

Aus der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vom Konzept zur Evaluation: Herausforderungen und Erkenntnisse bei der
patient:innenorientierten Entwicklung und Rekrutierung für eine psychoonkologische
Online-Selbsthilfe in einer randomisiert kontrollierten Studie

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
physiologischen Wissenschaften
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Anna Gomes, geb. Mayer
aus Hamm (Westf.)

Mainz, 2025

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. med. Philipp Drees

Tag der Promotion: 16. Dezember 2025

Nachnutzungslizenz: Diese Dissertation unterliegt dem Urheberrecht. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne vorherige Zustimmung der Urheberin bzw. der jeweiligen Rechteinhaber unzulässig.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	I
Auflistung der Publikationen	II
1 Einleitung	1
1.1 Psychosoziale Belastungen bei einer Krebserkrankung	1
1.2 E-Mental Health in Psychotherapie und Psychoonkologie.....	2
1.3 Implementierung und Inanspruchnahme von E-Mental Health Interventionen	5
1.4 Ableitung der Forschungsfragen	6
2 Publikationen.....	8
2.1 Publikation 1	8
2.2 Publikation 2	19
3 Zusammenfassende Diskussion.....	35
3.1 Zusammenfassung der Studien	35
3.2 Einordnung in einen breiteren Kontext: Herausforderungen und Erkenntnisse.....	36
3.3 Stärken und Limitationen	40
3.4 Praktische Implikationen	42
3.5 Fazit.....	44
4 Literaturverzeichnis	45
5 Lebenslauf	53

Zusammenfassung

Fast die Hälfte aller Menschen erkrankt im Laufe ihres Lebens an Krebs und die Erkrankung geht häufig mit vielen psychosozialen Belastungen für die Betroffenen einher. Dennoch erhalten nicht alle Betroffenen die notwendige psychische Unterstützung. Eine Möglichkeit, diese Versorgungslücke zu schließen, besteht in E-Mental Health Angeboten, welche die traditionelle face-to-face Versorgung ergänzen können. Jedoch stößt die Implementierung dieser Interventionen oft auf Barrieren, die dafür verantwortlich sein können, dass die Intervention entweder gar nicht erst bei den Patient:innen ankommt oder nicht in dem Ausmaß wie vorgesehen genutzt wird. Diese Dissertation fokussiert mögliche Ansatzpunkte, diese Herausforderung einer geringen Inanspruchnahme und Adhärenz zu überwinden und konzentriert sich dabei auf zwei spezielle Barrieren: Zum einen besteht aus Patient:innensicht häufig eine unzureichende Passung zwischen den eigenen Bedürfnissen und Wünschen hinsichtlich einer psychoonkologischen Online-Intervention und den tatsächlichen Themen und Inhalten, die in der Online-Intervention behandelt werden. Ein möglicher Lösungsansatz, diese Barriere zu überwinden, liegt in einem patient:innenorientierten Entwicklungsprozess, welcher Krebspatient:innen an verschiedenen Stellen in die Entwicklung einbezieht. Zudem wird die Herausforderung thematisiert, eine ausreichende Anzahl an Patient:innen für Studien zur Evaluation psychoonkologischer Online-Interventionen zu gewinnen und somit sicherzustellen, dass Patient:innen auch tatsächlich mit der Intervention erreicht werden. Dieser Barriere wird mit einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie, bestehend aus sowohl traditionellen als auch Online-Rekrutierungsmethoden, entgegnet.

Beide Barrieren werden in dieser Dissertation ausführlich beleuchtet und Einblicke in die angewendeten potentiellen Lösungsansätze sowie daraus resultierenden Erkenntnisse und Herausforderungen aus methodischer und praxisorientierter Perspektive gegeben. Die Ergebnisse zeigen vor allem die Bedeutsamkeit eines angemessenen Erwartungsmanagements auf, welches bei der gesamten Kommunikation während der Entwicklungs- und Evaluationsphase berücksichtigt werden sollte. Bei der Entwicklung der Intervention und der Planung der Studie ist es zentral, Patient:innen mit einzubeziehen. Hierbei sollte individuell entschieden werden, welches Ausmaß der Partizipation unter den gegebenen Rahmenbedingungen (z.B. der entsprechenden Studienpopulation) am geeignetsten ist. Bei der Anwendung einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie, welche auch Social Media einschließt, muss vor allem berücksichtigt werden, dass die Gefahr besteht, dass sich das Problem einer nicht repräsentativen Stichprobe verstärken kann. Es empfiehlt sich daher, bereits bei der Entwicklung sowie der Planung der Rekrutierungsstrategie schwer erreichbare Gruppen, z.B. Männer und ältere Personen, einzubeziehen. Zudem gibt es beim Einschluss von Social Media als Rekrutierungskanal wichtige in der Praxis zu beachtende Punkte, um keine methodischen oder ethischen Probleme zu erzeugen. Werden diese bei der Planung der diversifizierten Rekrutierungsstrategie berücksichtigt, kann Social Media einen wichtigen ergänzenden Rekrutierungskanal für klinische Studien darstellen.

