

Erweiterung und Evaluation einer Ratgeberapplikation für die Muskeldystrophie Duchenne zur Stärkung der Eigenverantwortung betroffener Familien

M. Braun, M. Boeker, J. Kirschner und W. Vach

michael.braun@uniklinik-freiburg.de

Institut für Medizinische Biometrie und Statistik

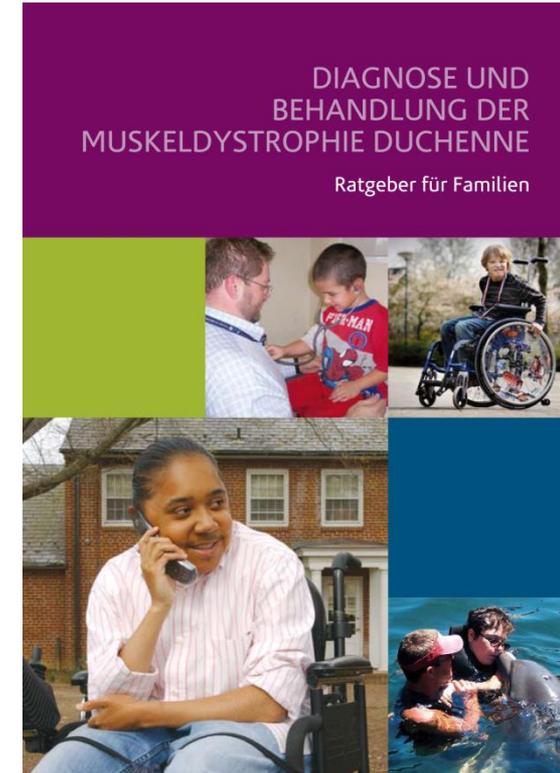
Department für Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik

3. Tag der Versorgungsforschung 27. März 2014



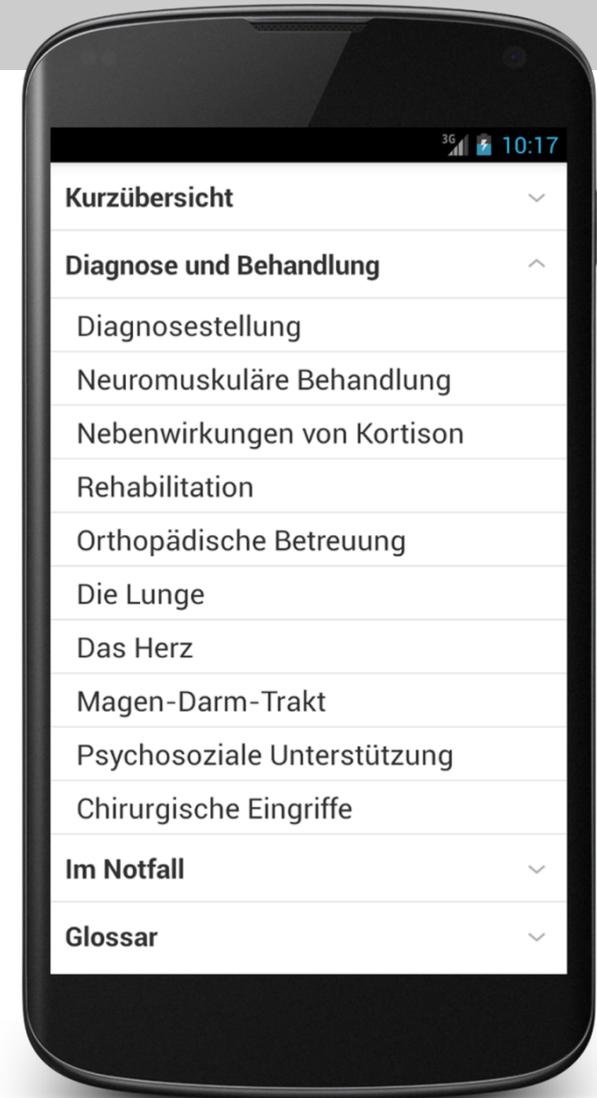
Hintergrund (I)

