

SELF-TRACKING PILOT

DAS SELF-TRACKING PILOTPROJEKT

DIE FORSCHUNGSGRUPPE DER GESUNDHEITSDIENSTE & DIE FORSCHUNGSGRUPPE DER
UROLOGIE/LILLEBAELT HOSPITAL/DÄNEMARK

J. Ammentorp et al

Inhalt

1.0 Hintergrund.....	3
2.0 Ziel	3
3.0 Methodik	4
3.1 Self-tracking und Coaching.....	4
3.2 Auswertung und Datenverarbeitung	5
4.0 Fortlaufende Verarbeitung und Analyse der Daten	5
4.1 Umgang mit den Daten	5
4.2 Qualitative Analyse der Gespräche mit der Zielgruppe.....	5
5.0 Ethik	6
6.0 Publikationen.....	6
7.0 Perspektiven	6
8.0 Zeitplan	6
9.0 Organisation.....	7
10.0 Ökonomie.....	7
11.0 Literatur.....	8

1.0 Hintergrund

Die Entwicklung der Informationstechnologie der letzten 8-10 Jahre hat es möglich gemacht, persönliche Daten in bisher unbekannter Qualität und Quantität zu sammeln. Diese Art der Datenerhebung – oder ‚self-tracking‘ (Sammlung der eigenen Daten) – kennen wir aus Ernährung und Sport, wo oft der Konsum von Kalorien und Flüssigkeit, die Art und das Ausmaß der körperlichen Betätigung registriert und gespeichert werden.

Die weltweite Bewegung ‚Quantified Self‘ (das quantifizierte ich) vereint Menschen mit Interesse am ‚self-tracking‘ und den damit gewonnenen Daten. Sie wollen so ihre Leistung verbessern und ihr eigenes Leben besser verstehen (1-4). Innerhalb dieser Bewegung benutzen immer mehr Menschen das ‚self-tracking‘, um ihre Gesundheitsprobleme zu bewältigen, nachdem sie mit dem Gesundheitssystem schlechte Erfahrungen gemacht haben. Das gilt vor allem für Menschen mit komplexen chronischen Gesundheitsproblemen mit uncharakteristischen Symptomen. Mit Hilfe des ‚self-tracking‘ haben diese Personen ursächliche Zusammenhänge erkannt und es ist ihnen gelungen, die für ihre Gesundheit negativen Faktoren zu ändern oder zu beseitigen (1,2,5,6). Außerdem haben Studien einen positiven Effekt erwiesen, wenn speziell ausgebildete Trainer den Patienten helfen und ‚self-tracking‘ mit IT-Unterstützung ausführen konnten (7,8).

Diese Studie soll den Einsatz von ‚self-tracking‘ bei der Erforschung komplexer Gesundheitsprobleme testen, und individuell angepasste Methoden zur Reduktion der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität finden. Die Untersuchung testet die Verwendung von Technologie in enger Zusammenarbeit mit ausgesuchten Patienten und einem Gesundheitstrainer.

2.0 Ziel

Die Studie soll untersuchen:

- Wie das Self-tracking der Patienten im klinischen Umfeld für datengestütztes Gesundheitscoaching benutzt werden kann
- Wie Self-tracking als Teil der Behandlung Patienten mit schweren und chronischen Leiden unterstützen und motivieren kann
- Welche Fragen vor der Planung einer größeren Studie geklärt werden müssen

Als erste Hypothese nehmen wir an, dass die Patienten ihren Gesundheitszustand und ihre eigenen Handlungsmöglichkeiten besser verstehen werden. Zweitens werden die Daten das Gefühl der Selbstbestimmung stärken und das Leben mit einem chronischen Leiden erleichtern, etwa beim Prostatakrebs im *Watchful Waiting* Zustand.

3.0 Methodik

Zwei Patienten werden ausgewählt (von denen der/die eine unter Nierensteinattacken leidet und der andere unter Prostatakrebs) und sie werden nach einem individuell angepassten Plan von einem Urologen und einer/einem Projektkrankenschwester/in betreut. Das Projekt wird etwa drei Monate dauern.

