


 Prof. Dr. Pia Wülfing,
 Hamburg

Website, Coaching-App und psychoonkologischer Online-Kurs:

PINK! Aktiv gegen Brustkrebs – individualisierte Begleitung von Brustkrebs-Patientinnen

Interview mit Prof. Dr. med. Pia Wülfing, Mammazentrum Hamburg.

Prof. Dr. Pia Wülfing, Fachärztin für Gynäkologie & Geburtshilfe, APL-Professur mit Forschungsschwerpunkt Brustkrebs, in den letzten 10 Jahren Leiterin der Onkologischen Praxis am Mammazentrum Hamburg, befasst sich seit 20 Jahren in Klinik und Forschung mit Brustkrebs. „Ärzt:innen und Pflegekräfte haben leider zu wenig Zeit, ihre Brustkrebs-Patientinnen von der Diagnose durch alle Phasen der Behandlung bis in die Nachsorge, umfänglich und dauerhaft mit Informationen zu versorgen und Fragen zu beantworten. Die Patientinnen suchen deshalb nach Informationen im Internet, in Selbstdiagnose-Portalen oder auf unseriösen Seiten, was zu Fehldiagnosen, Fehlverhalten und starker Verunsicherung und Frustration führt. Mit unserer Website „PINK! Aktiv gegen Brustkrebs“, die neben einer Coaching-App auch einen psychoonkologischen Online-Kurs beinhaltet, möchten wir die Patientinnen individuell begleiten.“ Prof. Wülfing erörtert im Interview mit JOURNAL ONKOLOGIE, welche Lösungsansätze und Unterstützung PINK! den Brustkrebs-Patientinnen und auch deren Angehörigen sowie Ärzt:innen und Pflegekräften bietet.

32

Wann und wie ist die Idee zu „PINK! Aktiv gegen Krebs“ entstanden?

Die Brustkrebs-Plattform PINK! habe ich seit März 2020, während und wegen Corona, entwickelt.

Der Gedanke, eine Website für Brustkrebs-Patientinnen zu gestalten, kam dadurch zustande, dass ich in den letzten 20 Jahren, in denen ich mich als Ärztin hauptsächlich mit Brustkrebs beschäftigt habe, immer wieder gemerkt habe, dass es bei der Versorgung von Patientinnen mit Brustkrebs, die in Deutschland eigentlich sehr gut ist, 2 Lücken gibt: Die erste Lücke zeigt sich zum Zeitpunkt der Diagnose. Diese wird häufig nicht in den Brustzentren, sondern bei Radiolog:innen oder bei den niedergelassenen Gynäkolog:innen gestellt, d.h. dort, wo Vorsorge oder das Mammographiescreening durchgeführt werden. Die Patientinnen erhalten die Diagnose und fallen in ein tiefes Loch. In der Diagnose-Situation ist meist nicht die Zeit zum Reden und zum Auffangen, die eine Patientin wirklich bräuhete. Normalerweise wird dann für die Patientin

ein Termin in einem Brustzentrum zur Therapieplanung vereinbart. Im Idealfall warten die Betroffenen nur ein paar Tage. Selbst wenn es 2 Wochen sind – was noch besser ist als z.B. im gesamten angloamerikanischen Raum – ist das für die Patientinnen eine sehr lange Zeit der Unsicherheit. Sie versuchen in dieser Zeit, sich zuhause im Internet Informationen zu beschaffen – leider ist Dr. Google hier oft mehr Fluch als Segen. Viele Informationen sind überhaupt nicht zutreffend und machen den Betroffenen Angst. Das ist eine Katastrophe für die Patientinnen, da sie sich durch viele Seiten lesen, die Informationen aber nicht zuordnen können. Dabei sind die Seiten zum Teil durchaus fachlich korrekt, und viele Inhalte sind auch seriös, wie die Webseite des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ). Zahlreiche Seiten sind aber nicht so geschrieben, dass die Patientinnen sich das herausuchen können, was sie wirklich individuell brauchen. Auch von der Sprache und Tonalität ist es oft nicht „menschlich“ genug, wie es in dieser Situation aber erforderlich wäre. Im ersten Gespräch mit den Patientinnen dauert es

erst einmal, um diese Fehlinformationen wieder zurückzusetzen, sodass ich mich oft gefragt habe, warum eine Website für Patientinnen, die all das bietet, was Betroffene in ihrer Not suchen, selbst im Jahr 2020 noch nicht verfügbar ist.

