



Kinder- und Jugend-
psychiatrie / Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm

WEPCARE – eine internetbasierte Schreibtherapie für Eltern eines chronisch kranken Kindes

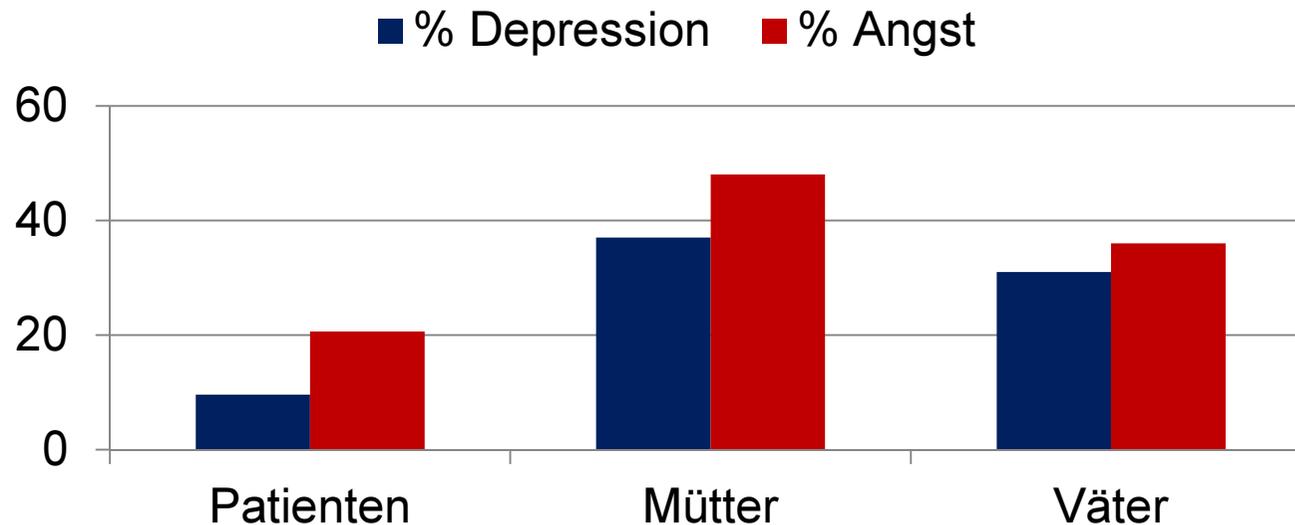
**L. Goldbeck, D. Tutus, C. Lehmann, C. Weiss, C.
Knaevelsrud, A. Wallenwein**