- Muskeldystrophie Duchenne (DMD)
 - Seltene neuromuskuläre Erkrankung, ~ 1:5000 Jungen
 - Progressiv und nicht heilbar, aber Verbesserung von Lebenserwartung und -qualität durch opt. multidiszipl. Therapien
 - *Wichtig:* regelmäßige Untersuchungen
- Ratgeber für Familien
 - EU-Projekt CARE-NMD
 - *Ziel:* Stärkung der Eigenverantwortung
 - Erhältl. in 27 Sprachen (Print + PDF)
 - Umsetzung als „App“ für Smartphones



Entwicklung der Applikation

- Zielsetzung:
Adaption des Ratgebers für Familien auf Smartphones
 - Navigation (bspw. Glossar)
 - Kooperation mit Kinderneurologen
 - Umsetzung für Android
 - Deutsch und Englisch
 - Veröffentlicht am 10.12.2013
 - Erweiterung um interaktive Funktionen



Hintergrund (II)

- **Gesundheitsinformationen für Laien**
 - Wachsende Bedeutung, Verbreitung zunehmend auch über Apps für mobile Endgeräte (wie Smartphones)
 - Interaktive Elemente → zusätzliche Beschäftigung?
Erweiterung der Duchenne-Applikation
 - Kaum systematische Nutzenevaluation
- **Selbstwirksamkeitserwartung (SWE)**

ist die subjektive Gewissheit, neue oder schwierige Anforderungssituationen aufgrund eigener Kompetenz bewältigen zu können

Stand der Forschung

- Positive Erfahrungen mit Diabetes-Anwendungen
 - Evidenz zu positiven Effekten auf Erkrankung und SWE
 - Allerdings mit Telefonaten oder Kurznachrichten (SMS)
 - Kaum Studien zu Apps, wenige hybride Ansätze: bspw. SMS + Dokumentation mit PDA
- Umfassende Literatursuche: Teil des Projekts
 - Studie zur Evaluation und Weiterentwicklung der Duchenne-Ratgeberapplikation

Fragestellungen

1. Kann eine interaktive Applikation einen Beitrag zur Erhöhung der Selbstwirksamkeitserwartung bei betroffenen Familien leisten?
2. Welche grundsätzlichen Strategien sind zur Evaluation von mobilen Applikationen möglich?
3. Welche Erwartungen und Haltungen haben Anwender gegenüber mobilen Applikation?



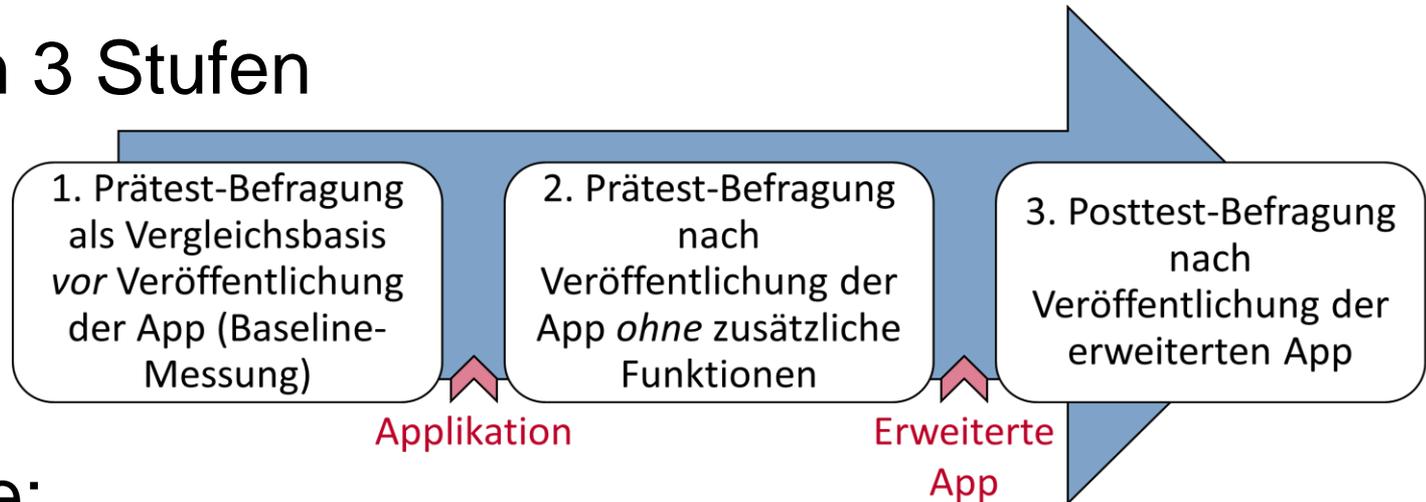
Methoden: Quantitative Interventionsstudie (I)