Das zweite Problem habe ich immer bei der Verabschiedung der Patientinnen aus dem Brustzentrum nach Abschluss ihrer Therapie wahrgenommen. Wenn die Patientinnen in die Nachsorge entlassen werden und zurück zu den niedergelassenen Kolleg:innen gehen. Wenn die Zahl der Termine und der Behandlungsmaßnahmen abnimmt, die Patientinnen nicht mehr täglich Umgang mit den vertrauten Ansprechpartner:innen und eine intensive Betreuung haben, fangen sie wieder an, im Internet zu recherchieren. Beim Abschlussgespräch reden viele dann über alternative Heilmethoden, Nahrungsergänzungsmittel, Vitamine, Mineralstoffe usw. und möchten hören, dass diese gut gegen Krebs helfen. Das betrifft sicherlich nicht nur mich als Gynäkologin mit Brustkrebs-Patientinnen, sondern alle Onkolog:innen.

Einige Substanzen können durchaus einen positiven Effekt haben, aber nichts davon kann einen Rückfall Evidenz-basiert verhindern.

Was raten Sie Ihren Patientinnen? Welche Angebote sind auf Ihrer Website zu finden?

Was grundsätzlich hilft und wichtig ist, ist Bewegung, vernünftige Ernährung und Achtsamkeit. Doch alle 3 Aspekte in den Alltag zu integrieren, gestaltet sich für viele Patientinnen nicht immer als einfach, vor allem für diejenigen, die noch berufstätig sind und mitten im trubeligen Familienleben stehen.

Deshalb sind unsere Lösungen entstanden. Der erste Ansatz ist, eine Website zu bieten, in der alle wesentlichen Informationen stehen, sodass sich die Patientinnen nicht durch 100 andere Seiten „googeln“ müssen, sondern hier auf hohem fachlichen Niveau und Leitlinienkonform – AGO- und S3-Leitlinienkonform – alle Inhalte finden können. „PINK! Aktiv gegen Brustkrebs“ wird ständig aktualisiert und ist so geschrieben – bzw. werden die Sachverhalte in den Podcasts und Videos so erzählt – dass jede Patientin/jeder Patient das versteht.

PINK! richtet sich dabei nicht nur an Patientinnen, sondern auch an Angehörige und medizinisches Personal (Abb. 1). Auf der Website gibt es zahlreiche Texte, Videos, Grafiken und Podcasts.

Es kommt den Patientinnen sehr entgegen, dass die Formate immer wieder angehört oder nachgelesen werden können. Zudem haben wir einen Therapieassistenten, der für die Patientinnen anhand von Eckdaten – wie Tumorgöße, Lymphknotenbefall, Tumorbilologie – ein Leitlinien-konformes Informationspaket zusammenstellt. Hier sind inzwischen 30.000 verschiedene Entscheidungsmöglichkeiten hinterlegt. Das ist nicht im Sinne einer Zweitmeinung gedacht und auch nicht als Ersatz für eine Beratung, sondern hat zum Ziel, dass z.B. Patientinnen, die keine Chemotherapie brauchen, dann auch nichts über Chemotherapie lesen brauchen. Wer den Therapieassistenten benutzt, bekommt die Informationen angezeigt, die auch wirklich nur für die einzelne Patientin zutreffend sind.

Auf unserer Website bieten wir außerdem wöchentlich oder zweiwöchentlich Live-Webinare mit Experten zu allen Themen rund um das Mammakarzinom an. Hier werden ganz verschiedene Inhalte beleuchtet wie z.B. „Wieso kann psychoonkologische Betreuung helfen“, „Welches Fett ist das gesündeste?“ oder auch „Brustwarzenrekonstruktion im Tattoo-Studio“. Nach einem Impulsvortrag haben die Teilnehmer:innen viel Zeit für individuelle Fragen, die die eingeladenen Expert:innen beantworten.

Die Webinare, und auch unsere Podcasts, sind zwar im

Prinzip für Patientinnen gedacht, aber die Themen sind so speziell, das auch oft Kolleg:innen zuhören. „Easy listening“, also Wissen nett vermitteln, funktioniert grundsätzlich sehr gut.

Wir beschäftigen außerdem eine Breast Care Nurse, die die psychosozialen und rechtlichen Möglichkeiten mit Patientinnen erörtert.