**DGKJP Kongress Ulm
24.03.2017**



Hintergrund

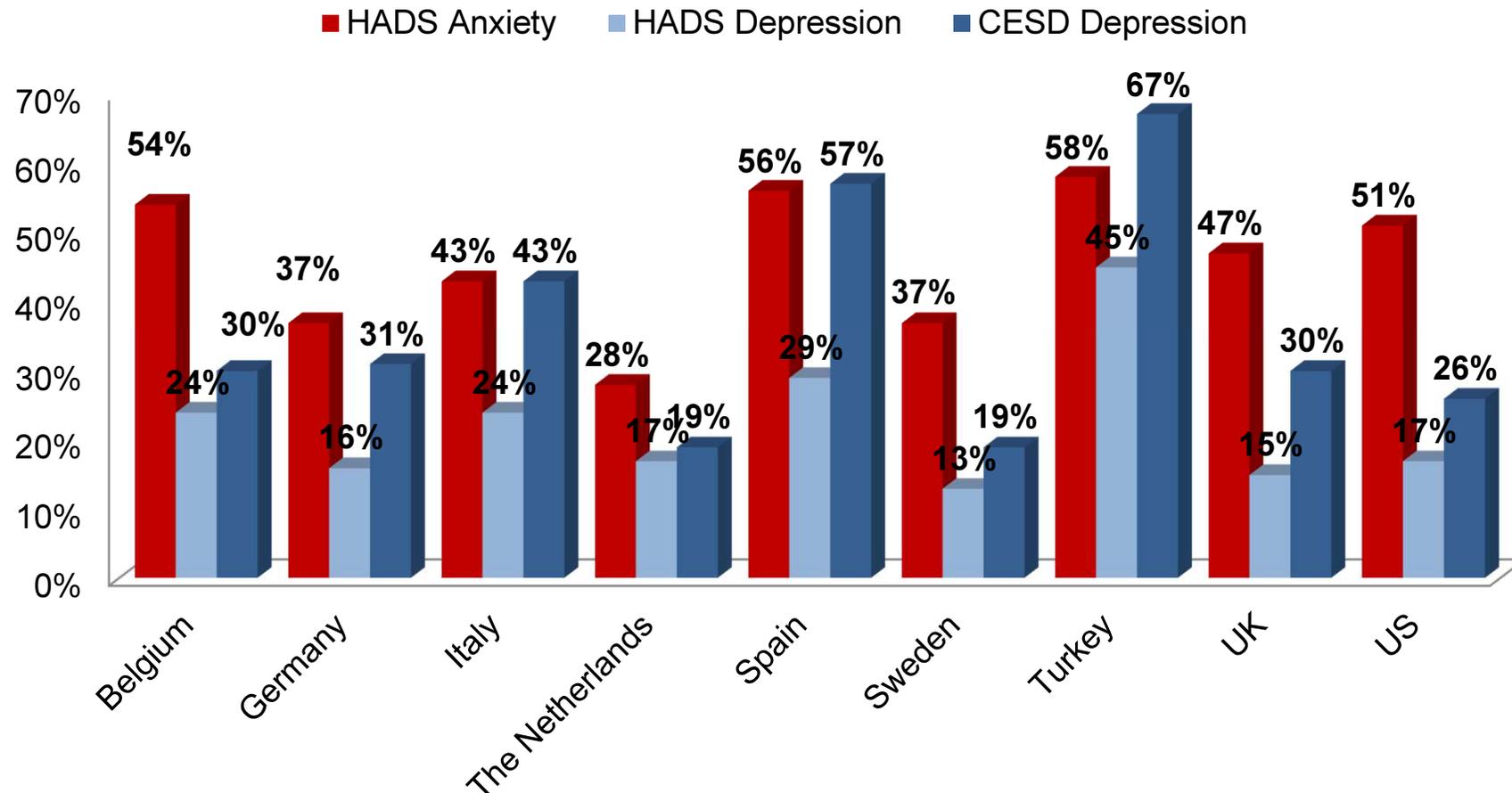
- Besserer Gesundheitszustand von Kindern und Jgdl. mit CF – auch dank Eltern als Garanten!
- 2007-2009 TIDES Studie Deutschland (N=650 Eltern):



Goldbeck, L., Besier, T., Hinz, A., Singer, S., Quittner, A., and the TIDES study group (2010). *Chest*, 138:929-936

