

Entwicklung und Evaluation einer emotionsbasierten psychoonkologischen Online-Selbsthilfe (*epos*)

Patientenschulung und Gesundheitsförderung digital!?

11. Fachtagung des ZePG

18. Juni 2021

Vortragende: Anna Mayer, AG E-Mental Health



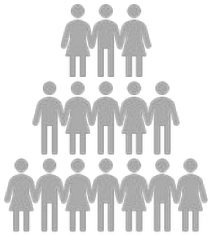
„Gedanken, Gefühle ... In mir war das totale Chaos. Das kriegste auf Anhieb auch nicht so leicht sortiert.“

Bildnachweis: <https://epos.unimedizin-mainz.de>

Gefördert durch:



1 | Ausgangslage. Psychische Belastungen bei Krebs



- 52 % der Krebspatient:innen leiden unter psychischen Problemen
 - u.a. Fatigue, Schlafproblem, Ängste, depressive Symptome
(Mehnert, 2018)



- Psychoonkologie in Deutschland in den onkologischen Versorgungsstrukturen fest verankert
- Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote
 - Stationär (in zertifizierten Krebszentren): 37,3% *(Singer, 2013)*
 - Ambulant: 3 % - 27,8 % *(Zeissig, 2015; Faller, 2017)*



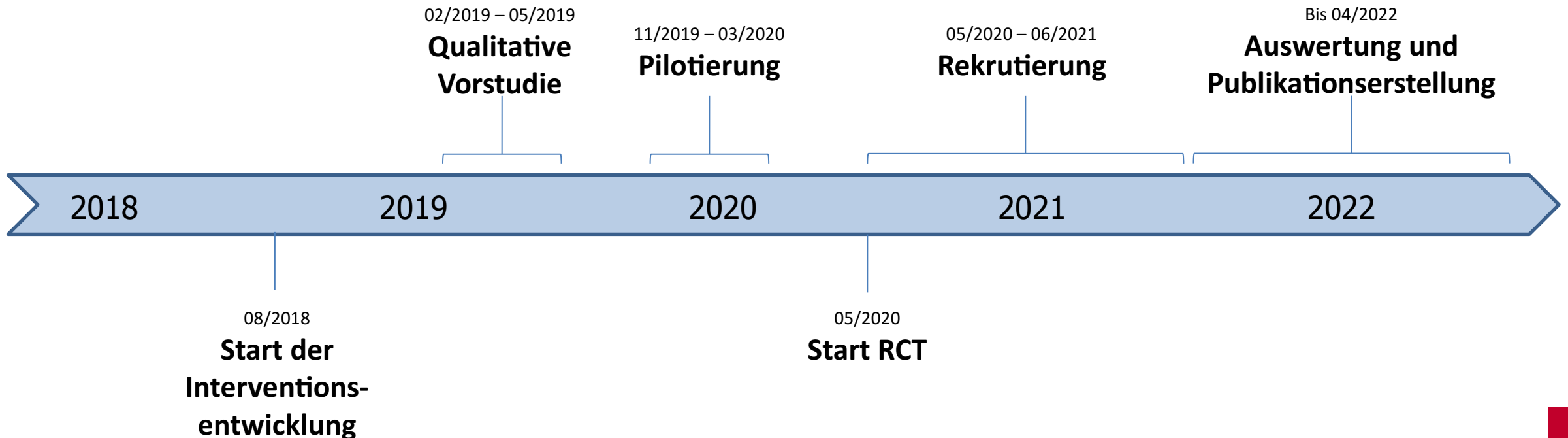
- E-Mental Health Interventionen haben das Potenzial Barrieren der Inanspruchnahme zu überwinden
 - Niedrigschwellig, anonym, orts- und zeitunabhängig

1 | Ausgangslage. E-Mental Health in der Psychoonkologie

- In Deutschland überwiegen bislang Pilot- und Machbarkeitsstudien, international existieren bereits einige RCTs
(Urech, 2018, Beatty 2019, van den Berg 2015)
- Reviews zeigen positive Effekte hinsichtlich verschiedener psychischer Variablen auf, u.a. bezogen auf:
 - Psych. Distress *(Seiler 2017, McAlpine 2015, Moradian 2018, Boulley 2018, Triberti 2019)*
 - Angst
 - Depression
 - Selbstwirksamkeit
 - Lebensqualität
 - Körperliche Aktivität
 - Fatigue
- Die Interventionen unterscheiden sich u.a. in
 - Zielgruppe (z.B. Geschlecht, entitätsübergreifend vs. spezifisch)
 - methodischen Aspekten (z.B. psychoedukativ vs. therapeutisch, guided vs. unguided)
 - theoretischem Konzept

