

MOBILE APP ZUR BLUTUNGSDOKUMENTATION VON HÄMOPHILIE PATIENTINNEN

Mangesius P¹, Oberbichler S², Hörbst A²

Kurzfassung

Die vorliegende Arbeit stellt den Prototyp einer mobilen Anwendung für die Blutungsdokumentation für Hämophilie PatientInnen vor. Als Vorbild wurde ein mit Feedback von Patientenvertretern sowie behandelnden Ärzten im Bereich Hämophilie entworfenes Blutungstagebuch genommen. Entwickelt wurde die Anwendung mittels evolutionärer Entwicklungsmethodik. Der Prototyp wurde für Android OS entwickelt und unterstützt die Dokumentation von Prophylaxen, Blutungen und Maßnahmen bei Operationen.

Abstract

A prototype of a mobile app to document bleedings of hemophilia patients was developed. The application is based on the ideas of a web-based bleeding diary, which was developed with feedback given by care givers and patients. The application was developed using evolutionary development methods. The prototype was developed for Android OS. It is possible to document prophylaxis, bleedings and procedures before operations.

Keywords – eHealth, mobile App, Hämophilie

1. Einleitung

Als Hämophilie wird eine seltene Erbkrankheit bezeichnet, bei der die Blutgerinnung gestört ist. Die Prävalenz beträgt rund 1 zu 20 000. Es sind hauptsächlich Männer betroffen. Die Erkrankung ist gekennzeichnet durch das Fehlen des Gerinnungsfaktors VIII (Hämophilie A) oder IX (Hämophilie B). Unbehandelt kann das Fehlen des Gerinnungsfaktors zu spontanen Blutungen im Gewebe oder den Gelenken führen.

Als vorbeugende Maßnahme können diese Gerinnungsfaktoren injiziert werden (Prophylaxe). Je nach Ausprägung der Erkrankung kann dies alle drei Tage nötig sein. Meist geschieht das durch den Patienten selbst bzw. bei Kindern durch die Eltern.

Zur effizienten Verwendung des Faktorenkonzentrats und zur Sicherstellung einer optimalen Behandlung sind die Patienten angehalten, prophylaktische Verabreichungen sowie auftretende

¹ ITH icoserve technology for healthcare, a Siemens Company, Innsbruck, Austria

² Research Division eHealth and Telemedicine, UMIT - University for Health Sciences, Medical Informatics and Technology, Hall in Tirol, Austria

Blutungen zu dokumentieren. Meist geschieht dies in Form eines papierbasierten Blutungstagebuchs.

Die vorliegende Arbeit stellt den Prototyp einer mobilen Anwendung für Smartphones oder Tablet-Computer vor, um die Dokumentation für den Patienten zu erleichtern. Smartphones sind mittlerweile weit verbreitet und bieten die technischen Möglichkeiten, um eine solche Dokumentation abzubilden. Zusätzlich erlaubt diese die Daten zu exportieren und in eine IHE konforme Vernetzung Lösung zu übertragen. So können diese vom behandelnden Arzt begutachtet werden ohne dass ein Medienbruch stattfinden muss.

Der Ansatz der Smartphone gestützten Dokumentation des Krankheitsverlaufs durch den Patienten wurde bereits erfolgreich in anderen Projekten erprobt und behandelt [1], jedoch wird in dieser Arbeit der Fokus verstärkt auf den standardkonformen Export gelegt, sodass die Daten von behandelten Ärzten in bereits gewohnten Workflows und Systemen weiterbearbeitet werden können.

Der folgende Abschnitt beschreibt die verwendeten Methoden zur Implementierung des Prototyps. Anschließend werden erste Resultate sowie die entwickelte grafische Oberfläche dargestellt. Im abschließenden Diskussionskapitel werden die verwendeten Methoden zur Entwicklung des Prototyps diskutiert sowie weitere mögliche Schritte zur Verbesserung der Anwendung vorgestellt.

2. Methoden

Für die Umsetzung des Prototypen wurde das Vorgehensmodell der „Evolutionären Entwicklung“ [2] gewählt. In diesem Modell wird eine Anfangsentwicklung in mehreren Schritten verfeinert, angepasst und erweitert. Im Gegensatz zu z.B. dem Wasserfallmodell muss keine vollständige Anforderungsanalyse bzw. Spezifikation des gewünschten Softwareprodukts zu Entwicklungsbeginn vorliegen. Durch das Einhergehen der Entwicklung und Validierung kann schnell ein anforderungsvollständiger Prototyp entwickelt werden.