- Offene kontrollierte Interventionsstudie
 - Messung des Effekts einer Ratgeber-App auf die Selbstwirksamkeitserwartung von DMD-Patienten und ihren Angehörigen
 - Intervention: Duchenne-Applikation und App mit interaktiven Funktionen
 - Dokumentation (Medikation, Herz- und Lungenfunktion)
 - Erinnerung an regelmäßige Untersuchungen
 - Mittels Fragebogenerhebungen (online)
 - Rekrutierung: deutsch-österreich. Patientenregister



Methoden: Quantitative Interventionsstudie (II)

- Ablauf in 3 Stufen



- Outcome:

- Primärer Endpunkt:
Prätest-Posttest-Differenz der Selbstwirksamkeitserwartung
- Sekundäre Endpunkte:
 - Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen
 - Anzahl der Installationen und Gebrauchstauglichkeit

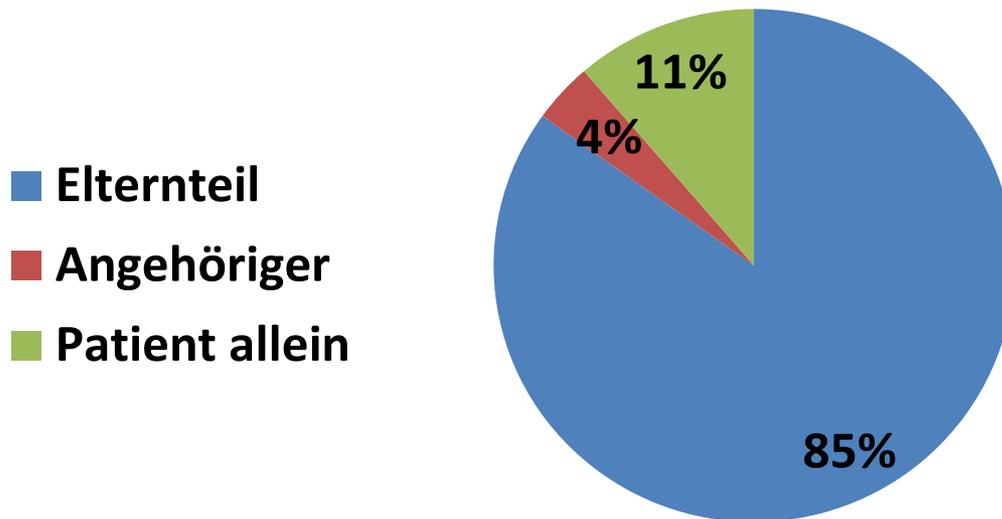
Inhalt des 1. Fragebogens

- 27 Fragen
- Alter der Patienten und Phase der Erkrankung
- Technische Ausstattung und Selbsteinschätzung der Kompetenz
- Nutzung krankheitsbezogener Informationsquellen
- Spezifische Selbstwirksamkeitserwartung (vgl. Stanford SECD-6)

Ergebnisse aus der 1. Befragung (I)

- Überblick:

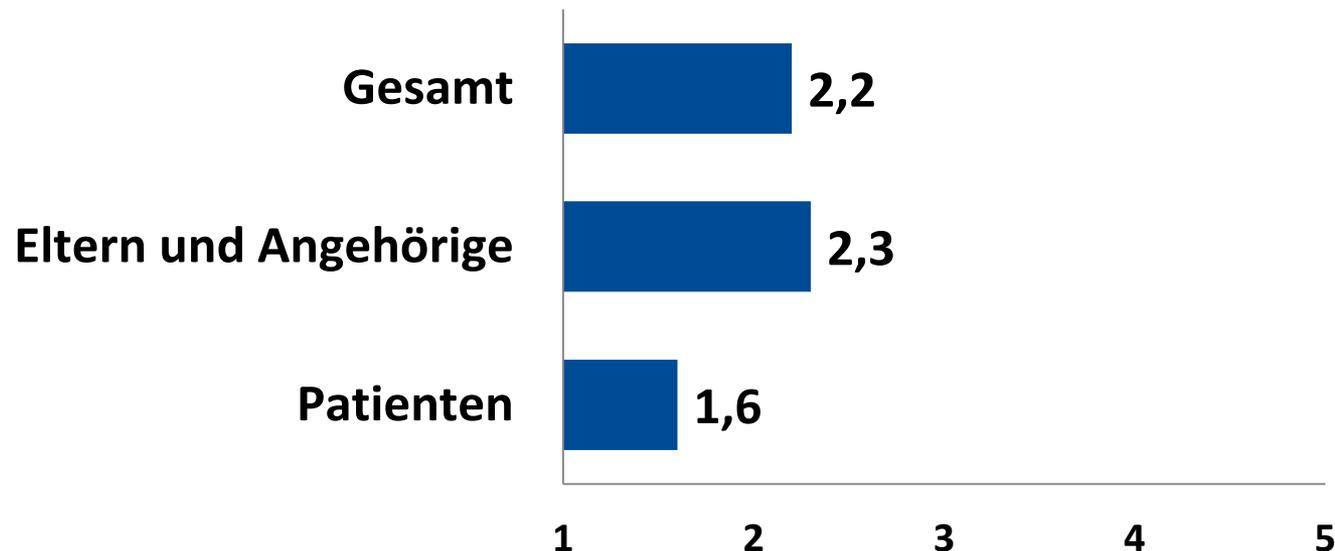
- Eingeladen: 686 Registrierte
- Rücklauf: 216 (32 %)
- Auswertbar: 184 (27 % bzw. 85 %)



**Durchschnittsalter
der Patienten (TN):
24,4 Jahre**

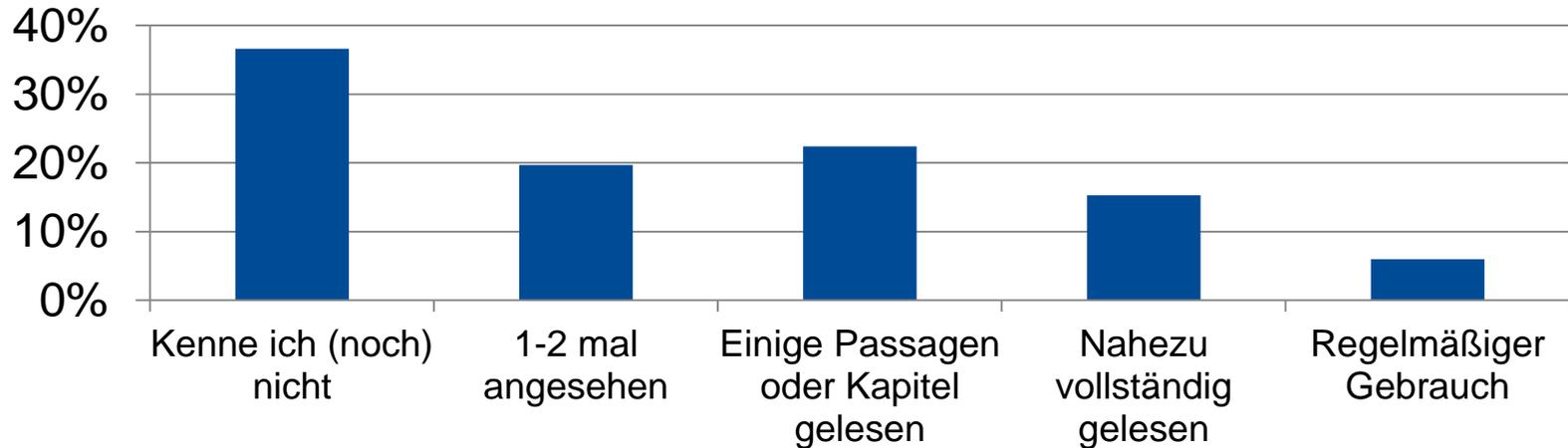
Ergebnisse aus der 1. Befragung (II)