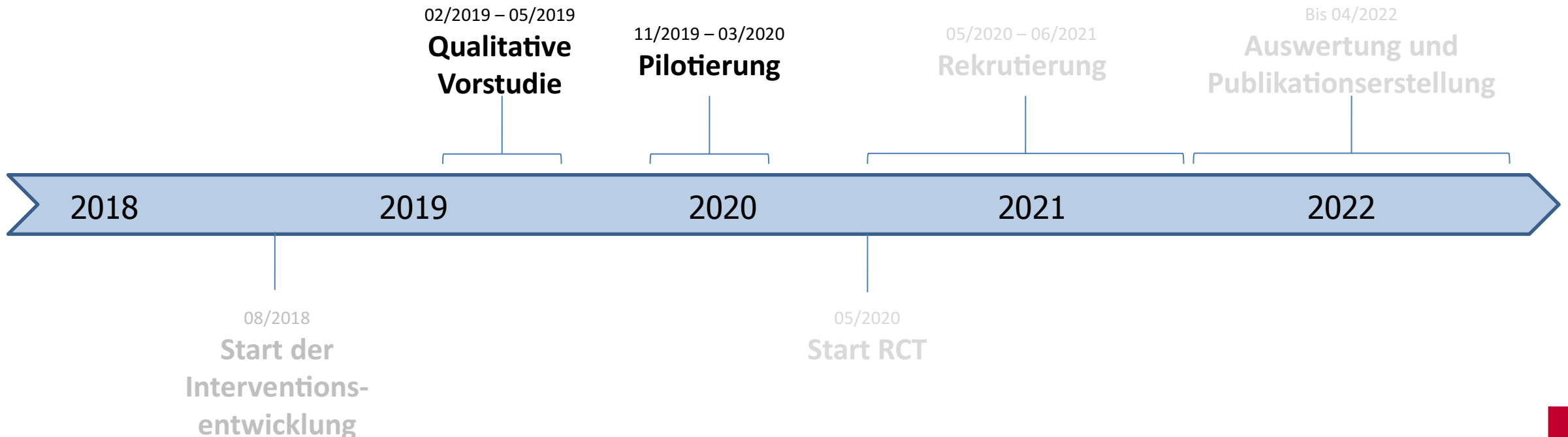
2 | epos-Studie. Ziel und Ablauf

- Entwicklung und Evaluation einer emotionsbasierten psychoonkologischen **Online-Selbsthilfe**
- Ziel: Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung von Krebspatient:innen am Übergang von stationärer zu ambulanter Behandlung



2 | epos-Studie. Ziel und Ablauf

- Entwicklung und Evaluation einer emotionsbasierten psychoonkologischen **Online-Selbsthilfe**
- Ziel: Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung von Krebspatient:innen am Übergang von stationärer zu ambulanter Behandlung



3 | Entwicklung. Partizipativer Entwicklungsprozess

User-centered design

- Systematisch Einbezug von potenziellen Endnutzer:innen in den Entwicklungsprozess
- Steigerung der Nutzung, Akzeptanz und Bedienbarkeit

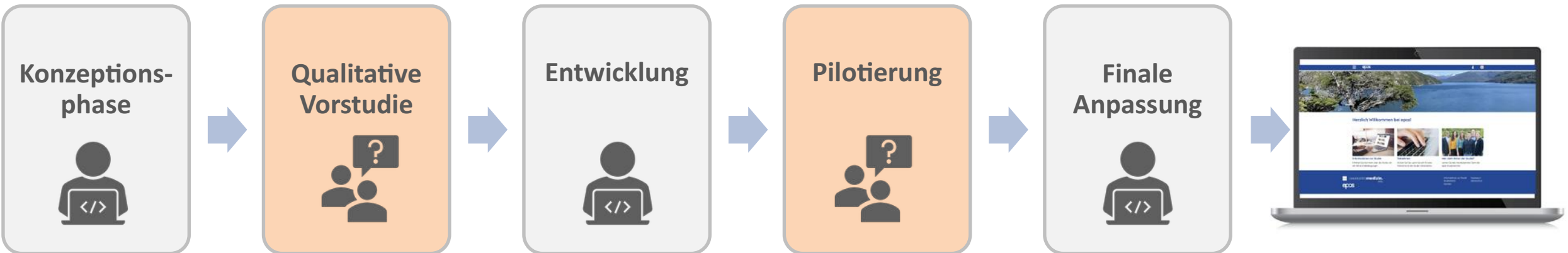
(Granja, 2018; van Gemert-Pijnen, 2011; Jähnel, 2020)