Besier, T., Born, A., Henrich, G., Hinz, A., Quittner, A., Goldbeck, L., the TIDES study group (2011). *Pediatr Pulmonol* 46:672-682

International TIDES: Caregivers Above Clinical Cutoff N = 4102

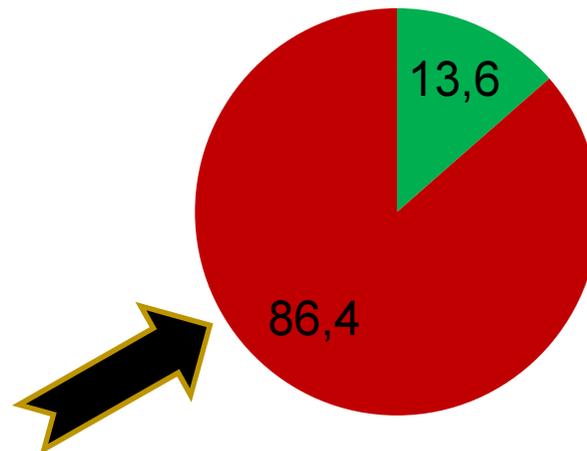


Quittner, A.L., Goldbeck, L., Abbott, J., et al. (2014) *Thorax* First
doi:10.1136/thoraxjnl-2014-205983

Hintergrund

- nur **13.6%** der psychisch belasteten Eltern erhalten psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung

% in Behandlung

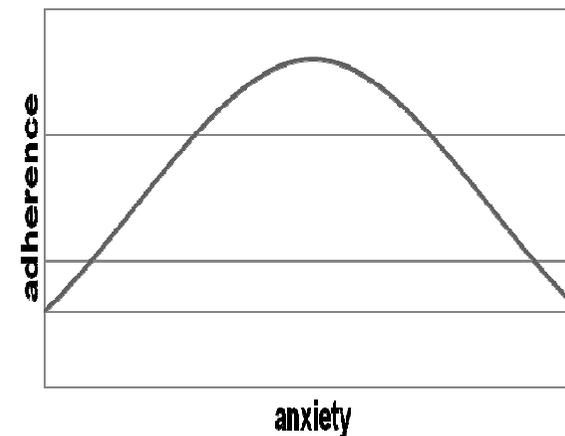


Besier, T., Born, A., Henrich, G., Hinz, A., Quittner, A., Goldbeck, L., the TIDES study group (2011). *Pediatr Pulmonol* 46:672-682

Angst und CF

- Sorgen und Ängste vor dem Fortschreiten der Erkrankung => **Progredienzangst**

- mittleres Angstniveau kann adaptiv sein
=> Förderung der Adhärenz



- **aber: hohes Angstniveau maladaptiv!**
=> Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags
=> Beeinträchtigung der Lebensqualität
=> Probleme beim Krankheitsmanagement

Fazit TIDES

- hohe psychische Belastung von pflegenden Eltern
- Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern
- negative Folgen für die CF-Behandlung
 - mangelnde Therapietreue
 - ungünstige med. outcomes des Kindes
- **ECFS und CFF mental health guidelines**
 - => jährliches Screening Angst und Depression
 - => indizierte evidenzbasierte Intervention, u.a. KVT

Therapieoptionen

- kaum evidenzbasierte psychologische Interventionen bei CF
Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M., Quittner, A. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jun 18;6:CD003148
- Angst und Depression i.a. gut psychotherapeutisch behandelbar, insbes. mit kognitiver Verhaltenstherapie
- hohe Schwelle zur konventionellen Psychotherapie
- Meta-Analyse (40 Primärstudien) zeigt hohe ES (0.92) für computer-basierte kognitive VT bei Angst
Adelman et al. J Clin Psychiatry. 2014 Jul;75(7):e695-704. doi: 10.4088/JCP.13r08894

Internetbasierte Schreibtherapie

- bislang kaum genutzt im Bereich der Bewältigung somatischer Erkrankungen => Vorläuferstudie Psychoonkologische Nachsorge
Seitz, D.C.M., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., Goldbeck, L.
Cyberpsychol Behav Soc Netw. 2014 Aug 28. [Epub ahead of print]
Seitz, D.C.M., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., Loos, S., Goldbeck, L. (2014)
Supportive Care in Cancer 22:2075-83.
- Praktisches Vorgehen:
 - Anmeldung auf geschützter Internet-Plattform
 - Schreibaufgaben zu vereinbarten Terminen
 - Feedback vom Therapeuten innerhalb von 48 Stunden
 - manualisiert und individuell angepasst



webbasierte Nachrichten
auf geschützter
Onlineplattform ≠ Chat!



Muko-WEP Webbasiertes ElternProgramm

<https://muko-wep.ulmer-onlineklinik.de>

Startseite

Teilnahme

Inhalt und Ablauf

Ihre betreuenden
Psychologinnen

Datenschutz

alternative
Behandlungsmöglichkeiten

Weiterführende
Informationen

Kontakt

Impressum

Login

Anmeldename

Kennwort

Login

[Kennwort vergessen?](#)

Hier können Sie sich
registrieren:

[Zur Registrierung](#)

Willkommen bei Muko-WEP (Webbasiertes Eltern Programm)

Sehr geehrte Eltern,

wir freuen uns über Ihr Interesse am Muko-WEP Programm. Auf dieser Homepage erhalten Sie ausführliche Informationen zum Inhalt und zum Ablauf des Programms.

Muko-WEP wird im Rahmen einer Studie zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Eltern mukoviszidosebetroffener Kinder entwickelt. Durch Ihre Teilnahme tragen Sie dazu bei, dass das Programm erprobt wird.

Ziel unseres Programms ist die Unterstützung der Eltern bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung von Ängsten, insbesondere vor einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs. Ziel ist auch die Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität von Eltern. Langfristig sollen sie die Anforderungen leichter meistern können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind an sie stellt. Muko-WEP beschäftigt sich nicht damit, was getan werden muss, damit es den Kindern mit Mukoviszidose besser geht. Statt dessen stehen ausdrücklich die Eltern im Mittelpunkt und es sollen deren Gedanken und Gefühle beachtet und bearbeitet werden.