Alles in allem zeigt sich, dass es von großem Nutzen ist, während des gesamten Entwicklungs- und Evaluationsprozesses einer Online-Intervention die Bedürfnisse der Zielgruppe zu berücksichtigen, ihre Erreichbarkeit zu planen und ihre Einbeziehung in den Forschungs- und Entwicklungsprozess zu ermöglichen. Diese Dissertation beleuchtet wichtige Aspekte für Forschende, die zukünftige Online-Interventionsstudien im psychoonkologischen Bereich konzipieren und bietet wertvolle Hinweise für deren Umsetzung.

Auflistung der Publikationen

Publikation 1

Mayer, A., Tsiouris, A., Nölke, C., Schwinn, T., Wiltink, J., Beutel, M. E., & Zwerenz, R. (2021). Entwicklung einer psychosozialen Online-Selbsthilfe für Krebspatienten: ein patientenorientierter Ansatz. *Die Rehabilitation*, 60(02), 132-141.

Publikation 2

Tsiouris, A., Mayer, A., Wiltink, J., Ruckes, C., Beutel, M. E., & Zwerenz, R. (2023). Recruitment of Patients With Cancer for a Clinical Trial Evaluating a Web-Based Psycho-Oncological Intervention: Secondary Analysis of a Diversified Recruitment Strategy in a Randomized Controlled Trial. *JMIR cancer*, 9(1), e42123.

1 Einleitung

44,5% aller Frauen und 52,1% aller Männer erhalten im Verlauf ihres Lebens eine Krebsdiagnose, womit nahezu jede zweite Person über ihre Lebensspanne hinweg von dieser Erkrankung betroffen ist (Robert Koch-Institut, 2023). Über die Jahrzehnte zeigt sich eine kontinuierliche Zunahme der Betroffenenzahlen mit Ausnahme des Jahres 2020, in dem die Zahlen wieder leicht rückläufig waren. Dieser Rückgang wird jedoch nicht auf eine verringerte Häufigkeit von Krebserkrankungen zurückgeführt, sondern mit COVID-19-bedingten Verzögerungen bei der Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen sowie vorübergehend eingeschränkten Angeboten in Verbindung gebracht (Scheidt-Nave et al., 2020). Durch erhebliche Fortschritte in der Krebsforschung, insbesondere im Bereich der Krebsfrüherkennung und -therapie, zeigt sich hingegen ein stetiger Rückgang der Mortalitätsrate bei Krebserkrankungen. Mit 57% der Männer und 61% der Frauen überlebt weit über die Hälfte der Krebspatient:innen mindestens 10 Jahre nach der Diagnose (Robert Koch-Institut, 2023), sodass derzeit etwa 4,5 Millionen Menschen in Deutschland mit oder nach einer Krebserkrankung leben (Robert Koch-Institut, 2023). Eine Krebserkrankung geht mit zahlreichen psychosozialen Belastungen einher, welche in Kapitel 1.1 beschrieben und in den Kontext der psychoonkologischen Versorgung in Deutschland eingebettet werden. In Kapitel 1.2 wird die Rolle von Online-Interventionen bei der Bewältigung psychologischer und insbesondere psychoonkologischer Herausforderungen beschrieben, die das Potential besitzen, bestehende Versorgungslücken zu schließen. Anschließend erfolgt eine Beschreibung der Hindernisse, welche die effektive Nutzung von psychoonkologischen Online-Interventionen erschweren (Kapitel 1.3). Das Kapitel schließt mit der kurzen Darlegung potentieller Lösungsansätze und den sich daraus ergebenden Forschungsfragen der in dieser Arbeit enthaltenen Publikationen (Kapitel 1.4).

