

Abstrakt (Deutsch)

Sichelzellkrankheit und Thalassämie sind zwei seltenen Erbkrankheiten mit schweren Komplikationen, die sich durch Therapietreue und insbesondere Medikamentenadhärenz deutlich mildern lassen. Therapietreue über Jahre hinweg ist essentiell für die Verbesserung der Gesundheit und der Lebenserwartung der Patienten. Trotzdem lässt sich beobachten, dass gerade Heranwachsende ein niedriges Level an Adhärenz zeigen. Ein Forschungsprojekt der Charité-Universitätsmedizin Berlin ist darauf ausgerichtet, Selbstorganisation und Medikamentenadhärenz bei Kindern und Jugendlichen mit Hilfe einer Smartphone-basierten Applikation (App) zu verbessern. Diese neue App benutzt den Behavior-Change-Ansatz von Michie, van Stralen und West (2011), COM-B, der zwischen Fähigkeit, Motivation und Gelegenheit als Voraussetzungen von Verhalten unterscheidet. Das Ziel dieser Studie war es, den ersten Prototypen dieser App in einer 4-wöchigen Longitudinalstudie im Feld zu testen. Elf Jugendliche (im Alter von 12 bis 18 Jahre) mit Sichelzellkrankheit haben einen kurzen Usability-Test und standardisierte Fragebögen zu Motivation, Erwartung und Userexperience jeweils zu Beginn und Ende der Studie abgeschlossen. Bei der regulären Nutzung der App im Alltag wurden Nutzungsfrequenz und -dauer als objektive abhängige Variablen erfasst. Die Daten wurden in Hinblick auf folgende Fragen analysiert: (1) Benutzen die Patienten die App mit befriedigender Häufigkeit? (2) Unterscheiden sich die Benutzungsmuster von jüngeren und älteren Jugendlichen? (3) Welche Usability-Probleme tauchen im Laufe der Benutzung auf? Auf Basis der Ergebnisse wurden Gestaltungsempfehlungen abgeleitet, die es in weiteren Implementierungsschleifen umzusetzen gilt, um betroffenen Kindern und Jugendlichen eine nachhaltig wirkungsvolle App zur Verfügung zu stellen.

Abstract (English)

Sickle cell disease and thalassemia are two rare genetic diseases with severe complications that can be significantly alleviated through therapy compliance and particularly medication adherence. Therapy compliance over years is crucial for benefits to the patients' health and life expectancy. However, it is often observed that adolescents show a low level of medication adherence. A research project at Charité Universitätsmedizin Berlin aims at improving self-management skills and adherence in children and teenagers by developing a smartphone-based application (app). The new app utilizes the behavior change approach by Michie, van Stralen and West (2011), COM-B, that distinguishes between capability, motivation and opportunity as antecedents of behavior. The objective of this study was to evaluate the first prototype of the app in a longitudinal field study conducted over four weeks. Eleven teenage sickle cell disease patients (12 to 18 years old) completed a short usability test and standardized questionnaires assessing motivation, expectations, and user experience, at the beginning and at the end of the study. Frequency and duration of app use in everyday life were collected as objective dependent variables. The data was analyzed to answer the following research questions: (1) Do the patients use the app with satisfactory frequency? (2) Do usage patterns differ for younger and older teens? (3) What usability problems emerge over time? The results were used to derive improvement suggestions for subsequent design cycles necessary to provide a sustainably effective app for the affected children and adolescents.