In einem ersten Schritt wurde auf Basis eines Treffens zwischen behandelnden Ärzten im Bereich Hämophilie ein erster rudimentärer Prototyp entwickelt. Die Anfangsentwicklung wurde Patientenvertretern der Österreichischen Hämophiliegesellschaft¹, behandelnden Ärzten im Bereich Hämophilie sowie Softwareexperten aus dem eHealth-Bereich vorgestellt. Auf Basis der Rückmeldungen wurde der Prototyp erweitert, adaptiert und verfeinert. Insgesamt wurden drei Feedbackrunden durchgeführt.

Grundsätzliche funktionale sowie nicht-funktionale Anforderungen an mobile Anwendungen wurden in einem früheren Projekt erarbeitet [3]. Weiters sind auch Qualitätsanforderungen wie beispielsweise in [4] beschrieben in die Entwicklung eingeflossen. Diese Anforderungen bilden die grundlegende Basis für die Entwicklung des Prototyps.

Zur Modellierung der Anwendungsfälle sowie der gewünschten Funktionalität wurde die Unified Modeling Language (UML) eingesetzt.

¹ Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG), 1060 Wien, Mariahilfer Gürtel 4 - www.bluter.at

Die Implementierung des Prototyps erfolgte mittels Oracle Java 7. Durch das von Java bereitgestellte Plugin Framework können Erweiterung der Funktionalität, die bei der evolutionären Entwicklung in kurzen Zeitintervallen auftreten können, zeitnah abgebildet werden.

Als mobiles Betriebssystem wurde Android von Google ab der Version 4 „Jelly Bean“ eingesetzt [5]. Die entwickelte Anwendung ist auf allen Smartphones sowie Tablet-Computern lauffähig, die mindestens diese Version des Betriebssystems installiert haben. Die Android Plattform wurde auf Grund der hohen Verbreitung von mindestens 52% der aktuell verwendeten Smartphones gewählt [6].

3. Ergebnisse

Die entwickelte Anwendung setzt sich aus einem Startbildschirm (siehe *Abbildung 1*), einem Dashboard zur schnellen Navigation (siehe *Abbildung 2*, einem Einstellungsdialog, der Übersicht der erfassten Einträge (siehe *Abbildung 3*) sowie einzelnen Dialogen zur Dokumentation von Ereignissen (siehe *Abbildung 4*) zusammen.

Die zu dokumentierten Ereignisse wurden mit den behandelnden Ärzten sowie den Patientenvertretern erarbeitet.