Sie bieten auch eine digitale psychoonkologische Betreuung an. Wie funktioniert das genau?

Auf Wunsch von Patientinnen, mit denen wir das Konzept besprochen haben, haben wir unseren psychoonkologischen Online-Kurs entwickelt. Psychoonkologie ist ein kritisches Thema in Deutschland, die Krebspatient:innen müssen in der Regel 6-8 Monate auf einen psychoonkologischen Therapieplatz warten. Alle haben aber eigentlich Bedarf, und mehr als die Hälfte der Brustkrebs-Patientinnen hat eine schwere psychische Belastung aufgrund der Diagnose. Die anderen leiden sicher auch unter einer Belastung, die jedoch definitionsgemäß nicht als „schwer“ bezeichnet wird.

Auch in der Klinik fragen die Krebspatient:innen stets nach einem psychoonkologischen Therapieplatz. Um Brustzentren nennen zu können, muss im Brustzentrum eine Psychoonkologin/ein Psychoonkologe arbeiten. Eine Therapeutin/ein Therapeut reicht aber natürlich bei weitem nicht für die langfristige Betreuung aller Betroffenen aus.

Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass digitale Konzepte genauso wirksam sind wie analoge Therapien. Wir haben deshalb mit den Gründer:innen von „Hello Better“ zusammengearbeitet, die über eine große Erfahrung in der Therapie psychologischer Erkrankungen mittels Online-Kursen verfügen und bereits mehrere Kurse für Burnout, Suchtverhalten, Depressionen etc. programmiert und digital abgebildet haben.

Auf deren Expertise haben wir aufgebaut und gemeinsam mit einer Psychoonkologin die Inhalte für Brustkrebs-Patientinnen, die psychoonkologisch

33

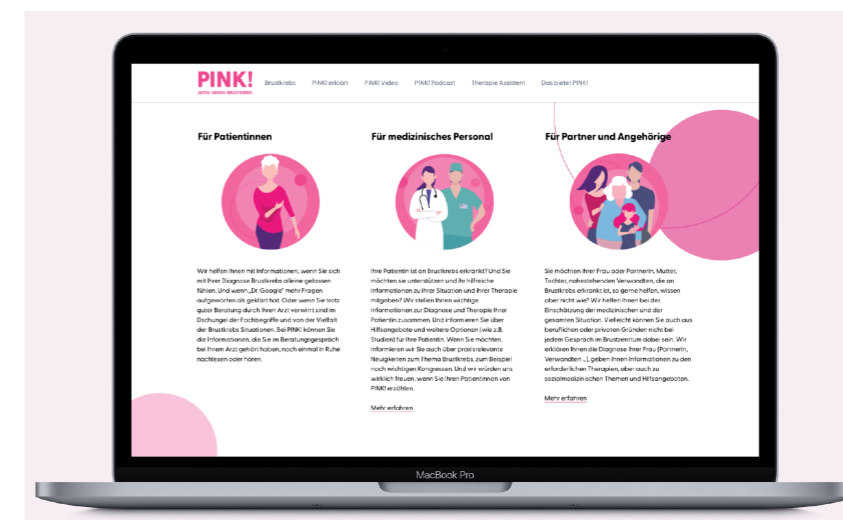


Abb. 1: PINK! ist eine Website rund um das Thema Brustkrebs – sowohl für Patientinnen mit Brustkrebs als auch für Angehörige und medizinisches Personal [1].

betreut werden möchten, erarbeitet und auf dieser Basis einen psychoonkologischen Online-Kurs entwickelt (Abb. 2-4). Dieser Kurs begleitet die Patientinnen über 4-8 Wochen, und über die Module Achtsamkeit, Akzeptanz, Selbstfindung und Resilienz soll der Weg zurück ins Leben unterstützt werden. Er soll dazu beitragen, die Diagnose zu verarbeiten und zu akzeptieren. Mittels Videos und Audios werden u.a. auch Entspannungsmethoden oder verhaltenstherapeutische Übungen vermittelt, die auch im Alltag angewendet werden können.

Der Kurs ist online verfügbar. Leider momentan nur für Selbstzahlerinnen, so soll es aber nicht bleiben! Grundsätzlich soll dieses Angebot in naher Zukunft eine Kassenleistung sein.

