

Nationale Strategie gegen Krebs – Symposium «Digiself2018», Bern

Digitale Anwendungen für Onkologiepatienten

Smartphone und Internet sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Auch in der onkologischen Behandlung sind sie auf dem Vormarsch. Forschende versuchen, mit speziell entwickelten Apps und Internetseiten die Behandlung der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Doch helfen digitale Anwendungen den Krebsbetroffenen tatsächlich im Umgang mit ihrer Krankheit? Diese Frage diskutierten Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen, Fachpersonen der Pflege und Medizin sowie Anbieter von digitalen Lösungen (eHealth und mHealth) am internationalen Symposium «Digiself2018» in Bern.

Sie heissen «CanRelax», «FertiOnco», «Communicare» oder «Symptom Navi». Es sind alles Apps und Internetseiten, die entwickelt wurden, um die Behandlung und Betreuung von Krebsbetroffenen zu verbessern. Ansonsten haben sie allerdings nur wenig gemeinsam. Während «CanRelax» den Patienten Entspannungsübungen anbietet, ist «FertiOnco» eine Entscheidungshilfe hinsichtlich Fruchtbarkeitserhaltung. «Symptom Navi» wiederum soll beim Selbstmanagement von Symptomen helfen. «Es werden massenhaft Apps und Webseiten entwickelt, aber bringen sie dem Patienten tatsächlich etwas?», meint **Dr. iur. Catherine Gasser**, Co-Leiterin der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK).

Im Rahmen der NSK fand deshalb am 8. Februar 2018 in Bern das Symposium «Digiself2018» statt. Die Veranstaltung bot Anbietern von digitalen Anwendungen die Gelegenheit, ihre Entwicklungen zu präsentieren (siehe Kasten «Pre-Symposium: Meet the Expert»). Anschliessend diskutierten renommierte internationale Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler den aktuellen Stand der Forschung und gingen speziell auf die Frage ein: «Stützen digitale Anwendungen das Selbstmanagement und die Selbstwirksamkeit von Krebspatienten?». An der Tagung nahmen über 100 Personen teil.



Prof. U. Scholz

Prof. Urte Scholz, Psychologisches Institut der Universität Zürich, erklärte den Teilnehmenden das Konzept der Selbstwirksamkeit. Der Begriff steht für die subjektive Einschätzung der eigenen Kompetenz, eine Aufgabe meistern oder ein bestimmtes Verhalten ausüben zu können. Geprägt wurde der Begriff von dem amerikanischen Psychologen Albert Bandura. Er erkannte, dass Menschen meistens nur dann eine Handlung beginnen, wenn sie überzeugt sind, diese erfolgreich ausführen zu können. Bandura bezeichnete dies als Selbstwirksamkeits-Überzeugung. Wer über eine hohe Selbstwirksamkeit verfügt, hat Vorteile im Leben. Eine hohe Selbstwirksamkeit wirkt sich positiv auf die sportliche Leistung, das Gesundheitsverhalten, aber auch auf die Bewältigung von schweren Erkrankungen aus. Letzteres ist für die onkologische Behandlung von Bedeutung – und der Ansatzpunkt vieler digitaler Anwendungen in der Onkologie. Speziell entwickelte Internetseiten und Apps sollen den Patientinnen

und Patienten ermöglichen, erfolgreich mit ihrer Krankheit und den damit einhergehenden Belastungen umzugehen. Denn Erfahrungsergebnisse, erklärte Urte Scholz, erhöhen die Selbstwirksamkeit am effektivsten.

Ob solche Internetseiten und Apps den Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit tatsächlich helfen, war Gegenstand des zweiten Vortrags von **Prof. Claire Forster**, Macmillan Survivorship Research Group in Grossbritannien. Claire Forster beobachtete bei ihren Patientinnen und Patienten, dass diese nach der Krebsdiagnose häufig mit sich hadern und das Selbstbewusstsein verlieren. Deshalb entwickelten sie und ihr Team die Internetseite «RESTORE». Diese enthält Informationen zur Krankheit und Berichte von anderen Betroffenen. Die Internetseite bietet auch die Möglichkeit, Tagebuch zu führen und sich selber Ziele zu setzen. Die Studienresultate zeigten, dass die Betroffenen eine solche digitale Intervention gut akzeptieren. Dank «RESTORE» konnten sie mit der Krankheit besser umgehen und ihre Selbstwirksamkeit erhöhen.