- **61 %** nutzen regelmäßig ein Smartphone
Android: 66 %, iOS: 29 %, Sonstige: 5 % (vereinfacht)
- **Selbsteinschätzung der Technikkompetenz**
in Schulnoten 1–5

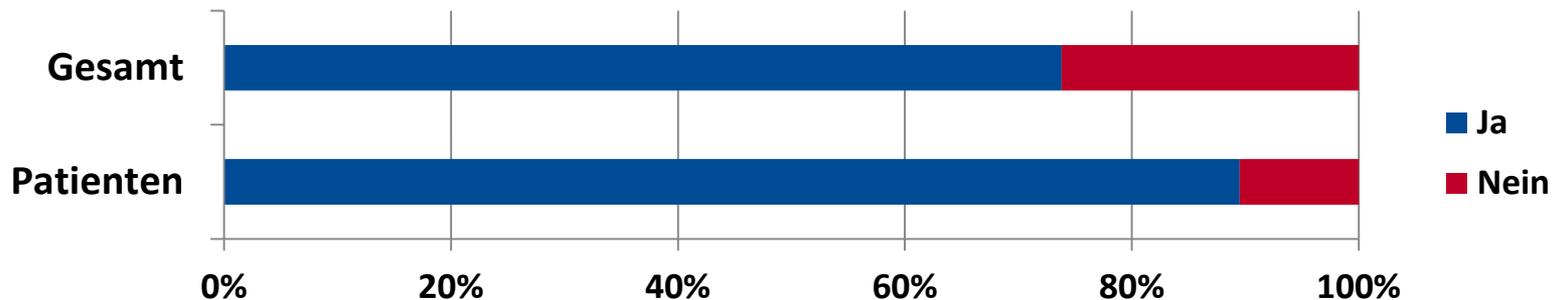


Ergebnisse aus der 1. Befragung (III)

- Kennen/verwenden Sie den DMD-Familienratgeber?