Ziel dieser Projektphase

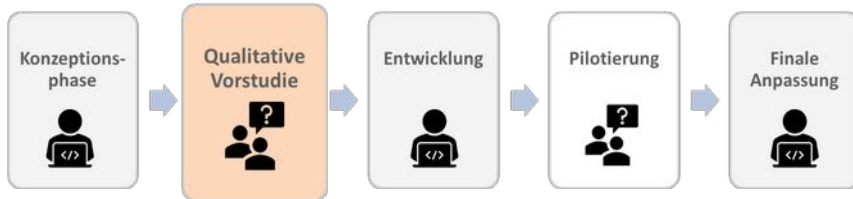
- Erfassung der psychischen Bedarfe der Betroffenen
- Wiederholte Integration der Patientenperspektive in den Entwicklungsprozess



3 | Entwicklung. Partizipativer Entwicklungsprozess



3 | Entwicklung. Qualitative Vorstudie



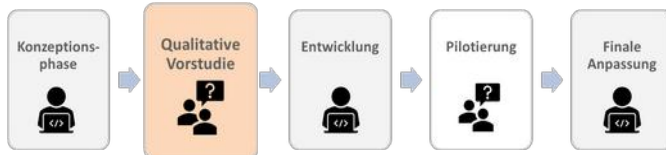
■ Ziel:

- Erfassung der Bedarfe aus Patient:innensicht
 - inhaltlich
 - strukturell
 - gestalterisch
- Generierung von Narrativen für Beispielpatient:innen

■ Methode:

- N=10 halbstrukturierte Tiefeninterviews mit Patient:innen
- Konsensuelle Kodierung/strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

3 | Entwicklung. Qualitative Vorstudie



Ziel:

- Erfassung der Bedarfe aus Patient:innensicht
 - inhaltlich
 - strukturell
 - gestalterisch
- Generierung von Narrativen für Beispielpatient:innen

Methode:

- N=10 halbstrukturierte Tiefeninterviews mit Patient:innen
- Konsensuelle Kodierung/strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