1.1 Psychosoziale Belastungen bei einer Krebserkrankung

Trotz der im Durchschnitt steigenden Lebenserwartung bleibt eine Krebserkrankung ein lebensbedrohliches Ereignis und ihre Diagnose und Behandlung sind mit einer Vielzahl von psychosozialen Belastungen für die Betroffenen verbunden. Diese Belastungen sind vielfältig und wurden in zahlreichen Studien eingehend untersucht. Häufig manifestieren sie sich in Form von komorbiden psychischen Störungen (Singer et al., 2010), so beträgt einer Meta-Analyse zufolge die 4-Wochen Prävalenz für eine psychische Erkrankung bei Krebspatient:innen 31,8% (Mehnert et al., 2014). Hinsichtlich dieser psychischen Erkrankungen dominieren insbesondere Angststörungen mit 11,5%, Anpassungsstörungen (11,1%) und affektive Störungen mit 6,5% (Mehnert et al., 2014).

Mehr als die Hälfte aller Krebspatient:innen leidet unter erheblichem psychischen Distress, wie eine große deutsche Studie mit über 4000 Krebspatient:innen, die sich in stationärer Behandlung, ambulanter Behandlung oder in Rehabilitation befanden, zeigt (Mehnert et al., 2018). Zusätzlich wird die Lebensqualität vieler Patient:innen stark durch die Nebenwirkungen der Behandlung und die physische Symptomlast beeinträchtigt. Oft leiden sie unter krebsbezogener Fatigue (Al Maqbali et al., 2021; Weis, 2011), Schmerzen (Evenepoel et al., 2022; Van Den Beuken-Van et al., 2016) und funktionellen Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel kognitiven Funktionsstörungen (Janelsins et al., 2014; Pendergrass et al., 2018). Auch Progredienzängste (Dinkel et al., 2014) sowie, nach einer erfolgreichen Behandlung, Angst vor einem Wiederauftreten der Krebserkrankung (Luigjes-Huizer et al., 2022) gehören zu den psychischen Symptomen, die im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung erlebt werden.

Diese Prävalenzzahlen psychischer Beeinträchtigungen sowie der zunehmende Anteil an Krebsüberlebenden unterstreichen die Bedeutsamkeit von Maßnahmen, die Patient:innen in der Krankheitsbewältigung und dem Umgang mit den Herausforderungen einer Krebserkrankung unterstützen. In Deutschland kommt hier der Psychoonkologie eine bedeutsame Rolle zu, welche mittlerweile fest in der onkologischen Versorgungsstruktur verankert ist. In der aktuellen S3-Leitlinie Psychoonkologie ist die Empfehlung festgeschrieben, dass in allen Kliniken der onkologischen Versorgung sowie in allen stationären oder ambulanten Einrichtungen der onkologischen Rehabilitation ein psychoonkologisches Versorgungsangebot durch psychoonkologisch qualifizierte Fachkräfte vorgehalten werden soll und Krebspatient:innen und ihre Angehörigen auch im ambulanten Bereich in allen Phasen der Erkrankung wohnortnah Zugang zu psychoonkologischen Unterstützungs- und Behandlungsangeboten erhalten sollen (Deutsche Krebsgesellschaft, 2023). Auch der Nationale Krebsplan (Bundesministerium für Gesundheit, 2017) sieht vor, dass alle Krebspatient:innen bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung bekommen. Das Angebot einer bedarfsgerechten psychoonkologischen Versorgung gehört zudem zu den Zertifizierungskriterien der onkologischen (Spitzen)zentren.

