøge, om de enkelte delprojekter allerede indsamler data på alle punkter. Herudfra udarbejder MedCom en skabelon til indsamling af de supplerende evalueringsdata til brug for en koordineret tilbagemelding.

Kurt P efterspørger regler for publicering og formidling. Hvem og hvornår kan der rapporteres fra projektet?

Jan P oplyser, at styregruppen tidligere har godkendt en kommunikationsstrategi. Heraf fremgår det, at resultaterne først rapporteres af det samlede KIH projekt. Derefter står det frit for, for dem der har genereret data, at publicerer disse.

## **7. KIH projektets samlede patientgrundlag**

Claus T bemærker, at KIH projektet bygger på en forventet patientvolumen på 2000. I forhold til de aktuelle udmeldinger fra de kliniske delprojekter, der forventer ca. den halve volumen, rejser der sig to centrale spørgsmål:

- Kan man levere valide data til trods for det reducerede antal patienter?
- Når man det forventede antal?

De enkelte delprojekter gennemgås:

### *Diabetes (Børge K)*

Styregruppen har godkendt den foreliggende protokol for diabetes projektet. Projektet har godtgjort, at data stadig vil kunne danne grundlag for valide resultater. Ændringen skyldes ændrede patientstrømme. Skal der inkluderes flere patienter i diabetes-projektet, skal de praktiserende læger inddrages.

Anne L mener, at det korrekte tal der inddrages er 128 patienter.

Børge undersøger tallet og melder tilbage til MedCom, så det kan indgå i referatet.

Senere under mødet bekræfter Børge K, at han under mødet har fået konfirmeret, at validiteten holder. Kontrolgruppen i diabetes er 55 og ikke 39.

### *Gravide med komplikationer (Børge K)*

Der findes ikke flere patienter end det opgivne.

Claus T spørger til, hvad dette betyder for validiteten.

Børge K oplyser, at validiteten ikke er i fare.

Susanne D understreger, at patientgrundlaget skal være i orden. KIH projektet skal ikke bare afprøve en teknisk løsning.

### *NetKol (Torben M)*

Det er stadig et stort antal patienter, så validiteten holder

### *eGraviditet (Kurt P)*

Der er højere antal nu end planlagt. Så der er ingen problemer.

*eGastro (Kurt P)*

Der må foreligge en misforståelse tidligt i projektet. Det oprindeligt indmeldte antal på 900 udgjorde det samlede potentielle patientgrundlag, og ikke hvad der kunne inkluderes i projektperioden.

Susanne D finder denne misforståelse stærkt uheldigt.

Claus T spørger, om man kan nå de nu planlagte 200 patienter?

Kurt P oplyser, at det kan man, og at antallet kan øges til 250 – men de yderligere patienter kan så kun nå et halvt års afprøvning.

Claus T efterlyser holdninger til, hvordan vi håndterer den reducerede patientvolumen.

Kurt P foreslår at inddrage flere afdelinger men spørger om det økonomisk kan hænge sammen?

Claus T bemærker, at vi hellere skal finde gode ideer til kommunikation af ændringen.

Torben M vil gerne høre om muligheden for at øge, men bemærker i øvrigt at den tekniske udvikling har taget tid fra den kliniske afprøvning, og dermed påvirket patientantallet.

Lisbeth R mener, at vi må forklare udfordringerne som KIH projektet har mødt.

Lars H mener, at patientantallet bør klippes op og fordeles på de 5 delprojekters patientgrupper – der hver for sig stadig forventes at levere valide resultater.

Rikke S bemærker, at et er de kliniske effekter. Men i forhold til projektets økonomiske balance er det mindre antal patienter et problem. Det er vigtigt at skelne mellem projektudgifter og forventede udgifter i drift og udbredelse på længere sigt.

Lisbeth R bemærker, at udgiftssiden er væsentlig for projektets vurdering.

Susanne D bemærker, at man gerne må forlænge inklusionsperioden indenfor den kendte økonomiske ramme men at de ekstra patienter ikke nødvendigvis kommer med i evalueringen. Altså drift parallelt med evalueringen.

Claus T konkluderer, at vi bør kommunikere det lavere patientantal, samtidig med at vi understreger, at validiteten holder. Gerne suppleret med perspektiver. Det er ikke en løsning at inddrage nye delprojekter, med mindre det ligger indenfor KIH projektets ramme.

Torben M udtrykker enighed med Claus. Vil gerne inddrage HIT projektet i Region H, men ikke som en del af KIH projektet. Det skal holdes ude af evalueringen.

Jan P bemærker i forlængelse af HIT projektets ønske om at bruge KIH databasen, at det bør være en mulighed.

Susanne D finder, at det er ønskeligt at andre projekter anvender databasen og de standarder, der er udviklet i regi af KIH projektet.

Lars H understreger, at det er vigtigt at skelne mellem OpenTele platform og KIH databasen men med forbehold for, at der endnu ikke er taget stilling til den fremtidige drift og finansiering af KIH databasen og ophøjelse af KIH-projektets standarder til national standard via NSI.

Jan P bemærker, at implementering af OpenTele platformen i andre projekter skal håndteres via open source koden på softwarebørsen og governance setup'et omkring dette, herunder 4S konsortiet og OpenTele styregruppen.

## **8. Fremtidige aktiviteter**

Jan P foreslår, at det reducerede patientantal skal meldes ud i et nyhedsbrev.

Susanne D bemærker, at næste nyhedsbrev bør godkendes i styregruppen med henblik på at kommunikere baggrunden for det ændrede patientantal.

Anne L bemærker, at det er vigtigt, at melde offensivt ud om at de 5 delprojekter indebærer stærke evalueringsdesigns - det lavere patienttal til trods.

Projektet præsenteres på konferencer i forskellige sammenhænge. MedCom opfordrer alle til at melde formidlingsaktiviteter ind med henblik på en samlet opsamling.

Det konkluderes, at et Nyhedsbrev om kommunikation af det lavere patientantal drøftes på næste styregruppemøde den 9/1-2014. Det er vigtigt at fokusere på de 650 gastropatienter der aldrig skulle have været regnet med.

Samtidig drøftes placeringen af en åben temadag/PR møde for at time mødet i forhold til fremdriften i delprojekterne. Styregruppen finder, at det er en god ide med en temadag, evt. med oplæg fra klinikere og patient.

Projektet blev omtalt i TV avisen (NetKOL) og i P1 radioavis (interview med Claus).

## **9. Eventuelt**

Susanne D opfordrer til, at man husker at nævne alle parter i projektet, herunder Fonden og Digitaliseringsstyrelsen, i ekstern kommunikation.

Jan P spørger, om styregruppemøderne fremover skal holdes via video?

Claus konkluderer, at de to næste møder afholdes som video, hvorefter mødet i juni 2014 afholdes med fysisk fremmøde.

Næste styregruppemøde: 09/01 2014.

*Ref: Lars Hulbæk og Jan Petersen*