Wenn Sie sich für das Programm interessieren, finden Sie genauere Auskünfte darüber, wer an Muko-WEP teilnehmen kann, auf dieser Homepage unter [Teilnahme](#).

Während der Durchführung von Muko-WEP wird Ihnen über eine Dauer von 10 Wochen von Ihrer betreuenden Psychologin über das Internet einmal wöchentlich eine Aufgabe gestellt. Diese kann darin bestehen, dass Sie sich mit einem bestimmten Thema auseinandersetzen und einen Text dazu verfassen, und/oder dass Sie bestimmte Verhaltensaufgaben in der Realität ausprobieren und dann darüber schreiben. Die Verständigung zwischen Ihnen und Ihrer Psychologin findet ausschließlich über das Schreiben und Verschicken von Nachrichten auf dieser Homepage statt. Genauere Informationen zum Datenschutz finden Sie unter [Datenschutz](#).

Auskünfte über die Inhalte und den genauen Ablauf von Muko-WEP erhalten Sie unter [Inhalt und Ablauf](#).

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an die Verantwortlichen der Studie. Diese finden Sie unter [Kontakt](#) auf dieser Homepage.

Vorteile internetbasierter Psychotherapie



Kinder- und Jugend-
psychiatrie / Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm

- Niedrigschwelligkeit
- große Bereitschaft zur Selbstöffnung im Internet
- räumliche und zeitliche Flexibilität
- Ökonomie (kurz, keine Wegzeiten,...)
- große Reichweite spezifischer Therapieangebote bei seltenen Erkrankungen



Muko-WEP: Webbasiertes Elternprogramm



Kinder- und Jugend-
psychiatrie / Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm

Dauer ca. 10-12 Wochen

Organisation/ Zeitplanung

(1. Schreibaufgabe)

Teil 1 = Reflexion des Stellenwerts der Krankheit

(2. Schreibaufgabe)

Teil 2 = Bewältigung von Progredienzangst

(3.-6. Schreibaufgabe)

Teil 3 = Reflexion der Verteilung von Zuständigkeiten
für die Behandlung und ev. Neuaufteilung

(7.+8. Schreibaufgabe)

Teil 4 = Selbstfürsorge

(9. Schreibaufgabe)

Teil 5 = Stabilisierung, Rückfallprophylaxe

(10. Schreibaufgabe)



Evaluation: Zielgrößen

- **Machbarkeit**

- **Teilnehmer-Zufriedenheit**

- **Wirksamkeit:**
 - **Primär: Angst (HADS-D)**
 - **Sekundär:**
 - Progredienzangst
 - Depression
 - Lebensqualität

Stichprobe N=31

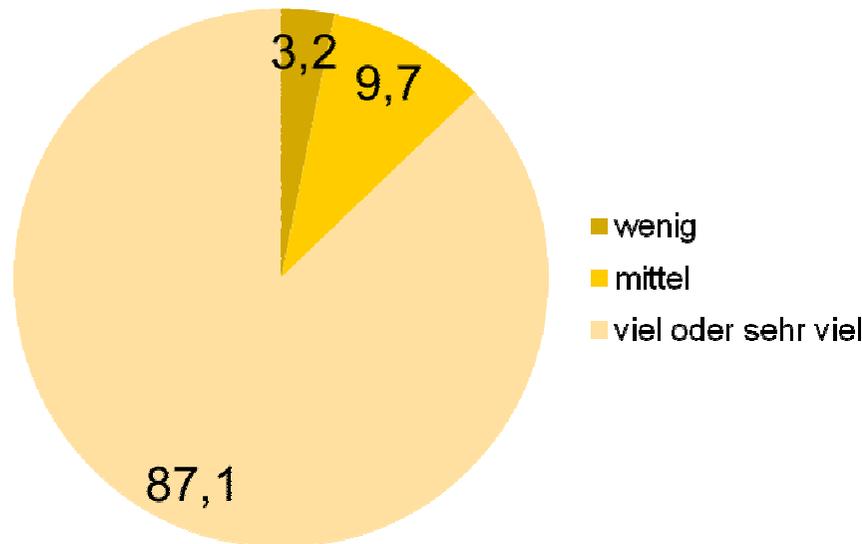
Merkmale der Teilnehmer

Alter	MW 37.2 Jahre (SD 5.9; range 25-48)	
Geschlecht	weiblich	28 (90,3%)
Höchster Bildungsabschluss	Hauptschule Realschule/mittlere Reife Berufliche Ausbildung Abitur Hochschulabschluss: Sonstiges	1 (3,2%) 3 (9,7%) 7 (22,6%) 5 (16,1%) 14 (45,2%) 1 (3,2%)
Familiäre Situation	zusammen mit Partner und Kind(ern) mit Kind(ern) alleine andere	25 (80,6%) 4 (12,9%) 2 (6,5%)
Berufstätigkeit	Ja Nein Wenn ja, davon Ganztags erwerbstätig: Regelmäßig teilzeitbeschäftigt:	24 (77,4%) 7 (22,6%) 9 (29,0%) 15 (48,4%)