„Es gibt lange Wartezeiten bei der psychoonkologischen Versorgung von Brustkrebs-Patientinnen. Etwa 50% der Krebspatienten wünschen sich nach ihrer Diagnose eine psychoonkologische Betreuung. 37,7% von den 3,6 Millionen Patienten jährlich haben 2013 eine Therapie in Anspruch genommen. Das sind 1.357.200 Krebspatient:innen auf 36.000 Anlaufstellen laut BMG*. Die Wartezeit auf einen Therapieplatz betrug bundesweit im Jahr 2018 ca. 20 Wochen**.“

Sie haben auch eine App entwickelt – wie können Patientinnen diese nutzen?

Unsere PINK! App leitet Patientinnen Tag für Tag mit individuellen Zielen an, sich mehr zu bewegen, gesund zu essen und achtsam zu sein. Darüber hinaus hilft sie ihnen beim Umgang mit ihren Nebenwirkungen.

Die App wird derzeit von 60 Studienpatientinnen an der LMU in München bei Prof. Dr. Nadia Harbeck erprobt (Abb. 5, 6). Das ist unsere Pilotstudie, um den medizinischen Nutzen wissenschaftlich beweisen zu können. Wir sind begeistert über die tollen Rückmeldungen der Probandinnen. Die ersten Ergebnisse zeigen uns, dass die App sehr motivierend ist. Die tagesaktuellen wechselnden Ziele (wie z.B. eine bestimmte Anzahl an Schritten zu gehen) und edukativen Inhalte sind für

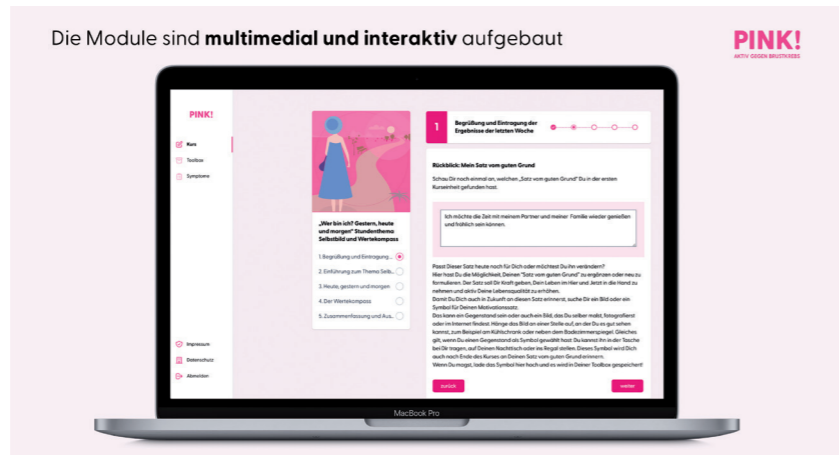
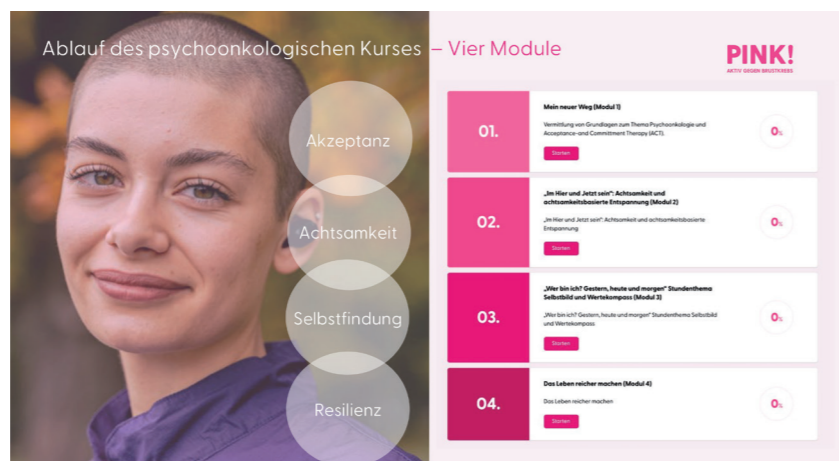


Abb. 2, 3 und 4: PINK! bietet einen psychoonkologischen Online-Kurs an [1].

die jeweilige Situation der Patientinnen maßgeschneidert und zwar sowohl therapiebegleitend als auch auf die Nachsorge bezogen. Das heißt, dass beispielsweise denjenigen Patientinnen, die erst kürzlich operiert wurden, keine Übungen vorgeschlagen werden, die sie körperlich noch nicht durchführen können. Oder einer Patientin unter laufender Chemotherapie, die bei der morgendlichen Abfrage des Befindens

angibt, dass es ihr nicht gut geht, keine zu anspruchsvollen Ziele vorgeschlagen werden.

