



P03-02

SysDOC – Systematische digitale Dokumentation und Analyse von „electronic Patient-Reported Outcomes (ePROs)“ bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung

Schaup R.¹, Pichler J.¹, Huber W.¹, Bidmon-Fliegenschnee B.¹, Zachbauer C.¹, Heilos A.¹, Hellmann A.², Ritschl V.³, Stamm T.³, Aufricht C.¹, Böhm M.¹, Eibensteiner F.⁴

¹Klinische Abteilung für pädiatrische Nephrologie und Gastroenterologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Competence Center for Pediatrics, Medizinische Universität Wien

²Wiener Gesundheitsverbund, Klinik Hietzing, Stabstelle Patientensicherheit und Qualität

³Institut für Outcomes Research, Zentrum für medizinische Statistik, Informatik und intelligente Systeme, Medizinische Universität Wien; Ludwig Boltzmann Institut für Arthritis und Rehabilitation

⁴Klinische Abteilung für pädiatrische Nephrologie und Gastroenterologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Competence Center for Pediatrics, Medizinische Universität Wien; Ludwig Boltzmann Institute Digital Health and Patient Safety

Einleitung: Patient-Reported Outcomes (PROs) sind die Wahrnehmungen und Präferenzen von Patient*innen hinsichtlich ihrer Erkrankung und Therapie ohne Interpretation durch Dritte. PROs haben sich in den letzten Jahren von der Identifikation der „Fatigue“ als wichtiges Outcome der Rheumatologie bis zu Überlebensvorteilen bei longitudinalem Monitoring für Patient*innen mit Chemotherapie etabliert.

Kinder und Jugendliche mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung (CED) stellen eine diagnostisch-therapeutisch homogene Patient*innengruppe dar, mit Unterschieden in Remissions- und Rezidivaktivität sowie bio-psycho-sozialen Komponenten. Der Einsatz von PROs bei diesen Patient*innen könnte Verbesserungen in Verlaufsdiagnostik, Therapie und frühzeitigem Erkennen von Rezidiven erzielen.

Ziel dieser Studie ist es ein digitales Anamnesetool zur Erhebung von PROs bei Kindern- und Jugendlichen mit CED zu entwickeln, in die klinische Routine zu integrieren und Integration und PRO-Ergebnisse im Kontext klinischer Outcomeparameter zu analysieren.

Patienten und Methoden: Die Studie wird an unserem Zentrum für Kindergastroenterologie mit CED-Patient*innen zwischen 8-18 Jahren durchgeführt. Dies erfolgt in drei Phasen:

- 1.) Erstellung und Implementierung eines digitalen Anamnesetools für PROs
- 2.) Erhebung der Förderfaktoren und Barrieren der Implementierung
- 3.) Longitudinale Datenerhebung und Assoziation mit klinischen und laborchemischen Krankheitsaktivitätsmarkern (z.B. Calprotectin im Stuhl)

Ergebnisse: Die Erstellung eines kindergerechten digitalen Anamnese- und PRO-Tools wird durch ein Expert*innenkomitee aus verschiedenen medizinischen Bereichen, Outcomes Research und medizinischer Informatik bzw. Artificial Intelligence durchgeführt. Eine Erhebung der Barriers und Enablers wird einen Fokus auf die Integration digitaler Tools in weniger digitalisierte Bereiche und auf die Steigerung des Patient*innenbenefits legen.

Schlussfolgerungen/Diskussion: Der Erstellungs- und Implementierungsprozess beschäftigt sich mit den Lücken in der systematisierten longitudinalen Anamneseerhebung dieser chronisch kranken Patient*innen, sowohl für Studienzwecke als auch zur langjährigen Verlaufsdiagnostik. Trotz klassischer Barrieren der Einführung könnte der identifizierte Patient*innenbenefit und die Assoziation mit klinisch und laborchemischen Krankheitsaktivitätsmarkern, sowie der systematisierten digitalen Aufarbeitung einen Übergang dieses Tools in die klinische Routine schaffen.