Die Patienten werden mit einem Smartphone oder einer Smartwatch versehen, die mit dem TOTTI-App und Softwarekomponenten ausgestattet sind. Die primäre Funktion der TOTTI-Software ist die Selbstüberwachung (self-tracking) der Patienten in Hinblick auf relevante subjektiv wahrgenommene Phänomene und Aktivitäten wie Mahlzeiten, Flüssigkeitsaufnahme, Verhalten, körperliche und psychische Symptome. Patienten werden bereits im Vorfeld gemeinsam mit den Betreuern die Phänomene und Aktivitäten bestimmen, die beobachtet werden sollen, und diese kontinuierlich nach Bedarf anpassen.

Einschlusskriterien:

- Patienten mit atypischen Symptomen
- Patienten mit komplexen Leiden

Ausschlusskriterien

- Patienten mit Demenz oder anderen kognitiven Problemen
- Patienten mit ungenügendem Verständnis der dänischen Sprache

3.1 Self-tracking und Coaching

Zu Beginn wird die individuelle Situation der einzelnen Patienten erfasst und ein oder mehrere persönliche Grundphänomene definiert. Diese werden dann während des ganzen ‚self-tracking‘ Prozesses registriert. Diese Grundphänomene werden vor der Behandlung aufgenommen um die individuellen Grundzüge des Patienten zu bestimmen. Wenn ein Grundphänomen einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten hat, etwa Ermüdung nach Mahlzeiten, wird die Verringerung der Häufigkeit angestrebt. Wenn ein Grundphänomen sich positiv auf den Patienten auswirkt, etwa ein Gefühl der Vitalität, wird ein Ansteigen der Häufigkeit angestrebt. Der Patient ordnet die verschiedenen Grundphänomene zusammen mit dem Betreuer nach ihrem negativen oder positiven Wert ein.

Die vom Patienten gesammelten Daten werden verwendet, um die den Gesundheitsproblemen zugrundeliegenden Faktoren zu identifizieren. Diese Erkenntnisse führen dazu, die einfachste und mildeste Behandlung zu bestimmen, die dem Patienten helfen kann. Die Auswahl der vom Patienten aufzuzeichnenden Daten wird individuell festgelegt und kontinuierlich angepasst. Wenn möglich, vergleichen wir die Resultate der Bluttests vor und nach dem ‚self-tracking‘, um signifikante Veränderungen relevanter Biomarker zu bestimmen.

Während der Coaching-Sitzung zu Beginn muss der Patient die passende TOTTI Software Komponenten installieren. Die Software wird individuell festgelegt und an das Leiden und die Bedürfnisse des Patienten angepasst. Deshalb entscheidet der Patient zusammen mit dem Therapeuten über die zu verwendenden Kategorien der ‚self-tracking‘ App.

Nach der ersten Coaching-runde wird der/die Patient/in seine/ihre Daten aufzeichnen, wie vereinbart. Einmal pro Woche hält der/die Betreuer/in mit dem/der Patient/in eine Sitzung zum

Coaching und zur Besprechung der aufgezeichneten Daten. Neben dieser wöchentlichen Sitzung wird dem Patienten auch eine monatliche Sprechstunde mit dem Urologen angeboten.

3.2 Auswertung und Datenverarbeitung

Als Teil der Evaluation gibt es Gespräche mit den Patienten, dem /der Krankenpfleger/in im Projekt, dem Urologen, und dem Fachberater der TOTTI Labs. Dafür erarbeiten wir einen individuell maßgeschneiderten Gesprächsführer. Wir sprechen mit allen Beteiligten vor und nach dem ‚self-tracking‘ und Coaching-Verfahren, um die folgenden Punkte zu offenbaren und zu dokumentieren (Punkt 2 gilt nur für die Patienten):