Die App bietet mehr als 50 Videos im Bereich Bewegung, in denen eine Physiotherapeutin verschiedene Übungen zeigt, die z.B. nach einem operativen Eingriff oder bei Nebenwirkungen oder auch Folgeschäden einer Chemotherapie geeignet sind.

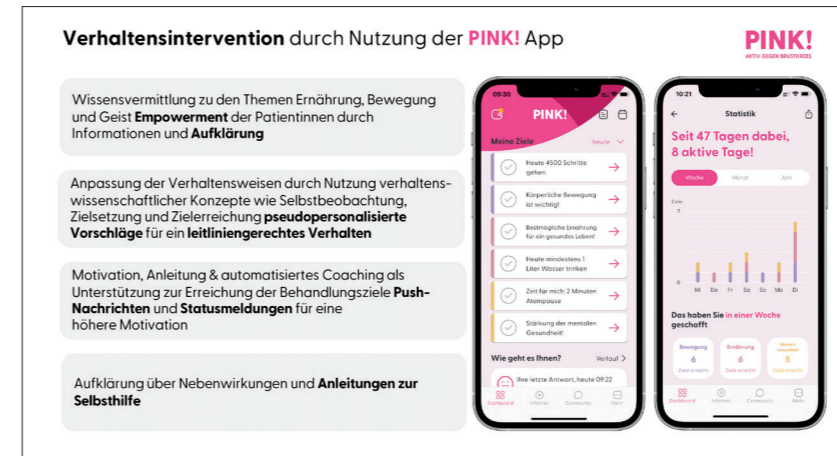
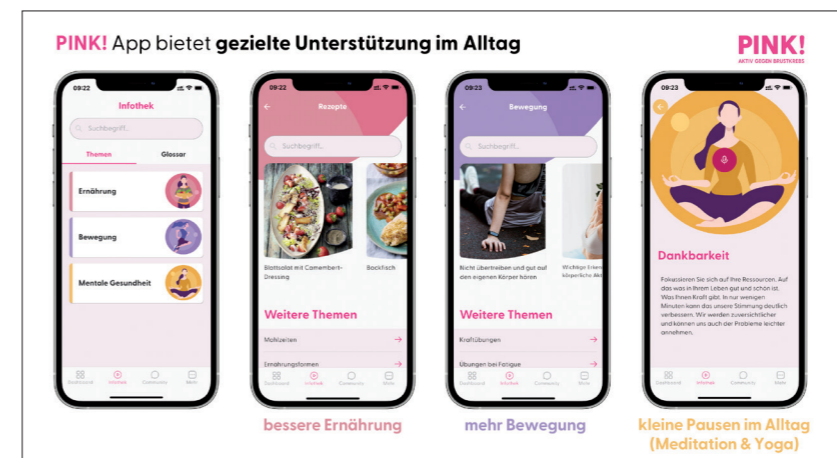


Abb. 5 und 6. Die PINK! App soll ab März 2022 auf Rezept verfügbar sein und bietet zahlreiche praktikable Lösungen für Brustkrebs-Patientinnen [1].

Bei der Unterstützung im Bereich Ernährung ist unsere App genauso aufgebaut: Tag für Tag werden neue wechselnde Ziele vorgegeben und individuell angepasst, um die Patientinnen zu einer grundsätzlich gesünderen Ernährung zu motivieren. Die App ermöglicht auch Ernährungsempfehlungen in besonderen therapeutischen Situationen: Tritt aufgrund einer onkologischen Medikation z.B. Diarrhoe als Nebenwirkung auf, werden bestimmte Nahrungsmittel oder Rezepte empfohlen. Die Nutzerinnen der App können weiterhin Informationen über (vermeintliche) Krebsdiäten, „Superfoods“ oder besondere Öle sowie 1.000 Rezepte mit hinterlegten Einkaufslisten nutzen.