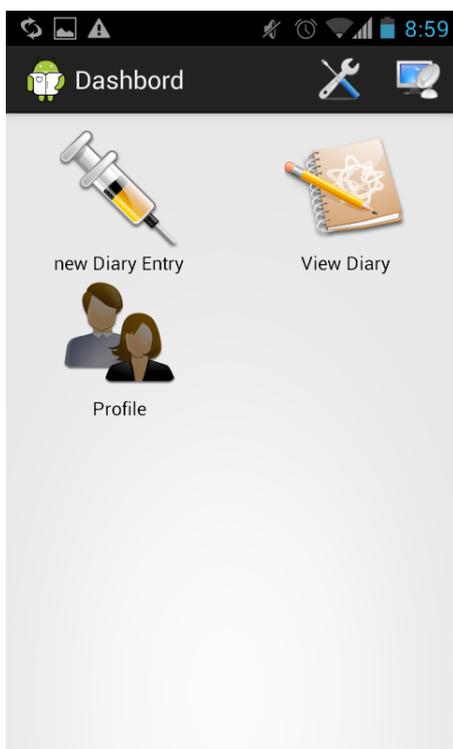


Abbildung 1 Hauptansicht

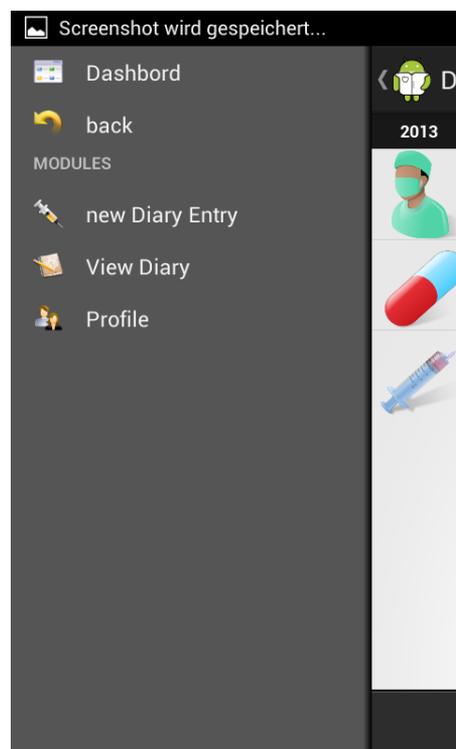


Abbildung 2 Dashboard - Zur schnellen Navigation

Es werden drei Ereignisse, die dokumentiert werden können, unterschieden:

- *Prophylaxe*: Dokumentation von vorbeugenden Injektionen des Faktorenkonzentrats (In Abhängigkeit der vorliegenden Ausprägung der Hämophilieerkrankung kann eine solche Prophylaxe alle zwei bis drei Tage nötig sein). Es werden Eingabefelder für

Faktorenkonzentratmenge, eindeutige Nummer der Charge des verwendeten Konzentrats, Name des Präparats sowie Zeitpunkt der Prophylaxe zur Dokumentation angeboten.

- *Blutung*: Dokumentation einer aufgetretenen Blutung. Es werden Eingabefelder für Faktorenkonzentratmenge, eindeutige Nummer der Charge des verwendeten Konzentrats, Name des Präparats sowie Zeitpunkt der Blutung, Lokalisation, Intensität der Blutung, subjektive Wahrnehmung des Schmerzes durch den Patienten sowie ein Freitext für zusätzliche Behandlungen zur Dokumentation angeboten.
- *Operation*: Dokumentation von vorgenommenen Operationen. Es werden Eingabefelder für Faktorenkonzentratmenge, eindeutige Nummer der Charge des verwendeten Konzentrats, Name des Präparats sowie Zeitpunkt der Operation und Art der Operation angeboten.

Die eindeutige Chargennummer des applizierten Präparats kann über die Kamera des Smartphones mittels einer Barcode-Scanner Anwendung eingelesen werden.

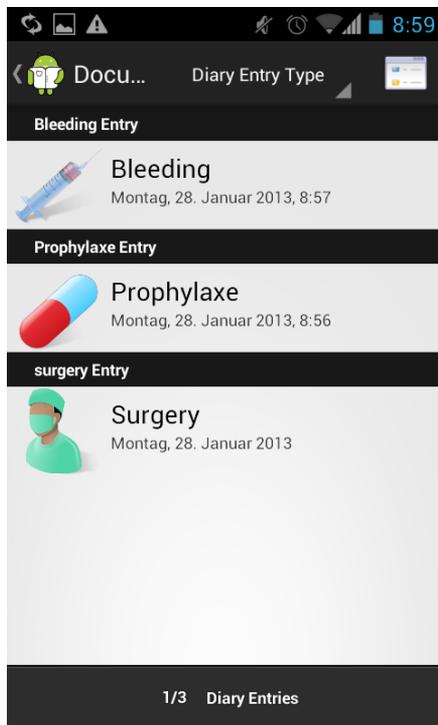


Abbildung 3 Übersicht zu den drei Kategorien

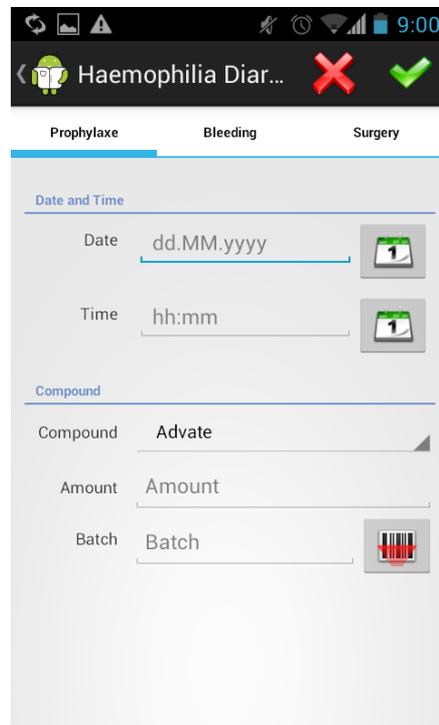


Abbildung 4 Erfassen eines "Prophylaxe" Eintrags

Eine Exportfunktion erlaubt dem Benutzer die Daten freizugeben. In diesem Fall werden die Daten exportiert als CDA Release 2 – Level 1. Dokument in die IHE konforme Vernetzungslösung eingespielt. Der behandelnde Arzt ist so in der Lage, die Daten zu betrachten, ohne dass er Zugriff auf das mobile Gerät des Patienten benötigt und kann die Daten so zur weiteren Behandlung verwenden. Durch den Standardkonformen Datenexport kann sichergestellt werden, dass hier kein Medienbruch stattfinden muss.

