

CEDATA PRO Patient Reported Outcome eines pädiatrischen CED Registers - Prototyp und Perspektive

Philipp Krieb^{1,2}, Klaus-Peter Zimmer², Keywan Sohrabi¹, Almuth Hauer³, Jan de Laffolie², and CEDATA-GPGE® Study Group

1 Department Medical IT, Technical University Giessen, Germany

2 Department of General Pediatrics and Neonatology, Pediatric Gastroenterology, University of Giessen, Germany

3 Medical University Graz, Pediatric Gastroenterology

Current Members of the core CEDATA-GPGE study group are: Current Members of the core CEDATA-GPGE study group are: S. Buderus (Bonn, Germany), P. Bufler (Berlin, Germany), M. Claßen (Bremen, Germany), J. Däbritz (Rostock, Germany), S. Dammann (Stuttgart, Germany), J. de Laffolie (Gießen, Germany), A. Hauer (Graz, Austria), KM. Keller (Wiesbaden, Germany), S. Koletzko (Munich, Germany), A. Krahl (Darmstadt, Germany), M. Laaß (Dresden, Germany), T. Lang (Regensburg, Germany), C. Posovszky (Ulm, Germany), B. Rodeck (Osnabrück, Germany), S. Trenkel (Potsdam, Germany)



Einleitung

CEDATA-GPGE ist ein multizentrisches Register für Patienten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland und Österreich, das 2004 von der Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) eingerichtet wurde und bis heute 50000 Kontakte und 5000 Patienten beinhaltet.

Die Prozeduren im Alltag der Ambulanz reichen gelegentlich nicht aus, um Therapieverläufe gut beurteilen zu können. Aus diesem Grund werden Patienten häufig aufgefordert ein CED-Tagebuch zu führen. Für eine zeitgemäße Lösungsfindung wurde ein Softwareprototyp für mobile Computer, wie Smartphones oder Tablets, entwickelt, welcher das Konzept des Patient Reported Outcome (PRO) beinhaltet. Hierbei handelt es sich um strukturierte Fragebögen, die vom Patienten selbst ausgefüllt werden. Dadurch kann der erreichte Therapieerfolg effizient überwacht werden und dient als hilfreiche Ressource im Gespräch zwischen Arzt, Patient und Eltern.

Material und Methoden

Für die Entwicklung wurden Programmierwerkzeuge gesucht, mit denen es möglich ist, eine mobile App zu generieren, die auf allen modernen mobilen Betriebssystemen lauffähig ist. Die Wahl fiel auf eine Kombination aus Ionic, Angular und Capacitor.

- Ionic ist ein Open-Source-Framework zur Erstellung von webbasierten mobilen Apps.
- Angular ist ein Framework zur Erstellung von Oberflächen für Webseiten.
- Capacitor ist ein Container, mit dem webbasierte Apps auf Android und iOS ausgeführt werden können.

Ergebnisse

Die Entwicklung des Prototyps (Arbeitstitel: CEDATA@home) konzentrierte sich speziell auf das Fragebogen-Feature [Abb. 1]. Die Funktionalität umfasst die Darstellung von Multiple-Choice-Fragen und Zahleneingaben und deren Weiterleitung auf einen Datenserver. Eine hierfür angelegte Web-Anwendung sammelt alle Sendungen und fasst diese zu einem Diagramm zusammen [Abb. 2]. Die daraus resultierenden Informationen können den Erfolg einer eingeleiteten Therapie überwachen.

Zur Sicherheit wurde ein Authentifizierungskonzept entworfen, das sicherstellt, dass gesendete Daten dem richtigen Patienten zugeordnet werden. Hierfür wird ein Sicherheitscode in Form eines QR-Codes erstellt und dem Patienten übermittelt. Dieser Code kann innerhalb der App gescannt werden und schaltet alle Funktionen frei.

Des Weiteren wurden weitere Features entwickelt, die den Alltag mit der Krankheit unterstützen. Dabei handelt es sich unter anderem um eine Terminkalenderfunktion [Abb. 3]. Hier können sämtliche Krankenhaus- und Arzttermine hinterlegt werden. Die Notification-Funktion des Smartphones wird ergänzend als Erinnerung zur Verfügung gestellt. Zudem werden alle anfallenden Termine mit allen offenen Fragebögen im zentralen Bereich der App, dem Dashboard, angezeigt [Abb. 4].