Dennoch erhalten derzeit nicht alle belasteten Patient:innen die notwendige psychoonkologische Unterstützung – die Gründe dafür sind vielfältig und werden unter anderem auf ein mangelhaftes Wissen über die Angebote, ein fehlendes Vertrauen in ihre Wirksamkeit oder negative Haltungen gegenüber psychosozialer Unterstützung zurückgeführt (Dilworth et al., 2014; Goerling et al., 2023). Durch die häufige Integration der Psychoonkologie in die Klinikstrukturen ist zwar überwiegend während des Aufenthalts und der Behandlung in der Klinik eine niedrighwellige Unterstützung durch Psychoonkologinnen und Psychoonkologen gewährleistet, obwohl auch im stationären Kontext nicht alle belasteten Patient:innen psychoonkologische Unterstützung erhalten (Weis et al., 2018). Die Verfügbarkeit psychoonkologischer Unterstützung über den Klinikaufenthalt hinaus ist jedoch häufig noch problematischer. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus können Krebspatient:innen Unterstützung in Krebsberatungsstellen oder bei niedergelassenen Psychotherapeut:innen finden, doch wird dies nur selten genutzt. Der Anteil der selbstberichteten Inanspruchnahme dieser Angebote liegt zwischen 3% und 27,8% (Faller et al., 2017; Zeissig et al., 2015), obwohl viele der Patient:innen behandlungsbedürftige psychosoziale Belastungen aufweisen.

Die Barrieren für die Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote sind vielschichtig. Trotz des wachsenden öffentlichen Bewusstseins für psychische Gesundheit bestehen weiterhin Ängste vor Stigmatisierung bei der Inanspruchnahme sowie Bedenken hinsichtlich der Nützlichkeit von psychologischer und psychotherapeutischer Unterstützung (Neumann et al., 2010). Häufig besteht außerdem trotz erheblicher psychosozialer Belastungen die Überzeugung, die eigenen Belastungen seien nicht schwer genug, um Unterstützung in Anspruch zu nehmen (Clover et al., 2015).

1.2 E-Mental Health in Psychotherapie und Psychoonkologie

Die rasant fortschreitende Digitalisierung hat einen tiefgreifenden Wandel nahezu aller Lebensbereiche bewirkt. Digitale Informations- und Kommunikationstechnologien sind im alltäglichen Leben der meisten Deutschen nicht mehr wegzudenken, so nutzten im Jahr 2023 95% der deutschen Bevölkerung das Internet (Statista, 2023a). Technologische Fortschritte und Innovationen haben nicht nur unsere Art der Informationsaufnahme verändert, sondern auch die Herangehensweise an die Bewältigung gesundheitsbezogener Herausforderungen revo-

lutioniert. In diesem Zusammenhang gewinnt die Integration digitaler Technologien in die Gesundheitsversorgung zunehmend an Relevanz und auch im Gesundheitssystem werden immer mehr digitale Hilfsmittel entwickelt, die darauf abzielen, die Versorgung der Patient:innen zu vereinfachen, effizienter zu gestalten und zu verbessern. Diese werden unter dem Begriff E-Health (englische Abkürzung für „electronic health“) zusammengefasst. Nach dem Bundesministerium für Gesundheit (2023) handelt es sich dabei um Anwendungen, die zur Unterstützung der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten die Möglichkeiten moderner Informations- und Kommunikationstechnologien nutzen (Bundesministerium für Gesundheit, 2023). Dies schließt nicht nur neue Funktionen zur Kommunikation oder telemedizinische Anwendungen mit ein, sondern auch den Einsatz von Gesundheitsapps, sogenannten digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGAs), die als digitale Medizinprodukte die Nutzer:innen bei der Behandlung von Erkrankungen unterstützen können.

Auch im Bereich der Psychologie und Psychotherapie findet die zunehmende Digitalisierung Einzug. Unter dem Begriff E-Mental Health wird der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien zur Verbesserung der psychischen Gesundheit und der Versorgung im Bereich der psychischen Gesundheit zusammengefasst. Dabei kann E-Mental Health in allen Phasen der Prävention und des Krankheitsverlaufs eingesetzt werden. Dies umfasst die Nutzung digitaler Technologie und neuer Medien für die Durchführung von Screening-Maßnahmen, Gesundheitsförderung, Prävention, Behandlungen oder Rückfallprophylaxe (Nobis et al., 2017; Riper et al., 2010). E-Mental Health Interventionen haben so das Potential, als ergänzendes Angebot die bestehende psychotherapeutische Gesundheitsversorgung zu unterstützen (Meisenzahl & Sprick, 2022).