Prof. C. Forster



Prof. E. Basch

Prof. Ethan Basch von der University of North Carolina präsentierte den Teilnehmenden des Symposiums, wieso es sinnvoll sein kann, bei digitalen Anwendungen auch die behandelnde Ärzteschaft und die Pflegenden miteinzubeziehen. Ethan Basch belegte als einer der Ersten die Wichtigkeit von «patient reported outcomes» (PRO) als Endpunkte in Studien. Seine wissenschaftlichen Arbeiten zeigen, dass Ärzte und Pflegenden bis zur Hälfte aller Symptome von onkologischen Patientinnen und Patienten nicht erkennen. Die Gründe dafür sind vielfältig: Während bei den Ärzten der Zeitdruck im Vordergrund steht, geht es bei den Patienten eher um Vergesslichkeit oder Scheu, von ihren Symptomen und Problemen zu berichten. Ein möglicher Ausweg aus dieser Situation ist eine digitale Intervention, bei der Patientinnen und Patienten selber ihre Symptome erfassen. Ethan Basch und sein Team haben eine solche Applikation entwickelt, auf der die Betroffenen regelmässig von zu Hause aus die Symptome und deren Stärke angeben können. Das System alarmiert die behandelnde Person, falls sich die Symptome der Patientinnen und Patienten verschlimmern oder sehr stark sind. Diese digitale Intervention verbesserte in einer randomisierten Studie die Lebensqualität. Die Patientinnen und Patienten in der Interventionsgruppe mussten seltener die Notfallstation aufsuchen und auch weniger häufig hospitalisiert werden. Zudem wurde eine signifikante Verbesserung des Gesamtüberlebens beobachtet.

Als letzte Rednerin trat **Prof. Irma Verdonck-de Leeuw** von der Vrije Universiteit Amsterdam auf. Sie verschaffte den Besuchern einen Überblick über die vielen möglichen Arten von digitalen Angeboten. Es gibt digitale Plattformen, um sich via Chats und E-Mails auszutauschen. Es gibt zahlreiche Apps und Webseiten mit Infor-



Prof. I. Verdonck

mationen zu Krebserkrankungen. Es gibt aber auch digitale Lösungen, die den Betroffenen bei schwierigen Entscheidungen helfen sollen und solche, die den Patientinnen und Patienten konkrete Lösungen bei einem Problem aufzeigen. Alle diese Möglichkeiten haben gemeinsam, dass sie die Betroffenen befähigen – und ihnen helfen, mit ihrer Krankheit besser umgehen zu können. Doch die rasante Entwicklung im Bereich eHealth hat laut Irma Verdonck-de Leeuw Schattenseiten. Es besteht die Gefahr, dass Patientinnen und Patienten den direkten Kontakt zu Ärzten und Pflegenden verlieren. Vorsicht ist auch geboten im Umgang mit den gewonnenen medizinischen Daten. Denn es ist unbestritten: solch digitale Anwendungen liefern «Big Data». Dies ist zugleich Risiko und Chance. Die Daten ermöglichen den Forschenden, die Bedürfnisse von onkologischen Patientinnen und Patienten und den Nutzen von medizinischen Behandlungen besser zu verstehen. Zugleich müssen die Sicherheit und Vertraulichkeit der Daten gewährleistet werden.

Die Forschung hinkt der rasend schnellen Entwicklung auf dem Markt hinterher. Bei vielen digitalen Angeboten ist wissenschaftlich nicht erwiesen, dass sie kosteneffektiv sind und den Krebsbetroffenen einen besseren Umgang mit ihrer Krankheit ermöglichen. Dieser Beweis ist noch zu erbringen, wenn man die digitalen Interventionen langfristig in die Routineversorgung einbinden möchte, davon ist Catherine Gasser überzeugt. «Die Chancen von digitalen Interventionen faszinieren. Nun ist es Zeit, Evidenzen zu schaffen und diese vermehrt zu diskutieren».

▼ **Alexandra Uster, MPH**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Krebsliga Schweiz

Quelle: Symposium «Promoting Self-efficacy with Digital Tools/digiself2018», Bern, 8.02.2018

Wichtiger Hinweis:

Alle Informationen zum Symposium und die Video-Aufnahmen der Präsentationen sind einsehbar unter www.digiself2018.ch.

Pre-Symposium «Meet the Expert»

Am Vormittag fand das Pre-Symposium «Meet the Expert» statt. Dieses bot die Möglichkeit zum informellen Austausch unter Interessierten, Entwicklern und Anbietern von digitalen Anwendungen. Folgende digitale Anwendungen zur Förderung der Selbstwirksamkeit bei Krebspatientinnen und -patienten wurden vorgestellt:

- ▶ CanRelax: Entspannung und Achtsamkeit für Krebspatienten mit Hilfe einer App
- ▶ Consilium: Patienten-App zur zeitnahen Erfassung von Nebenwirkungen und dem Management von Krebserkrankungen
- ▶ Comunicare: Mobile Anwendung zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient und Pflegeteam
- ▶ e-Carnet de Bord®: Ein Werkzeugkasten mit 76 Instrumenten, die von Patienten, Ärzten, Spezialisten und Forschern gemeinsam entwickelt wurden

- ▶ FertiOnco: Entscheidungstool für Krebspatientinnen hinsichtlich Fruchtbarkeitserhaltung
- ▶ ONCOMPASS™: Ein Entscheidungsunterstützungsprogramm und therapeutischer Gesundheitsinformationsdienst, um weltweit die beste Therapie zu finden
- ▶ Prostate Cancer E-Health-Tutorial (PROCET): Online Plattform zur Therapieinformation für Patienten mit lokalisiertem Prostatakrebs
- ▶ Symptom Navi: Förderung des Selbstmanagements von Symptomen bei Krebs
- ▶ RESTORE: Eine webbasierte Intervention zur Unterstützung des Selbstmanagements von krebsbedingter Müdigkeit nach der primären Krebsbehandlung
- ▶ Tumornachsorge-App: Unterstützt betroffene Patienten bei der Terminverwaltung während der Nachsorge