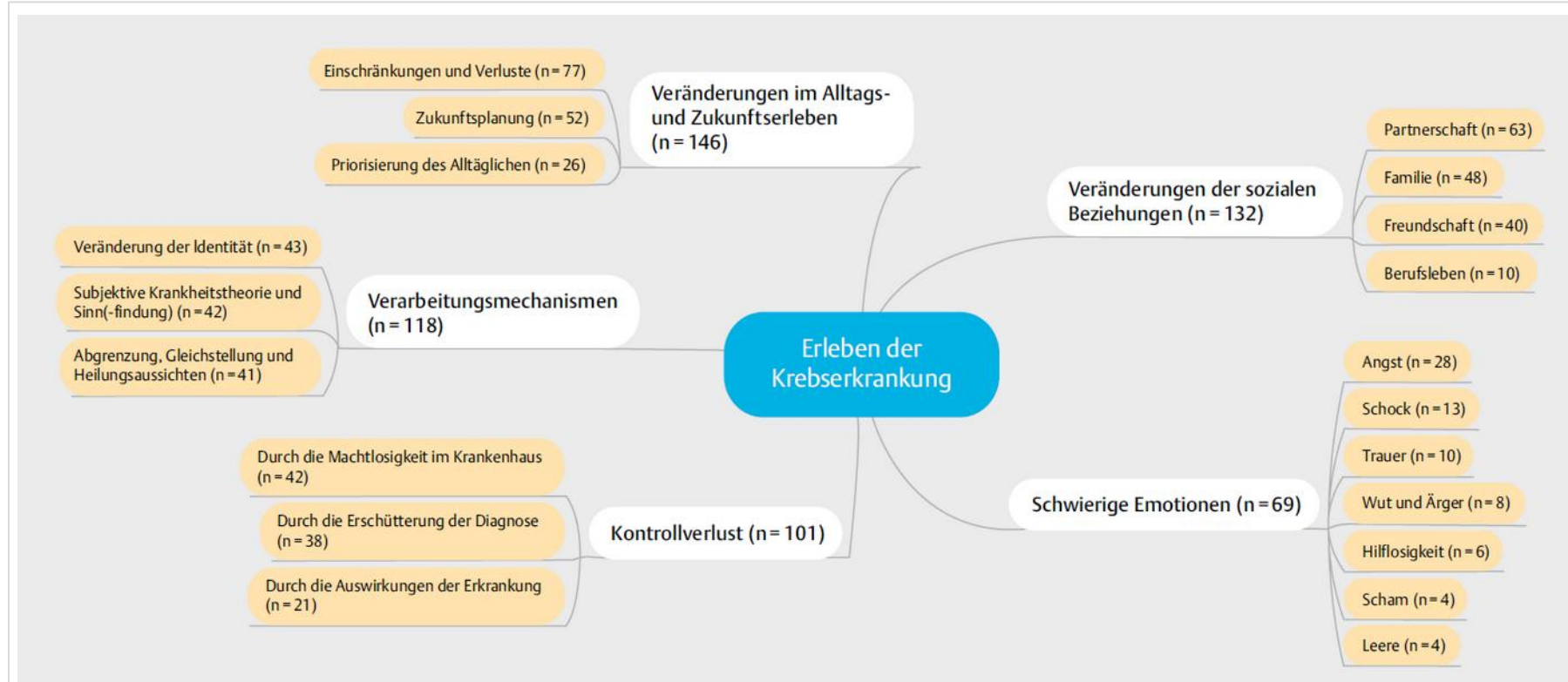


Abb. 1: Mindmap mit den wichtigsten Ergebnissen aus den Interviews mit den befragten Patientinnen und Patienten. Abgebildet sind die 5 Hauptkategorien einschließlich der Unterkategorien. Die angegebenen Häufigkeiten entsprechen der Anzahl der zugeordneten Aussagen zu der jeweiligen Haupt- bzw. Unterkategorie. Da sich Aussagen in den Unterkategorien überschneiden können, ergibt die Summe der Häufigkeiten der Unterkategorien nicht die für die Hauptkategorie angegebene Häufigkeit.

Bildnachweis und Quelle: Mayer et al., Rehabilitation 2021; 60: 132–141

3 | Entwicklung. Qualitative Vorstudie

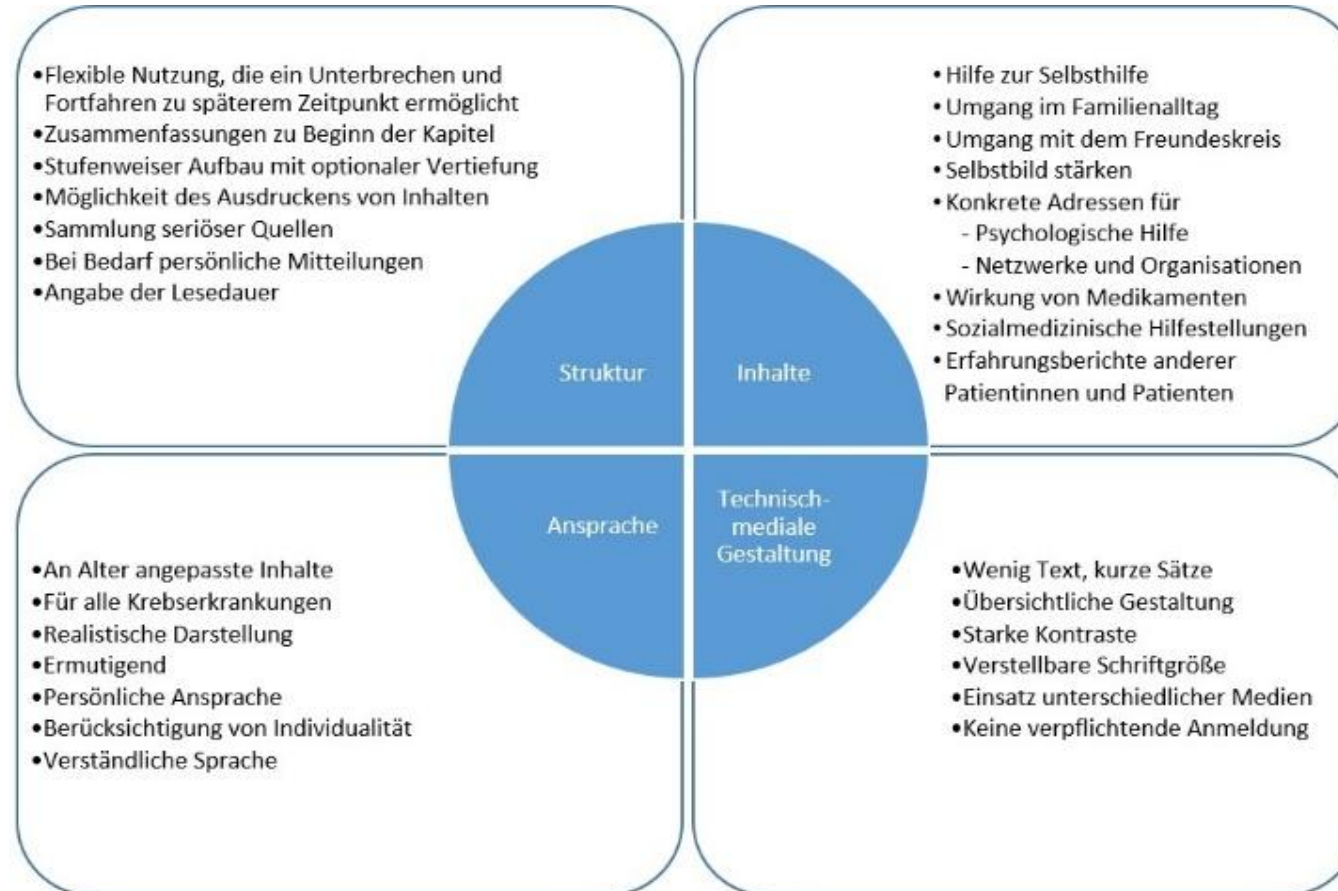
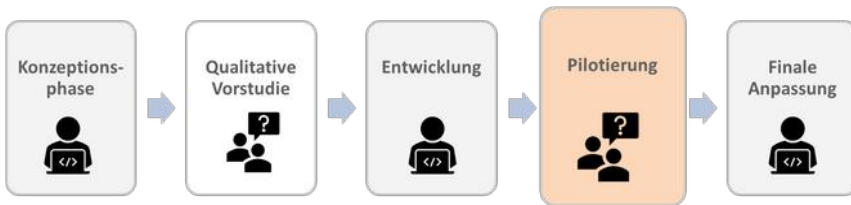