Hierzu verbindet sich die Anwendung mit einer Serverkomponente. Diese authentifiziert den Benutzer, nimmt die Daten entgegen, bereitet diese auf und versendet diese mittels der IHE Transaktion „Provide and Register Document Set-b“ (ITI-41) an die Vernetzungslösung [7]. Durch eine erweiterbare Pluginarchitektur soll die Möglichkeit offen gehalten werden, das System in einer

weiteren Ausbaustufe an verschiedenste Systeme anzubinden (Abbildung 5). Dieser Vorgang wird durch eine mehrschichtige Architektur des Servers abgebildet (Abbildung 6).

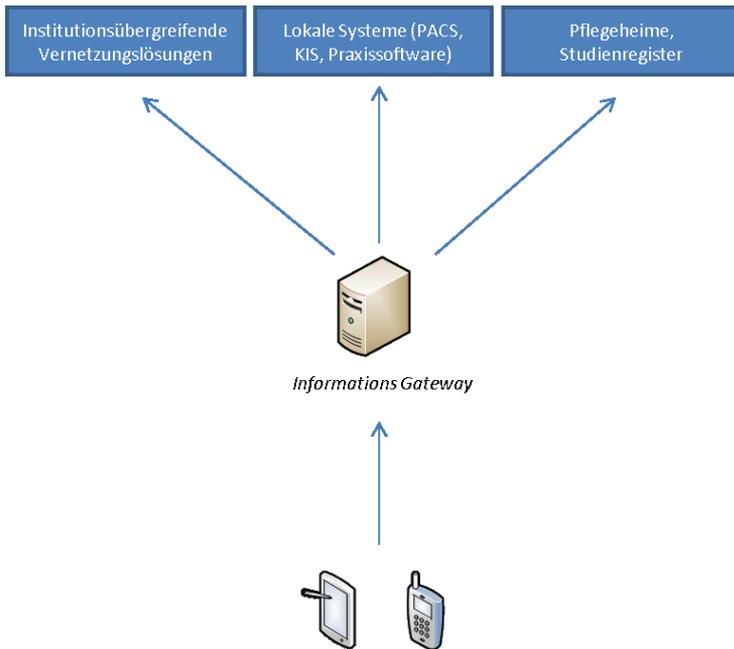


Abbildung 5 Die durch Plugins erweiterbare Serverkomponente erlaubt die Anbindung mehrerer Systeme

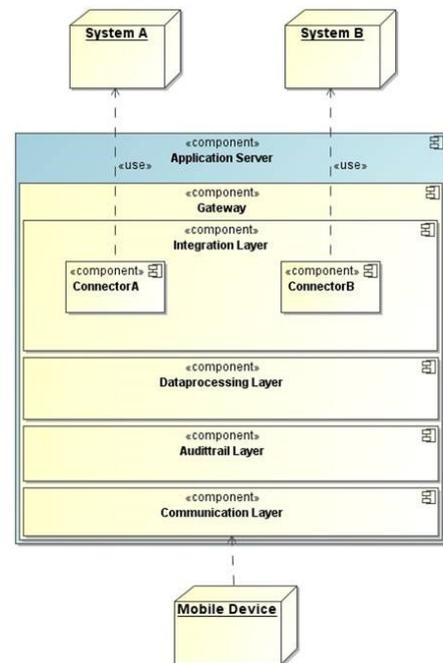


Abbildung 6 In einem mehrschichtigen Vorgang werden die Daten aufbereitet und in weitere Systeme eingespielt

4. Diskussion

Die vorgestellte mobile Anwendung ermöglicht es Patienten mit einer Hämophilieerkrankung schnell und zeitnah die wichtige Dokumentation von prophylaktischen Injektionen eines Faktorenkonzentrats, Blutungen sowie durchgeführten Operationen zu führen. Die Anwendung wurde als Prototyp für das Android Betriebssystem mittels der „Evolutionären Entwicklungsmethode“ implementiert.

