**Exposé Hackathon**

**Hintergrund:**

Schwere Erkrankungen bei Kindern, die eine Behandlung auf der Intensivstation erfordern, können lebenslange Folgeschäden hinterlassen. Eine standardisierte und strukturierte Nachsorge ist essentiell, um Probleme frühzeitig zu erkennen und Maßnahmen zu ergreifen. Dabei spielen neben körperlichen Untersuchungen „Patient Reported Outcome Measures“ (PROMs) eine wichtige Rolle, da sie Einblicke in den Alltag und die Lebensqualität der. Kinder und ihrer Familien geben.

Bislang fehlt in Deutschland eine flächendeckende strukturierte Nachsorge für Kinder nach Intensivaufenthalt. Die digitale Erfassung von PROMs durch einen einheitlichen Fragebogen könnte eine wesentlichen Verbesserung der Versorgung bewirken: Die flächendeckend einheitliche Erfassung relevanter PROMs würde eine Vergleichbarkeit von Behandlungsergebnissen im Quer- und Längsschnitt ermöglichen. So könnten in der klinischen Versorgung Veränderungen bei einem Patienten leichter erkannt und Maßnahmen eingeleitet werden, bei gleichzeitiger Nutzung der Ergebnisse für wissenschaftliche Zwecke und Qualitätsinitiativen.

**Ziel:**

Ziel der Challenge ist die Erstellung einer multizentrisch nutzbaren datenschutzkonformen Softwarelösung (App oder Website mit mobiler Version), um relevante PROMs bei Kindern nach Intensivbehandlung digital zu erfassen und ad hoc automatisiert auszuwerten.

Erwarteter Impact: Deutschlandweit deutliche Verbesserung der Nachsorge von intensivmedizinisch behandelten Kindern und ihren Familien durch einheitliche Erfassung von PROMs.

**Aufgabenstellung:**

Es soll eine nutzerfreundliche Softwarelösung erstellt werden, die dem behandelnden Arzt über einen geeigneten Primärschlüssel die datenschutzkonforme Zuordnung zu seinem/n Patienten ermöglicht. Idealerweise entsteht jeweils eine Oberfläche für Patienten/Eltern und eine Oberfläche für die Behandler mit Möglichkeit zum Datenexport in einem interoperablen Format.

Benötigte Items:

Patientenoberfläche:

* Login-Daten 🡪 Pseudonym (antizipiertes Problem: multizentrische Pseudonymvergabe)
* Demografische Basisdaten (Alter in Jahren + Monaten, Geschlecht, Größe, Gewicht)
* Verstrichene Zeit seit Entlassung von der Intensivstation (am besten aktuelles Datum - Entlass-Datum PICU)
* Fragebögen 🡪 Es werden wissenschaftlich evaluierte Lizenz-freie Fragebögen zur Verfügung gestellt, die die benötigten Domänen (Kognition, Emotion, Allgemeine Gesundheit, Family Functioning) abdecken. Die Fragebögen bestehen in der Regel aus Fragen und zugehörigen Antwortmöglichkeiten auf einer Likert-Skala. Voraussichtlich geeignete Fragebögen sind u.a. der PEDs-QL (Pediatric Quality of Life Inventory) und der SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire).

Arztoberfläche:

* Login-Bereich mit pseudonym-basierter Ansicht der Patienten aus dem eigenen Zentrum (es dürfen keine Patienten anderer Zentren einsehbar sein)
* Ad hoc Auswertung mit Anzeige der Ergebnisse für den Behandler
  + Berechnung des BMI aus Größe + Gewicht
  + Perzentilen für Größe, Gewicht, BMI (Perzentilen werden bereitgestellt) und Anzeige der Patientenwerte bezogen auf die altersspezifischen Perzentilen (ggf. auch ad hoc Anzeige für Eltern beim Ausfüllen des Fragebogens?)
* Download-/Export-Funktion mit Generierung einer zusätzlichen Linking-ID, die für die Datenweitergabe und Zusammenführung mit weiteren klinischen Daten im Rahmen von Studien genutzt werden kann. (Die Linking ID ermöglicht Data Linkage im Fall einer nachträglichen Voll-Anonymisierung, die je nach Studienart notwendig sein kann.)
* Möglicher Workflow: Erstellung von Pseudonym und Logindaten inkl. QR-Code durch Behandler, Weitergabe an Patient/Eltern, dann Einsehen der Ergebnisse in der Arztoberfläche
* Falls keine Arztoberfläche möglich ggf. automatisierte Erstellung von Reports und Versand per Mail an Behandler? (Interoperables Format wichtig!!!)

Offene Fragen:

* Wem gehört die entwickelte Software?
* Wo wird die Software gehostet und gewartet? Wer zahlt?
* Nutzerverwaltung?
* Nachträgliche Editierung/Weiterentwicklung möglich, z.B. Debugging oder wenn neue Fragenbögen erscheinen?
* Publikation nach FAIR-Prinzipien möglich?
* Wenn NUM-RAPID gefördert wird: Zusammenführung mit NUM-Daten möglich? (Linking-ID!)