Abb. 2. Überblick über die Anforderungen und Wünsche der befragten Krebspatient:innen an die strukturelle, inhaltliche und technisch-mediale Ausgestaltung sowie an die Ansprache der psychoonkologischen Online-Selbsthilfe.

Bildnachweis und Quelle: Mayer et al., *Rehabilitation* 2021; 60: 132–141

3 | Entwicklung. Pilotierung



- **Ziel:**
 - Überprüfung, ob Anforderungen erfüllt wurden
 - Überprüfung der Usability
 - Letzte Anpassungen
- **Methode:**
 - Jedes interaktive Modul von 1 Patient:in getestet
- **Hauptergebnisse:**
 - Teilweise nicht alle Anforderungen aus der qualitativen Vorstudie optimal umgesetzt
 - Überwiegend Hinweise auf Usability (z.B. Beschreibung und Einführung von Übungen)



3 | Entwicklung. Zwischenfazit



■ Auf inhaltlicher Ebene

- Die in der Forschung bereits herausgestellten relevanten Themen wurden in dieser Studie bestätigt
- Betonung der sozialen Beziehungen
→ wichtige Ergänzung zu bestehenden psychoonkologischen Online-Interventionen im deutschsprachigen Raum
- Notwendigkeit eines guten Erwartungsmanagements: Chancen und Grenzen der Online-Intervention

■ Patient:innenbeteiligung als iterativer Prozess

- Patient:innenbeteiligung im gesamten Entwicklungsprozess wichtig, um „blinde Flecken“ aufzudecken
- Einige Anforderungen aus der qualitativen Vorstudie wurden nicht ausreichend umgesetzt

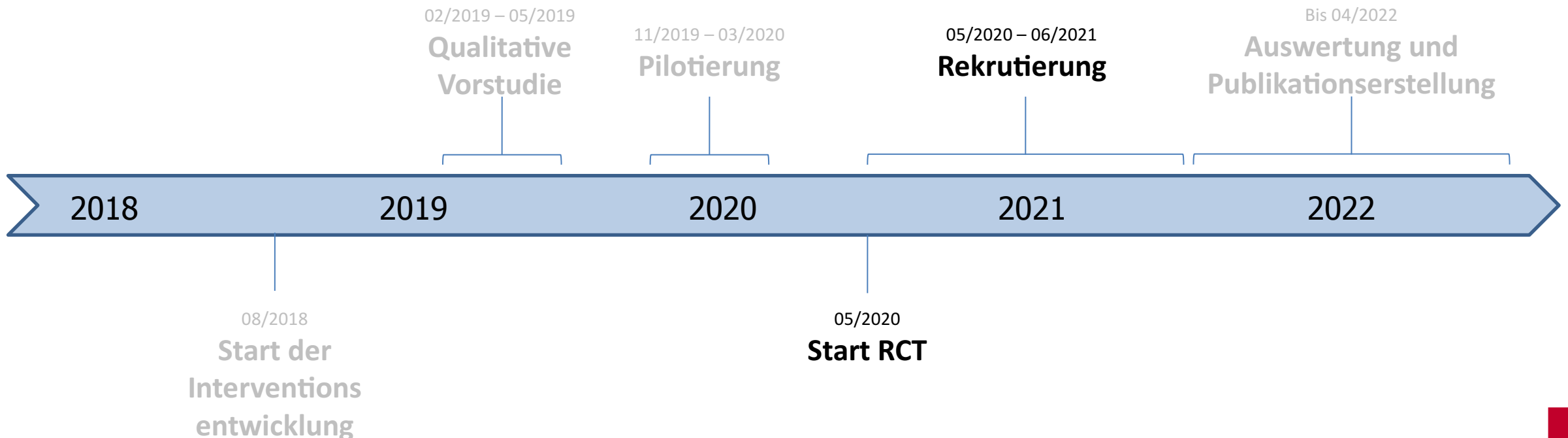


■ Ausbau der Patient:innenbeteiligung

- Z.B. Patient:innen als Teil des Entwicklungsteams?