Das Vorgehensmodell der „Evolutionäre Entwicklung“ hat sich in diesem Umfeld als erfolgreich erwiesen. Durch das schnelle Reagieren auf neue Anforderungen z. B. der Patientenvertreter konnten diese für die Anwendung begeistert werden. Durch teils widersprüchliche Anforderungen war es jedoch öfters nötig, entwickelten Javacode wieder zu verwerfen.

Durch die Beschränkung auf Android werden potentielle Nutzer der mobilen Anwendung ausgeschlossen. Eine Portierung auf andere Plattformen wie z.B. Apples iOS ist anzudenken.

Durch den Einsatz des Barcode-Scanners mittels der Kamera eines Smartphones können eventuelle Dokumentationsfehler der Chargennummer vermieden werden. Sollte eine Charge fehlerhaft sein kann eine eindeutige Reklamation erfolgen. Weiters wird dadurch dem Patienten das mühsame Ablesen und Eintippen der Chargennummer abgenommen.

Der Ansatz einer mobilen Smartphone unterstützten Dokumentation von Krankheiten wurde bereits von mehreren anderen Projekten erfolgreich etabliert. Der Unterschied in der hier vorgestellten Applikation manifestiert sich in der Anbindung an eine bestehende Vernetzungsinfrastruktur. Durch von Organisationen wie IHE standardisierte Transaktionen wird behandelnten Ärzten die Möglichkeit geboten auf die Daten aus ihren gewohnten Systemen zuzugreifen, ohne eine Medienbruch oder einen Systemwechsel durchführen zu müssen.

Um die mobile Anwendung weiter zu Verfeinern und auf die Benutzeranforderungen besser abzustimmen ist eine Evaluation durch betroffene Patienten nötig. Die Anwendung soll dazu im Android Play Store zur Verfügung gestellt werden.

Weiters ist es nötig den Datenexport in mehrere System zu ermöglichen. Zwar bietet der IHE basierte Export die Möglichkeit einen großen Nutzerkreis zu schaffen, jedoch gibt es viele Regionen und Projekte, welche noch keine solche Infrastruktur benutzen. Hier muss die flexible pluginbasierte Architektur der Serverkomponente der Anwendung [2] genutzt werden, um zusätzliche Systeme anzubinden (z.B. lokale PACS oder Arztpraxissysteme).

Unter Mithilfe der Österreichischen Hämophiliegesellschaft ist so eine mobile Anwendung entstanden, die den Patientenbedürfnissen gerecht wird und die Lebens – sowie Behandlungsqualität von Menschen, die an Hämophilie leiden, verbessern kann.

5. Referenzen

[1] Schmoltd D, Rösch A, Hasenkamp U, Mondorf W, Pollmann H. Improved Surveillance of Haemophilia Home Treatment Using Mobile Phones. 2012. page 143–6.

[2] Sommerville I. Software Engineering - 9., aktualisierte Auflage. Pearson Studium; 2012.

[3] Mangesius P, Oberbichler S, Ammenwerth E, Schabetsberger T. Architectural requirements for mobile health apps. TELEMED. Berlin; 2012;

[4] Hoerbst A, Schabetsberger T, Hackl W, Ammenwerth E. Requirements Regarding Quality Certification of Electronic Health Records. Adlassnig K-P, Blobel B, Mantas J, Masic I, editors. Studies in health technology and informatics. 2009/09/12 ed. Sarajevo: IOS Press; 2009;150:384–8.

[5] Official Homepage - Android. [homepage on the Internet]. Google. [cited 2013 Jan 29]. Available from: <http://www.android.com/>

[6] Gartner Says Sales of Mobile Devices Grew 5.6 Percent in Third Quarter of 2011; Smartphone Sales Increased 42 Percent. [homepage on the Internet]. Gartner, inc. [cited 2013 Jan 29]. Available from: <http://www.gartner.com/newsroom/id/1848514>

[7] the Healthcare Enterprise I. Integrating the Healthcare Enterprise (IHE). 2010. Available from: <http://www.ihe.net/>

Corresponding Author

Mangesius Patrick

Sense – smart eHealth solutions, ITH icoserve GmbH

Innrain 98, A-6020 Innsbruck, Österreich

Email: patrick.mangesius@ith-icoserve.com