1. Feststellung der Erwartungen – und der darauf folgenden Erfahrungen – in Bezug auf das Verfahren und die Anwendung der Technologie
2. Mögliche Veränderungen beim Verständnis der Lage der Patienten
3. Persönlicher Nutzen aus der Teilnahme am Projekt

Außerdem werden der Fachberater der TOTTI Labs und der Krankenpfleger die Patientendaten einmal pro Woche auswerten, und der Berater wird fortwährend den Coaching-Verlauf mit dem Pfleger bewerten. Das Projekt wird von Professor Jette Ammentorp von der Health Service Research Unit geleitet und in ständiger Zusammenarbeit mit ihr bewertet.

4.0 Fortlaufende Verarbeitung und Analyse der Daten

Bei der fortlaufenden klinischen Arbeit mit den Teilnehmern, werden die gesammelten ‚self-tracking‘ Daten aufbereitet und analysiert unter Nutzung des IT Systems, das verschiedene Formen der Standardvisualisierung ermöglicht. Wenn nötig, werden wir verschiedene Formen der Analyse und Darstellung der Daten testen, die die Arbeit des Patienten und des Betreuers stützen. So wollen wir den Gesundheitszustand des Patienten und die dafür entscheidenden Faktoren besser verstehen.

4.1 Umgang mit den Daten

Die Entscheidung über die Methode zur Analyse der aufgezeichneten Daten wird zu einem späteren Zeitpunkt getroffen.

4.2 Qualitative Analyse der Gespräche mit der Zielgruppe

Wir werden alle Gespräche aufzeichnen, transkribieren und analysieren gemäß der Kvale Methode der Bedeutungsverdichtung (9) und Malteruds systematischer Textverdichtung (10). Beide Methoden führen zu einer Übersicht über das Textmaterial und erleichtern die Strukturierung der empirischen Daten. Wir nutzen die systematische Textverdichtung zur deskriptiven Analyse der beobachteten Phänomene.

5.0 Ethik

Das Pilotprojekt beantragt die Genehmigung durch das für die Forschung zuständige Ethikkomitee der Region Süddänemark und die dänische Datenschutzagentur. Die beteiligten Patienten werden über das Projekt informiert, inklusive der Option, sich jederzeit vom Projekt zurückzuziehen – ohne Auswirkungen auf Behandlung und Pflege. Wir informieren sie auch darüber, dass die Daten anonymisiert werden, und wir werden sie vor der Teilnahme am Projekt bitten, eine Einverständniserklärung zu unterzeichnen.

6.0 Publikationen

Wir planen, mindestens einen Artikel über das Pilotprojekt zu veröffentlichen. Ein Titel könnte etwa lauten: ‚Von der aktiven Überwachung zum aktiven Überleben – ‚self-tracking‘ bei Prostatakrebs.‘

7.0 Perspektiven

Aus Sicht der Gesellschaft brauchen wir kosteneffektive und bezahlbare Lösungen für die Herausforderung durch chronische Krankheiten. IT und ‚self-tracking‘ mit Unterstützung durch einen Betreuer sind ein vielversprechender Ansatz, der weiter verfolgt werden sollte. Die möglichen Verbesserungen für die einzelnen Patienten können in der Summe dazu beitragen, die durch diese Leiden verursachten sozialen und wirtschaftlichen Kosten zu verringern.

8.0 Zeitplan

Zeitraum	Aktivität
März/April 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Einschleusung der Patienten
April 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereitende Treffen mit Patienten, Projektbetreuern und Spezialisten
Mai, Juni & Juli 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Durchführung der Vorbereitungsgespräche • Self-tracking und Coaching im Verlauf
August 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Durchführung der abschließenden Gespräche
August – September 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Abschluss der gesammelten Datensätze • Transkription und Analyse der Gespräche
Oktober – Dezember 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Paper schreiben

9.0 Organisation

Das Projekt wurde durch die Gesundheitsdienst-Forschungsabteilung und die Forschungsabteilung für Urologie des Lillebaelt Hospitals initiiert, und ist organisatorisch dem Forschungszentrum für Gesundheitswissenschaft und Erziehung/ Forschungsinstitut der regionalen Gesundheitsdienste der Universität Süddänemark angegliedert.