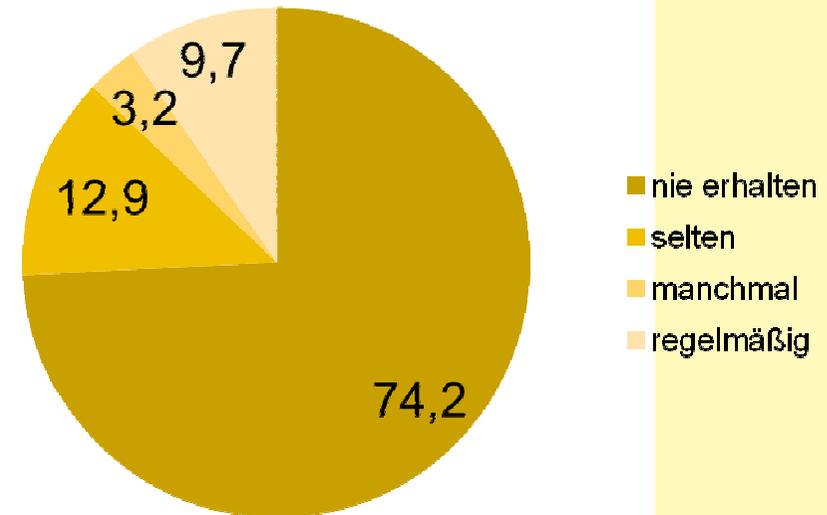


Stichprobe N=31

Erfahrung mit dem Internet



Psychologische Betreuung in der Ambulanz



Über Muko-WEP erfahren durch:

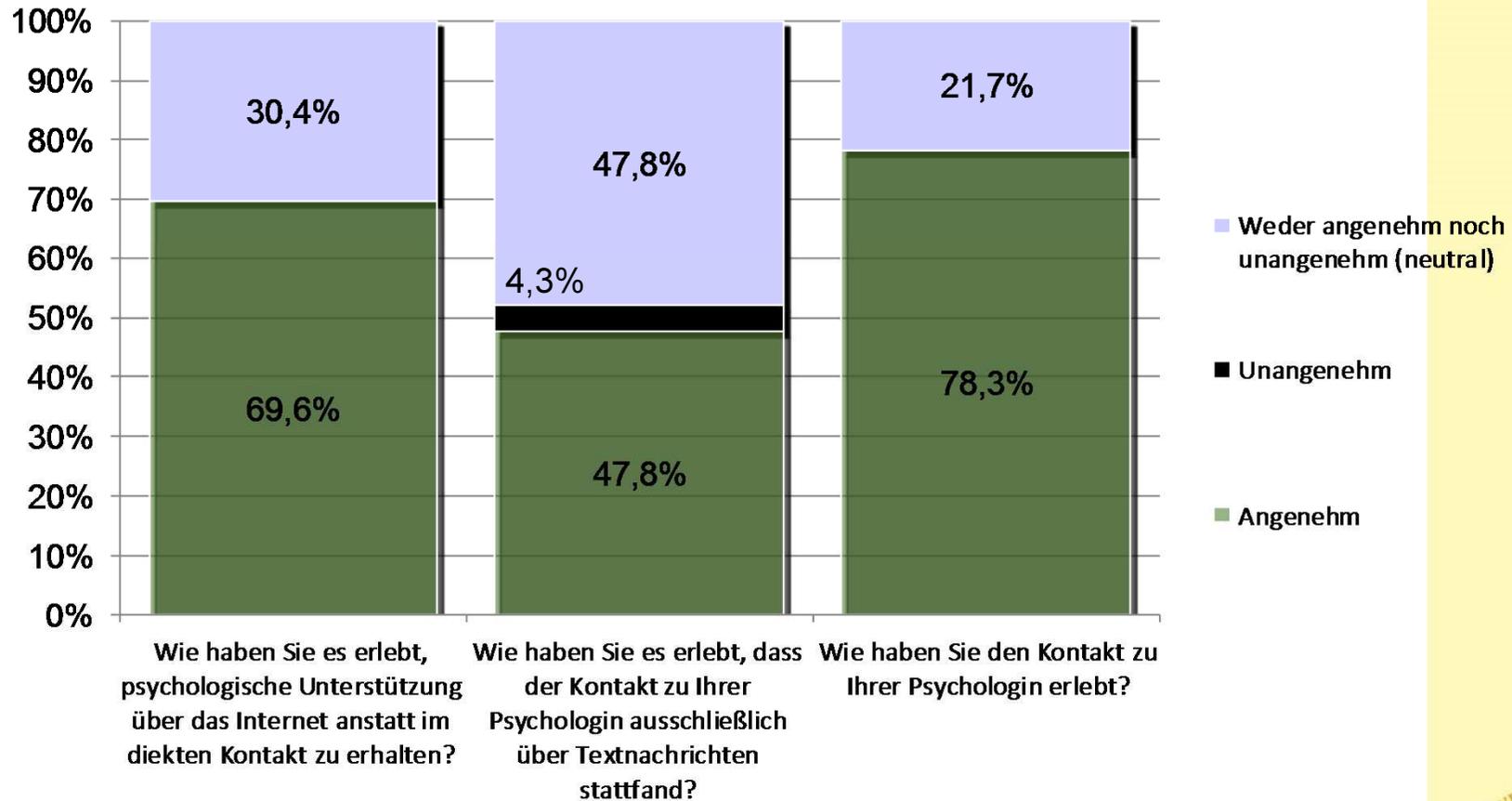
Muko e.V. :	17 (54,8%)
Ambulanz:	5 (16,1%)
Reha-Klinik:	6 (19,4%)
andere:	3 (9,7%)