4 | Evaluation.

- Entwicklung und Evaluation einer emotionsbasierten psychoonkologischen **Online-Selbsthilfe**
- Ziel: Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung von Krebspatient:innen am Übergang von stationärer zu ambulanter Behandlung



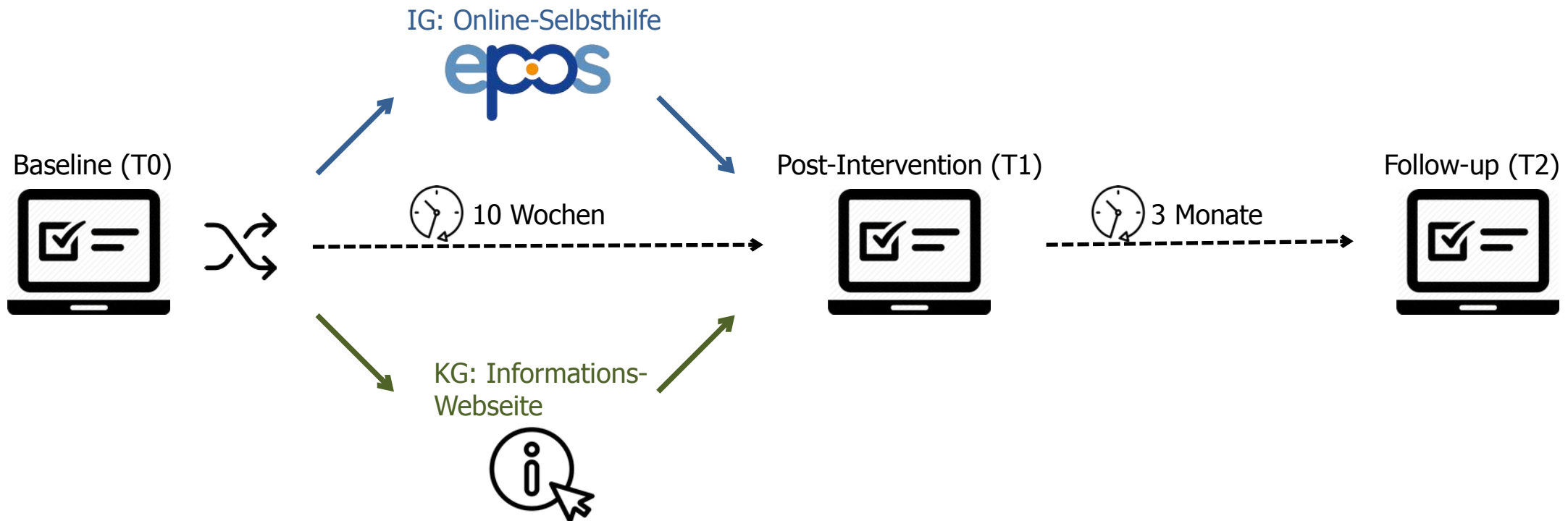
4 | Evaluation. Fragestellungen



- Führt die Nutzung der Online-Selbsthilfe *epos* zu einer wirksamen Reduktion von **Angst und Depression** (PHQ-ADS) bei Krebspatient:innen?
- Kann die Nutzung der Online-Selbsthilfe *epos* wirksam zur Verbesserung folgender **Nebenzielkriterien** beitragen?
 - Lebensqualität
 - soziale Unterstützung
 - Resilienz
 - Emotionskontrolle
 - posttraumatisches Wachstum
- Wie hoch ist die Zufriedenheit, Akzeptanz und Adhärenz und wodurch wird dies beeinflusst?

4 | Evaluation. Studiendesign

- Prospektive randomisiert kontrollierte Studie
- geplant n = 325 Krebspatient:innen (aktuell: n = 279)



4 | Evaluation. Einschlusskriterien & Rekrutierung

Einschlusskriterien

- Volljährigkeit
- Krebsdiagnose
- Aktuell in Krebsbehandlung oder in Nachsorge
- Ausreichende Deutschkenntnisse
- Zugang zum Internet

Ausschlusskriterien

- Schwere psychische Komorbidität (z.B. schwere Depression)
- Schwere somatische Komorbidität (z. B. Sehbeeinträchtigungen)

Rekrutierung intern

- Psychoonkolog:innen
- Ärzt:innen
- onkologische Fachpflege
- Poster & Flyer



Rekrutierung extern

- Kooperationskliniken
- Selbsthilfegruppen
- Zeitung & Radio
- Bloggernetzwerk
- Social Media



Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Online-Selbsthilfe für Menschen mit Krebs

Einladung zur Studienteilnahme

Unser Wissen für Ihre Gesundheit



5 | Intervention.