Abb. 3: Die Kalenderfunktion für Termine und Ereignisse

Ausblick

Während der Konzipierung und Entwicklung der mobilen App ergaben sich Möglichkeiten, verschiedene Fragebögen auf einfache Art und Weise zu implementieren. Durch Hinzunahme realer Patientendaten wird in der folgenden Evaluationsphase CEDATA@home ausführlich getestet. Eine hierfür entwickelte Feedbackfunktion wird Auskunft geben über Stärken und Schwächen der App.

Des Weiteren wird kontinuierlich an neuen Erweiterungen gearbeitet, die Patienten im Alltag mit der Krankheit unterstützen. Hierbei handelt es sich primär um Informationsfeatures, wie ein Toilettenfinder und hilfreiche Tipps zu Krankheit.

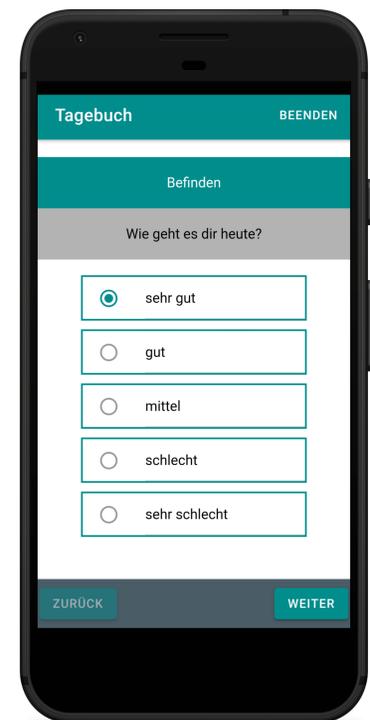


Abb.1 Fragebogen für die tägliche Durchführung – Dem Patienten werden bis zu zwölf Fragen innerhalb von zehn Fragenkategorien angezeigt.

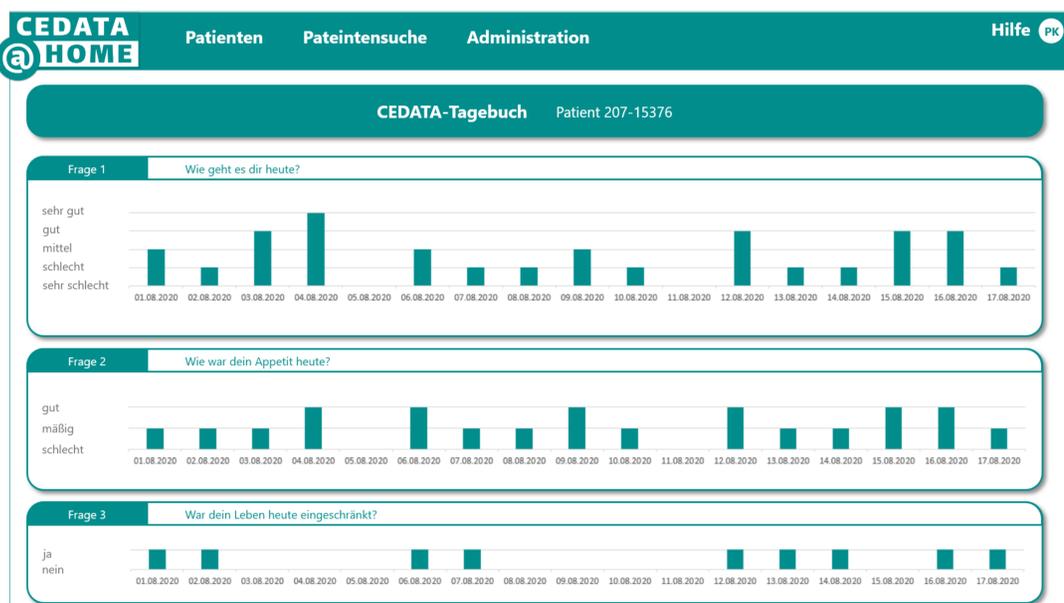


Abb.2 Zusammenfassung aller Fragebögen – Die gesendeten Antworten werden in mehreren übersichtlichen Diagrammen angezeigt.



Abb. 4: Das Dashboard zeigt alle anfallenden Termine und unerledigte Aufgaben des Patienten an

Überzeugen Sie sich selbst mit unserer Demo-Version von CEDATA@home



Danksagung: Wir danken allen Projektpartner des CED-KQN-Projekts: „Justus-Liebig-Universität Gießen“, die „Technische Hochschule Mittelhessen“, der „Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss“, die „Universitätsmedizin Greifswald“, die „Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung“, das „Berliner Transitionsprogramm“, die „Universitätsmedizin Rostock“ und die „Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.“