Der Neurowissenschaftler Dr. Boris Bornemann, der die größte weltweite Studie über Meditation am Max-Planck-Institut für Kognitions- und Neurowissenschaften durchgeführt hat, hat für

unsere App das Thema Achtsamkeit und Kurse zu „Angst“, „Schlafen“ und „Dankbarkeit“ entwickelt, die aufeinander aufbauen. Das sind ja wichtige Themen bei der Diagnose Brustkrebs. Diese Ziele aus dem Bereich „Geist“ werden übrigens so lange vorgeschlagen, bis eine Nutzerin dies auch wirklich einmal ausprobiert. Das ist wichtig, weil die Integration von Achtsamkeit und Meditation in den Alltag besonders für ältere Patientinnen noch nicht selbstverständlich ist. Wer die Kurse absolviert hat, kann die einzelnen Einheiten, wie Einschlafübungen, immer wieder wiederholen. Ziel ist die Stärkung der mentalen Gesundheit, die Reduktion der psychischen Belastung und die Verbesserung des Schlafes.

Jeden Tag werden also unterschiedliche Ziele aus den verschiedenen Bereichen vermittelt. Und zwar auf hohem wissenschaftlichen Niveau und

dazu sehr anschaulich und vor allem praktikabel dargestellt.

Die Patientinnen bekommen Statistiken, welche Ziele sie abgearbeitet und geschafft haben. Natürlich „muss“ niemand bestimmte Ziele erreichen, aber das Konzept der „Gamification“ motiviert und weckt den Ehrgeiz, die Messlatte vielleicht noch eine Stufe höher zu hängen. Letztlich soll damit eine Verhaltensänderung erzielt und mehr Achtsamkeit und Meditation in den Alltag einbezogen werden.

Wir hoffen, dass wir zeigen können, dass durch bessere Ernährung und Bewegung im Alltag – deshalb ist der Schrittzähler integriert – bereits sehr viel für die Gesundheit getan wird. Jede Form der Bewegung, wie Treppen steigen oder Gartenarbeit, kann in die App eingetragen werden, sodass die täglichen sportlichen Fortschritte sofort ersichtlich sind.

Wir haben außerdem eine Community-Funktion in der App. Die Patientinnen haben die Möglichkeit, sich gegenseitig zu finden und zu kontaktieren. Innerhalb der App kann jede Nutzerin/jeder Nutzer ein persönliches Profil mit familiärer Situation, Standort etc. einrichten und individuelle Suchkriterien angeben, um z.B. Betroffene, die in einer ähnlichen Situation sind, für Spaziergänge oder in einem ähnlichen Alter zum Austausch zu finden.

In den Brustzentren lernen sich die Patientinnen ggf. im Wartezimmer kennen, aber in kleineren Zentren oder ländlichen Gebieten ist das schwieriger. Zudem sitzen in onkologischen Praxen nicht nur Patientinnen mit Brustkrebs, sodass man nicht immer Gleichgesinnte findet. Mit der Community-Funktion decken wir somit ein weiteres Bedürfnis der Patientinnen ab.

Das Konzept der App ist, wie ich finde, wirklich sehr gelungen, und das bekommen wir auch von unseren Patientinnen aus der Studie gespiegelt. Eine gute Aufklärung und die Möglichkeit, immer wieder Leitlinien-konforme Informationen anzuhören und auf ihre Fragen eine korrekte Antwort zu bekommen, ist nicht nur für die Patientinnen,

Wissenschaftliche Kompetenz/Kooperationen



Prof. Dr. Martin Smollich

Institut für Ernährungsmedizin
des Universitätsklinikums
Schleswig-Holstein



Prof. Dr. Freerk T. Baumann

Centrum für Integrierte
Onkologie der Uniklinik Köln



Dr. Boris Bornemann

Psychologe und
Neurowissenschaftler,
Zertifizierter Lehrer für MBSR



Prof. Dr. Nadia Harbeck

Brustzentrum der Ludwig-
Maximilians Universität
München (LMU)

sondern auch für die Angehörigen, Kolleg:innen und das medizinische Fachpersonal eine enorme Hilfe. Gerade von ärztlichen Kolleg:innen haben wir vielfach gehört, dass wir ihnen viel Arbeit in der Klinik und in der Praxis ersparen.

Übrigens findet man auf der PINK! Website auch ein Medikamentenglossar mit aktuellen, Fachinformations-konformen Angaben zu Indikation und möglichen Nebenwirkungen etc., sodass für Ärzt:innen oder medizinisches Fachpersonal zeitaufwendiges Recherchieren entfällt, da sie das Glossar als Nachschlagewerk nutzen können. Damit fällt es einfach auch leichter, den Überblick zu behalten, wenn man nicht tagtäglich zahlreiche Mammakarzinom-Patientinnen behandelt.

