

eHealth Service Engineering für seltene Erkrankungen am Beispiel ALS

Methoden, Konzepte, Implementierung

Romy Elze

Zusammenfassung

Das eHealth Service Engineering für seltene Erkrankungen erörtert die systematische Entwicklung von wissensbasierten medizinischen Dienstleistungen (eHealth-Services). Die Herangehensweise an die interdisziplinäre Thematik kombiniert Dienstleistungsforschung mit der Methodik des Knowledge Engineering. Ausgewählte Konzepte und Standards aus Semantic Web und medizinischer Informatik erfüllen die technischen Voraussetzungen für bestmögliche Lösungsansätze.

Das komplexe Problem der Informationsversorgung von Patienten mit degenerativen Nervenerkrankungen (hier: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz: ALS) wird als exemplarischer Anwendungsfall genutzt. Der unvorhersehbare Krankheitsverlauf, der mit schwerwiegenden Symptomen einhergeht, stellt hohe Anforderungen an die behandelnden Ärzte und beteiligten Akteure, um den betroffenen Patienten eine umfassende Beratung anzubieten.

Dieser konkrete Sachverhalt wird multidimensional betrachtet. Eine umfangreiche Quellenanalyse aus Krankenberichten, Experteninterviews und Fachliteratur fundiert die Problemstellung. Die aus der Quellenanalyse extrahierten Konzepte und Relationen werden modelliert und als Gesamtsystem abstrahiert sowie grafisch aufgearbeitet. Experten aus dedizierten medizinischen Sektoren erhalten somit die Möglichkeit, das Entwurfsmodell zu bewerten und zu dessen Spezifikation beizutragen.

Anhand dieses Modells kristallisieren sich die wichtigsten Entwicklungsbereiche systemisch heraus. Die Diagnosestellung wird in weitere Betrachtungen nicht mit einbezogen, da sie für die Bereiche der Informationsversorgung zunächst nicht relevant ist. Für alle anderen Bereiche, wie Informationen über Patienten (a), Informationen für Patienten (b) und Dokumentation bisher getroffener Entscheidungen (c) sowie die Möglichkeit ein ganzheitliches Medikamentenmanagement aufzubauen (d), wird eine formale Repräsentation in Form einer RDF-basierten Ontologie entwickelt und als Linked Data veröffentlicht. Die Ontologie beinhaltet Konzepte zur Unterstützung der Versorgungsprozesse, welche die Weiterentwicklung prozessrelevanter Funktionen an dieser Stelle nur vorbereiten. Die entwickelten Strategien zur Informationsversorgung werden prototypisch implementiert und einer breiten Probandengruppe im Web zur Verfügung gestellt.

Mit dieser entwickelten eHealth-Anwendung können alle ALS-relevanten Informationen sowie daraus resultierende Erfahrungswerte semantisch hinterlegt, kontrolliert und gepflegt werden. Der Ansatz dient der Verbesserung der Informationsversorgung und -koordination für Patienten mit seltenen Erkrankungen. Diese eHealth-Anwendung berücksichtigt dabei die komplexen Anforderungen eines persönlichen Beratungsgesprächs.

eHealth Engineering for rare diseases with the example ALS

Methods, Concepts, Implementation

Romy Elze

Abstract

eHealth Service Engineering for rare diseases discusses the systematic development of knowledge-based medical services (eHealth services). The approach to the interdisciplinary topic combines service research with the methodology of knowledge engineering. Selected concepts and standards from semantic web and medical computer science fulfil the technical requirements for optimal solutions.

The complex problem of information supply of patients with neurodegenerative diseases (here: Amyotrophic Lateral Sclerosis, abbreviated ALS) is used as case study. The unpredictable course of the disease, accompanied by severe symptoms, imposes high requirements on the comprehensive consultation of affected patients by the attending physicians and other involved actors.

This specific issue is considered multidimensionally. An extensive source analysis of medical records, expert interviews and literature consolidates the problem. Concepts and relations extracted from the source analysis are modeled, abstracted as total system and graphically processed. Thus, experts from dedicated medical sectors are given the opportunity to evaluate the design model and to contribute to its specification.

On the basis of this model, the most important development areas are systemically extracted. The diagnosis is not included in further considerations as it is not primarily relevant for the areas of information supply. Concerning all the other areas, such as information (a) about patients, (b) for patients, (c) documentation of decisions made so far, and (d) the possibility of establishing a holistic medication management, a formal representation is developed in the form of an RDF-based ontology and published as Linked Data. The ontology includes concepts for supporting the treatment process, which only prepare the advancement of process-relevant functions at this point. The developed strategies for the information supply are prototypically implemented and made available on the web to a broad subject group.

Due to this developed eHealth application, all ALS-relevant information as well as consequent experience values are semantically stored, controlled and maintained. The approach serves the improvement of the information supply and information coordinates for patients with rare diseases. In the process, this eHealth application considers the complex requirements of a personal counselling interview.