wenn nein: Möglichkeit für psych.

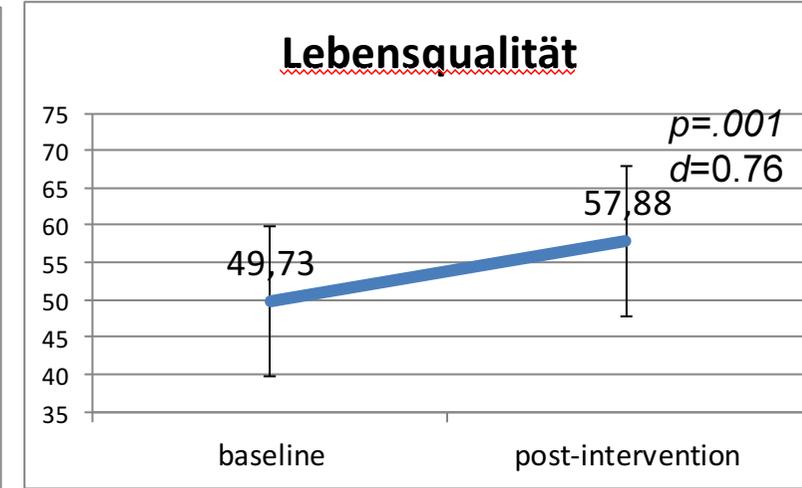
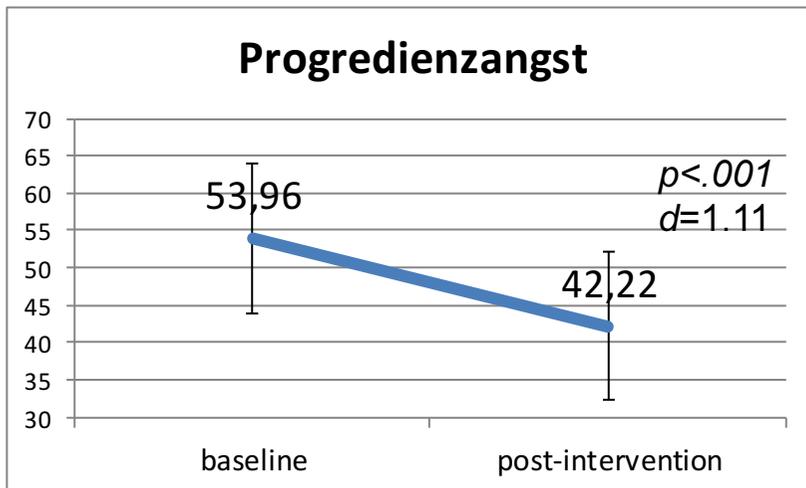
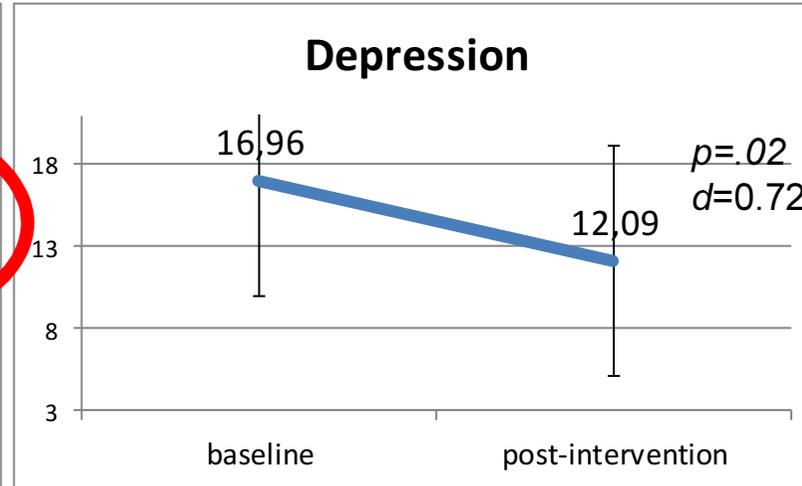
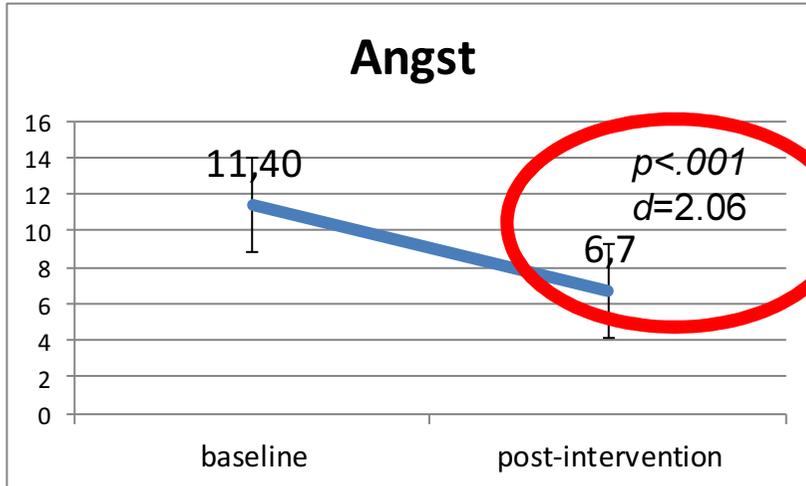
Betreuung an der Klinik:

weiß nicht:	11 (47,8%)
ja:	11 (47,8%)
nein:	1 (4,3%)