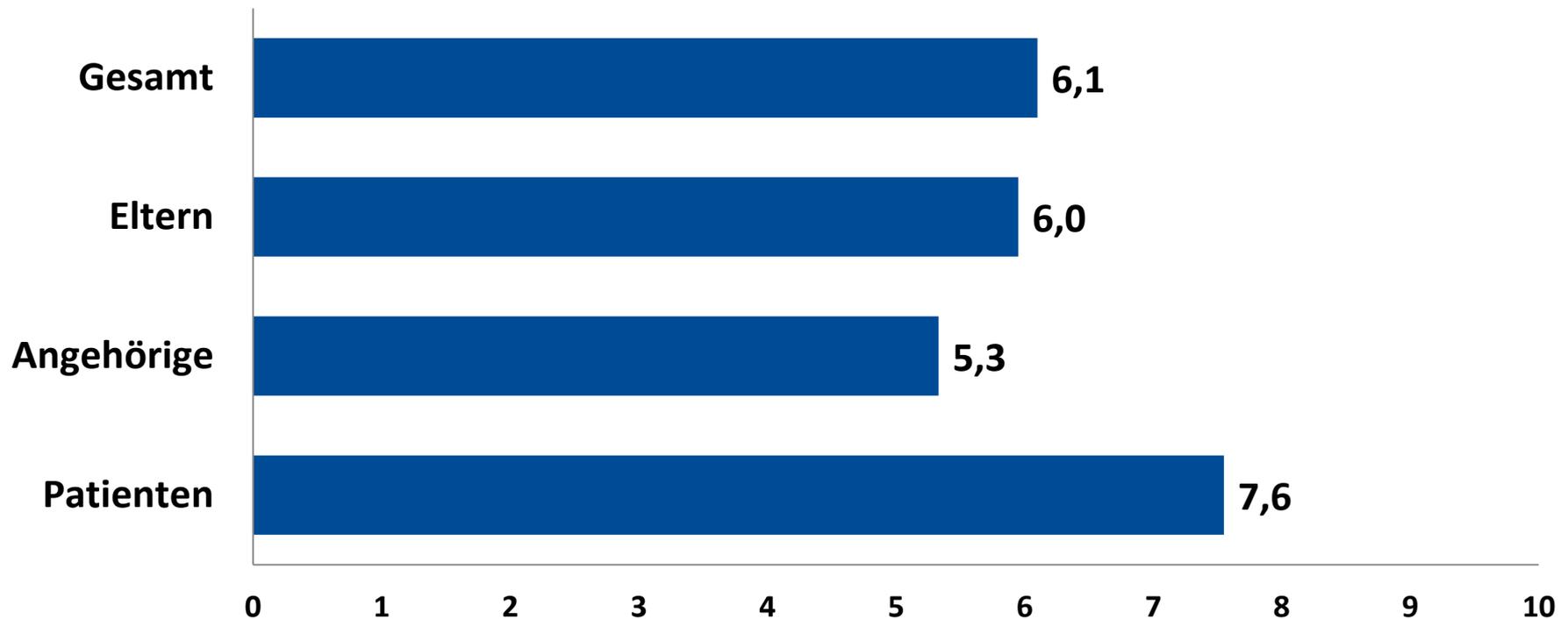


- Fühlen Sie sich ausreichend mit Informationen bezüglich der Erkrankung Ihres Sohnes versorgt?



Ergebnisse aus der 1. Befragung: SWE

- 6 Fragen zur Selbstwirksamkeitserwartung
Skala 1–10 (überhaupt nicht – völlig sicher)



1. Befragung: Gruppenvergleiche

- Kein Unterschied zwischen der Einschätzung zur Informationsversorgung und der Kenntnis des Ratgebers
- Höhere SWE bei Teilnehmern, die sich ausreichend mit Informationen versorgt fühlen
SWE von 6,3 gegenüber 5,5 (Durchschnitt 6,1)
- Jedoch: Niedrigere SWE bei Teilnehmern die stärker mit dem Ratgeber beschäftigen

- Umsetzung der Erweiterung der App
- Vorbereitung und Durchführung der 2. Umfrage
zusätzliche Fragen zur Verwendung und zur
Gebrauchstauglichkeit der Applikation
- Veröffentlichung der erweiterten App (Mai 2014)
- Abschließende 3. Befragung im Sommer
- Auswertung und Publikation der Ergebnisse
- Projektabschluss: Februar 2015

Zusammenfassung

- Studie zur Evaluation einer Ratgeber-Applikation
- Ergebnisse der Befragung von Familien mit Duchenne-Patienten
- Fragebögen zur Nutzung von Informationsquellen und zur Selbstwirksamkeitserwartung
- Weitere Befragungen und Erweiterung in Kürze

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Ausblick: Apps im Gesundheitswesen

- Möglichkeiten von Apps im Gesundheitswesen:
 - Information (Behandler – Patienten – Angehörige)
 - Feedback/Kommunikation mit Behandler
 - Selbstmonitoring
 - Stützung supportiver Maßnahmen

Je stärker Apps zu Interventionen werden, desto dringender ist eine Nutzenbewertung.

Wir freuen uns, wenn wir andere Projekte bei der Entwicklung und Evaluation von Apps im Gesundheitswesen unterstützen können.

Quellen

- HOLTZ, B.; LAUCKNER, C.: *Diabetes Management via Mobile Phones: A Systematic Review*. In: *Telemedicine and e-Health* 18 (2012), Nr. 3, S. 175–184
- KIRSCHNER, J.: *Diagnose und Therapie der Muskeldystrophie Duchenne und Becker*. In: *medizinische genetik* 21 (2009), Nr. 3, S. 322–326
- BERESFORD, B.; SLOPER, P.: *Chronically Ill Adolescents' Experiences of Communicating With Doctors: A Qualitative Study*. In: *J Adolescent Health* 33 (2003), Nr. 3, S. 172–179
- LORIG, K.; SOBEL, D.; RITTER, P. et al.: *Effect of a Self-Management Program on Patients with Chronic Disease*. In: *Effective Clinical Practice* (2001), Nr. 4, S. 256–262
- Familienratgeber: <http://de.care-nmd.eu/international/family-guide/>
- Patientenregister: <https://www.treat-nmd.de/register/>