Einführungseinheit + 9 inhaltliche Einheiten

Zugrunde liegende Konzepte:

- Psychodynamische Psychotherapie
- Emotionale Achtsamkeit
- Positive Psychologie

Bestandteile:



Audios mit Achtsamkeitsübungen



Patient:innen- und Expert:innenvideos



Interaktive Übungen



Psychoedukative Texte



Achtsam sein

Hier bekommen Sie einen Einblick in das Konzept der Achtsamkeit und lernen Übungen kennen, die Ihnen zu mehr emotionaler Achtsamkeit verhelfen können.



Den Körper stärken

Diese Einheit zeigt Ihnen, was Sie tun können, um Ihren Körper während und nach der Behandlung zu stärken und was Sie gegen körperliche Beschwerden tun können.



Ins Gespräch kommen

Hier erfahren Sie, wie wertvoll es ist, die eigenen Gefühle auszudrücken, weshalb es manchmal so schwer sein kann, über den Krebs zu sprechen und was Sie tun können, um diese Barrieren zu überwinden.



Gemeinsam den Krebs bewältigen

Gemeinsam ist vieles einfacher. Entdecken Sie mithilfe dieser Einheit, wer Ihnen in dieser Zeit auf welche Art und Weise den Rücken stärken kann.



Die Seele stärken

Richten Sie in dieser Einheit den Blick auf Ihre eigenen Gefühle und erfahren Sie, was Ihnen dabei helfen kann, mit seelischen Belastungen besser umzugehen.



Der Krebs und ich

Oft braucht es Zeit sich und seinen Körper nach einer Krebserkrankung wieder anzunehmen. Diese Einheit zeigt Ihnen, was dabei hilft, die eigene Identität nach der Diagnose wieder- oder neuzugewinnen.



Mit dem Krebs leben

Erfahren Sie in dieser Einheit, was Ihnen dabei helfen kann, mit Ihrer Krankheit umzugehen und wie Sie Ihre persönlichen Kraftquellen erkennen, die Sie auf diesem Weg unterstützen können.



Familie und Partnerschaft

Die Krebserkrankung kann auch das Familienleben und die Partnerschaft beeinflussen. Diese Einheit zeigt Ihnen, was dabei hilft, mit diesen Veränderungen gut umzugehen.



Praktische Hilfen

Diese Einheit gibt Ihnen einen Überblick über Anlaufstellen und Hilfsangebote und bietet Ihnen wichtige handfeste Tipps zum Umgang mit dem Krebs.

5 | Intervention.

„Das ist ja gar nicht mein Ding, über Gefühle zu reden“



Klicken Sie auf Play, um das Video zu starten.

„Auch schwierige Gefühle zulassen und mitteilen“



Klicken Sie auf Play, um das Video zu starten.



Versuchen Sie nun selbst Ihre Gefühle zum Ausdruck zu bringen

Denken Sie an ein Gefühl, das Sie gerade beschäftigt oder vor kurzem beschäftigt hat.

Überlegen Sie, wie Sie dieses Gefühl in einem Gespräch ausdrücken können. Sie können sich dabei an dem oben genannten Beispiel von Klaus orientieren.

Wie fühle ich mich?

Hier eintragen

Warum fühle ich das?

Hier eintragen

Was wünsche ich mir?

Hier eintragen

Weiter

6 | Erste Erkenntnisse.

- Rekrutierung schwierig, insbesondere intern
 - Erfolgreichste Rekrutierungskanäle: Online & Zeitungsartikel
 - Patient:innen während der akuten Behandlungsphase weniger empfänglich für psychoonkologische Online-Unterstützung?
- Stichprobenzusammensetzung:
 - 88% Frauenanteil, überwiegend Brustkrebs
 - Jüngste Person: 24 J.; älteste Person: 78 J.
- Gefahr: Loss to follow-up
 - Unverbindlichkeit durch fehlenden persönlichen Kontakt?