Teilnehmerzufriedenheit



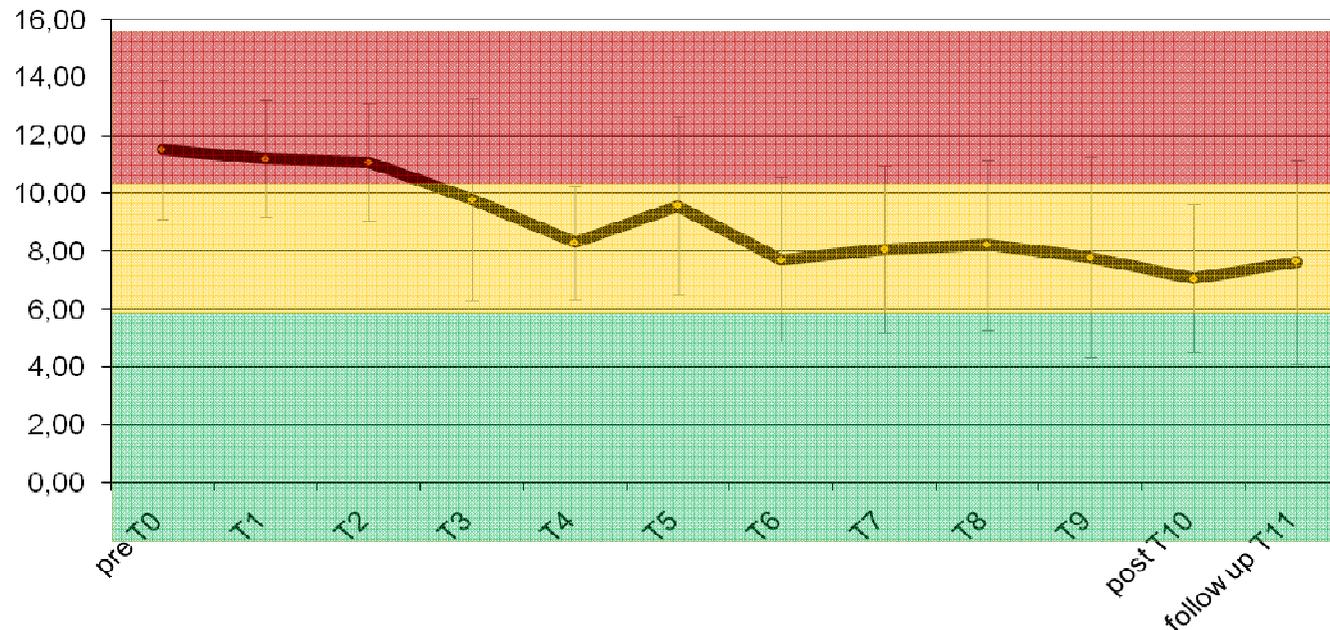
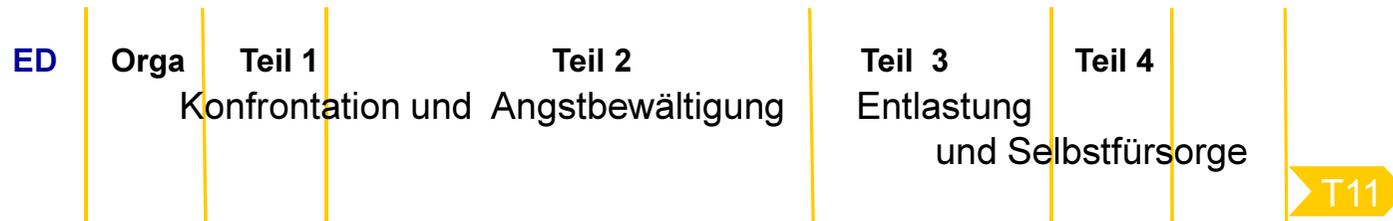
Ergebnisse: Wirksamkeit



3-Monats-Katamnese: weitgehend stabile Effekte!



Angstsymptome (HADS) im Verlauf



Goldbeck, L. , Herle, M. , Fidika, A. , Lehmann, C. , Weiss, C. & Knaevelsrud, C. (2013). J Cyst Fibr 12, Suppl 1, S132.

Diskussion

- Intervention ist machbar
- Teilnehmer (und Therapeutinnen!) zufrieden, auch mit der therapeutischen Beziehung
- Sign. Reduzierung von Angstsymptomen: große Effektstärke
- Sign. Reduzierung von Depression
+ Verbesserung von Lebensqualität
+ Verbesserung der Krankheitsbewältigung: mittlere bis große Effektstärken

Schlussfolgerungen – nächste Schritte

- RCT mit Eltern eines Kindes, das an einer seltenen Erkrankung leidet => WEPCARE (gefördert von RBS 2015-18)
- Dissemination und Implementierung in Versorgungspraxis, z.B.
- 2015 Versorgungsvertrag BeCKI des UKU mit der TK für Eltern eines chronisch kranken Kindes
- E-health-Gesetz 2015
- BW erlaubt erstmals telemedizinische Behandlung

Danksagung

- Astrid Fidika, geb. Wallenwein, M.Sc. und Dr. Marion Herle,
Mag. Psychol. Universitätsklinikum Ulm
Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
- Prof. Dr. Christine Knaevelsrud
Freie Universität Berlin, Klinische Psychologie
- Dipl.-Psych. Christine Lehmann
Dipl.-Psych. Christa Weiss
PD Dr. Doris Staab
Charité Campus Virchow Klinikum
Mukoviszidose-Zentrum / Christiane Herzog-Zentrum Berlin

**Vielen Dank für die Förderung an das
Mukoviszidose Institut gGmbH
und an die Robert-Bosch-Stiftung!**