Die App soll ab März 2022 als digitale Gesundheitsanwendung auf Rezept (DiGA) verfügbar sein, wir hoffen aber, dass wir schon vorher eine Lösung über einen Selektivvertrag mit einzelnen Kassen finden, sodass dann zumindest die Versicherten einer bestimmten Krankenkasse die App bereits anwenden können und wir nicht mehr bis März warten müssen. Die App ist bereits fertig, komplett marktreif und anwendbar.

Sowohl der psychoonkologische Online-Kurs als auch die App sind als europäisches Medizinprodukt zertifiziert. Wir wollen jedoch keine Selbstzahlerlösung, sondern dass alle Patientinnen, die ja oft sowieso schon genug leiden, diese Hilfestellungen zur Verfügung gestellt bekommen. Uns geht es nicht um Kommerz, sondern um gute Inhalte, um Helfen und um nachhaltiges Begleiten.

Die Website ist erst seit Ende Februar 2021 live. Wir sehen anhand der Nutzerzahl, dass unser Konzept

sehr positiven Anklang findet. So hatten wir im Oktober 2021 etwa 23.000 Nutzer. Und das nur durch ärztliche Empfehlungen und Mund-zu-Mund-„Propaganda“ der Patientinnen. Die Nachfrage ist also sehr hoch!

Wer arbeitet in Ihrem Unternehmen, und wie sehen Sie die künftige Entwicklung?

Das PINK! Team gibt es seit Januar 2021. Ich habe eine Partnerin, mit der ich die Website gemeinsam entwickelt habe und die Personal, Finanzen und den juristischen Part organisiert. Unser Team umfasst inzwischen 12 Mitarbeiter:innen, die ärztliche Kolleginnen sind oder aber auch aus der Gaming-Industrie oder dem Journalismus kommen. Ebenso arbeiten ein Sportwissenschaftler, eine Juristin für die zahlreichen, oft komplizierten juristischen Fragestellungen und eine Grafikerin bei PINK!.

Unser Ziel ist, dass die Website für alle Patientinnen kostenlos bleibt und dass unsere PINK! App und der Psychoonkologie-Online-Kurs von den Kassen übernommen werden. Weiterhin entwickeln und aktualisieren wir ständig Inhalte, die für Brustkrebs-Patientinnen eine stetige Verbesserung darstellen sollen. Auf diese Weise sind wir immer ganz nah dran an den Patientinnen und erhalten von diesen auch viel begeistertes Feedback. Die Dankbarkeit ist sehr groß. Die Patientinnen sollen sich auf der Seite wohlfühlen, sie soll Spaß machen, aber sie soll kein „Lifestyle-Image“ haben.

Zusammenfassend bietet PINK!:

Eine Website mit:

- verständlich erklärten Informationen zum Mammakarzinom per Video, Podcast und Text,

Kontakt

PINK gegen Brustkrebs GmbH
Curschmannstraße 35
20251 Hamburg
<https://www.pink-brustkrebs.de>

Prof. Dr. Pia Wülfing
pia.wuelfing@pink-brustkrebs.de
Tel.: +49 40 468 9808 63

Katharina von Trotha
katharina.trotha@pink-brustkrebs.de
Tel.: +49 40 468 9808 63

Kolleg:innen können sich bei Fragen gern an uns wenden sowie Flyer anfordern.

- Informationen zur möglichen Therapie sowie Informationen zu klinischen Studien mit einem leitliniengerechten individuellen Informationspaket,
- individualisierten Informationen über relevante Neuigkeiten und neue Optionen

Eine App mit:

- therapiebegleitender Unterstützung bei Nebenwirkungen,
- einem individualisierten Bewegungsprogramm,
- individualisierten Ernährungstipps,
- Stärkung der mentalen Gesundheit: Meditation und Mental Health
- Terminverwaltungs-Funktionen,
- einer elektronischen Patientenakte
- einer Community-Funktion.

Einen psychoonkologischen Online-Kurs mit:

- 4 multimedialen und interaktiven Modulen
- Meditations- und Schreibübungen

Vielen Dank für das Gespräch!

1. www.pink-brustkrebs.de

* *dkfz „Versorgung von Menschen mit Krebs, Kapitel 3, S. 110*

** *Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse Wissenschaftliches Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, UKE S. 14*