6 | Erste Erkenntnisse. Patient:innenstimmen

„Für mich selbst bringt es im Moment sehr viel und ich bin dankbar dafür, dass es so was gibt.“

„Interessant, kann helfen, vor allem in dieser Corona Situation, wenn es keine Selbsthilfegruppen gibt etc.“

„Mir fehlt der Austausch und das Feedback, die individuelle Situation kann nicht berücksichtigt werden.“

„Hier kannst du Hilfe bekommen, wann es dir passt, ohne das Haus verlassen zu müssen.“

„Aus jeder Rubrik konnte ich in Teilen für mich wertvolle Erkenntnisse bzw. Aha Erlebnisse erzielen, insbesondere die Perspektivwechsel bzw. praktischen Übungen fand ich gut.“

„Es ist unpersönlich und sehr allgemein.“

„Ich habe viele Gedanken, Empfindungen, Probleme die ich im Zusammenhang mit dem Krebs habe, wiedergefunden. Ich habe gemerkt, dass das ganz normal ist. Und ich konnte mich theoretisch damit beschäftigen, auf einer anderen Ebene, das hat gut getan.“

„Dass eine wöchentliche Begleitung die Psyche stärkt und dass ich an die Nutzung von Epos gedacht habe, wenn meine Stimmung niedergeschlagen war.“

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



*Weitere Informationen
zu epos:*



www.epos.unimedizin-mainz.de

Literatur

- Tsiouris, A., Mayer, A., Nölke, C., Ruckes, C., Labitzke, N., Wiltink, J., ... & Zwerenz, R. (2021). An emotion-based online intervention for reducing anxiety and depression in cancer patients: Study protocol for a randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 100410.
- Urech, C., Grossert, A., Alder, J., Scherer, S., Handschin, B., Kasenda, B., ... & Hess, V. (2018). Web-based stress management for newly diagnosed patients with cancer (STREAM): a randomized, wait-list controlled intervention study. *Journal of clinical oncology*, 36(8), 780.
- Beatty, L., Kemp, E., Coll, J. R., Turner, J., Butow, P., Milne, D., ... & Koczwara, B. (2019). Finding My Way: results of a multicentre RCT evaluating a web-based self-guided psychosocial intervention for newly diagnosed cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2533-2544.
- van den Berg, S. W., Gielissen, M. F., Custers, J. A., van der Graaf, W. T., Ottevanger, P. B., & Prins, J. B. (2015). BREATH: web-based self-management for psychological adjustment after primary breast cancer--results of a multicenter randomized controlled trial.
- Seiler, A., Klaas, V., Tröster, G., & Fagundes, C. P. (2017). eHealth and mHealth interventions in the treatment of fatigued cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 26(9), 1239-1253.
- McAlpine, H., Joubert, L., Martin-Sanchez, F., Merolli, M., & Drummond, K. J. (2015). A systematic review of types and efficacy of online interventions for cancer patients. *Patient education and counseling*, 98(3), 283-295.
- Moradian, S., Voelker, N., Brown, C., Liu, G., & Howell, D. (2018). Effectiveness of Internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 361-374.
- Boulley, E. G., Leroy, T., Bernetière, C., Paquenseguy, F., Desfriches-Doria, O., & Préau, M. (2018). Digital health interventions to help living with cancer: a systematic review of participants' engagement and psychosocial effects. *Psycho-oncology*, 27(12), 2677-2686.
- Triberti, S., Savioni, L., Sebri, V., & Pravettoni, G. (2019). eHealth for improving quality of life in breast cancer patients: a systematic review. *Cancer treatment reviews*, 74, 1-14.
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., . . . Hund, B. (2017). Utilization of Professional Psychological Care in a Large German Sample of Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 26(4), 537-543.
- Granja, C., Janssen, W., & Johansen, M. A. (2018). Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e10235.
- Jahnel, T., & Schüz, B. (2020). Partizipative Entwicklung von Digital-Public-Health-Anwendungen: Spannungsfeld zwischen Nutzer*innenperspektive und Evidenzbasierung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 1-7.
- Mayer, A., A. Tsiouris, C. Nölke, T. Schwinn, J. Wiltink, M. E. Beutel and R. Zwerenz (2021). "[Development of a Psychosocial Online Self-Help Program for Cancer Patients: A Patient-Oriented Approach]." *Rehabilitation (Stuttg)* 60(2): 132-141.

Literatur

- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., . . . Faller, H. (2018). One in Two Cancer Patients is Significantly Distressed: Prevalence and Indicators of Distress. *Psycho-Oncology*, 27(1), 75-82. doi:10.1002/pon.4464
- Robert Koch-Institut. (2019). Krebs in Deutschland für 2015/2016. 12. Ausgabe. In. Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Singer, S., Dieng, S., & Wesselmann, S. (2013). Psycho-oncological care in certified cancer centres—a nationwide analysis in Germany. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1435-1437.
- van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *J Med Internet Res.*, 13(4), e111.
- Zeissig, S. R., Singer, S., Koch, L., Blettner, M., & Arndt, V. (2015). Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 65(05), 177-182.