Das Pilotprojekt wird von einer Leitungsgruppe gesteuert, die von der Health Service Research Unit eingerichtet wurde und folgende Personen umfasst:

- Prof. Dr. Jette Ammentorp (Forschungsleiterin), Forschungsabteilung der Gesundheitsdienste, Lillebaelt Hospital, Universität Süddänemark
- Prof. Palle Jörn Sloth Osther (Forschungsleiter), Abteilung für Urologie, Lillebaelt Hospital, Universität von Süddänemark
- MSc.it. Thomas Blomseth Christiansen (Unternehmer), TOTTI Labs und Consulting Blomseth
- MNSc. Louise Favrholt Øbro (Krankenpflegerin), Abteilung für Urologie, Lillebaelt Hospital
- MHSc. Karin Yde Waidtlöw (wissenschaftliche Mitarbeiterin), Forschungsabteilung der Gesundheitsdienste, Lillebaelt Hospital/ Universität Süddänemark

10.0 Ökonomie

Das Pilotprojekt ist Teil des Interreg 5a - Projekts PROMETHEUS - empowering patients und wird dadurch finanziell unterstützt. Prometheus ist ein von der EU finanziertes Deutsch-Dänisches Kollaborations-Projekt dessen Ziel die Stärkung und das Empowerment von Patienten ist. Weitere Informationen zum Projekt, zu den Partnern, Zielen und Aktivitäten sind auf der Interreg- sowie der PROMETHEUS Website zu finden:

<http://www.interreg5a.eu/dk/projekte-ergebnisse/projektuebersicht/prometheus>
<http://prometheus.care>

11.0 Literatur

1. Kim J. Analysis of Health Consumers' Behavior Using Self-Tracker for Activity, Sleep, and Diet. *Telemedicine Journal and E-Health* 2014; 20(6): 552–558.
2. Almalki M, Gray K, Sanchez FM. The Use of Self-Quantification Systems for Personal Health Information: Big Data Management Activities and Prospects. *Health Inf Sci Syst* 3.Suppl 1 (2015): S1. Web.
3. Wolf, Gary: Know Thyself: Tracking Every Facet of Life, from Sleep to Mood to Pain, 24/7/365. *WIRED Magazine* <http://www.wired.com/2009/06/lbnp-knowthyself/>
4. Wolf, Gary: The Data-Driven Life. *New York Times Magazine* http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html?_r=0.
5. Bowden, Mark: The Measured Man. *The Atlantic* <http://www.theatlantic.com/magazine/archive/2012/07/the-measured-man/309018/>
6. Rathi, Akshat: A man who tracked five years of sneezes might have a fix for your pollen allergy. *Quartz* <http://qz.com/507727/a-man-who-recorded-his-every-sneeze-for-five-years-might-have-a-fix-for-your-pollen-allergy/>
7. William C. m.fl. Utilization of a Cloud-Based Diabetes Management Program for Insulin Initiation and Titration Enables Collaborative Decision Making Between Healthcare Providers and Patients. *Diabetes Technology & Therapeutics* 2016; 18(2). DOI: 10.1089/dia.2015.0160
8. Hsu William C., Lau Ka Hei Karen, Huang Ruyi, Ghiloni Suzanne, Le Hung, Gilroy Scott, Abrahamson Martin, and Moore John. *Diabetes Technology & Therapeutics*. February 2016, 18(2): 59-67. doi:10.1089/dia.2015.0160. Utilization of a Cloud-Based Diabetes Management Program for Insulin Initiation and Titration Enables Collaborative Decision Making Between Healthcare Providers and Patients.
9. Kvale S. *Interview - en introduktion til kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag; 2004.
10. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo, Universitetsforlaget; 2003, 2. utg.