Die Vorteile von E-Mental Health Angeboten sind vielfältig. Als orts- und zeitunabhängiges Angebot können sie Personen erreichen, die aufgrund einer mangelnden psychosozialen und medizinischen Infrastruktur in der näheren Umgebung oder aufgrund von Mobilitätsbeeinträchtigungen andernfalls schwer zu versorgen wären (Lokkerbol et al., 2014). Dadurch kann eine größere Bevölkerungsschicht mit geringerem Aufwand erreicht werden. Zudem können Online-Interventionen den Weg zu face-to-face Angeboten ebnen (Moessner et al., 2016), da sie durch die Möglichkeit der anonymen Teilnahme Personen ansprechen können, die aufgrund von Vorbehalten gegenüber Psychotherapie oder Angst vor Stigmatisierung anfangs ein persönliches face-to-face Angebot ablehnen. Es ist jedoch zu beachten, dass es auch bei online dargebotenen Interventionen Unterschiede in der Zugänglichkeit zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen gibt. Nach wie vor gibt es einen Anteil an Personen, die das Internet nicht oder nur sehr eingeschränkt nutzen. Diese Personen haben häufiger einen geringeren sozioökonomischen Status, leiden öfter an einer Langzeiterkrankung oder sonstigen gesundheitlichen Einschränkungen, sind älter und haben einen geringeren Bildungsstand verglichen mit Internetnutzer:innen (Aerschot & Rodousakis, 2008; Huxhold et al., 2020; McAuley, 2014).

Psychologische Online-Interventionen lassen sich aufgrund verschiedener Merkmale charakterisieren, wobei ein wesentlicher Unterschied im Vorhandensein von Therapeut:innenkontakt besteht, was zu einer Unterteilung in sogenannte angeleitete und ungeleitete Interventionen führt. Während die Teilnehmenden ungeleiteter Online Interventionen diese komplett autonom und ohne therapeutischen Kontakt durcharbeiten, erfolgt bei den sogenannten angeleiteten Interventionen eine Begleitung durch qualifiziertes Fachpersonal, z.B. durch Psychotherapeut:innen. Beide Formen der Intervention können wirksam sein, wobei angeleiteten Interventionen tendenziell erhöhte Effekte und eine gesteigerte Compliance seitens der Teilnehmenden aufweisen (Baumeister et al., 2014). Neben dem Therapeut:innenkontakt variieren auch

die Inhalte von Online-Interventionen. Einige konzentrieren sich ausschließlich auf psychoedukative Inhalte, während andere psychotherapeutische Inhalte unterschiedlicher Therapieschulen integrieren. Der überwiegende Anteil der bestehenden Online-Interventionen folgt dem therapeutischen Ansatz der kognitiven Verhaltenstherapie, jedoch werden zunehmend auch psychodynamisch ausgerichtete Online-Interventionen entwickelt und erfolgreich evaluiert (Lindegaard et al., 2020). Interventionen können sich zudem ausschließlich auf die Behandlung eines eingegrenzten Störungsbilds, z.B. Depression, spezialisieren (z.B. Twomey et al., 2020) oder alternativ störungsübergreifend ausgerichtet sein, also diagnoseunabhängige Inhalte darbieten (z.B. Zwerenz et al., 2017). Auch in der Darbietungsform gibt es Unterschiede zwischen den verschiedenen Online-Interventionen. In der Frühphase der Entwicklung dominierten vorwiegend webbasierte Programme, bei denen evidenzbasierte face-to-face Strategien in ein onlinebasiertes Format übertragen wurden und die Teilnehmer:innen an einem Computer verschiedene Module durchlaufen. Inzwischen gibt es jedoch eine Vielzahl von Online-Interventionen, die den technologischen Fortschritten und der Vielfalt digitaler Möglichkeiten Rechnung tragen. Das aktuelle Angebot ist umfassend und reicht von Smartphone-Apps über den Einsatz virtueller Realität und Serious Games bis zur Interaktion mit Wearables, die beispielsweise störungsspezifische Symptome oder gesundheitsbezogene Verhaltensweisen erfassen (Ebert et al., 2018).

Inzwischen belegen zahlreiche Studien die Wirksamkeit von Online-Interventionen bei einer Vielzahl von psychischen Erkrankungen (Andersson et al., 2019). Beispiele hierfür sind die Anwendung bei Angst und Depression (Andrews et al., 2018; Arnberg et al., 2014), Essstörungen (Linardon et al., 2020; Loucas et al., 2014), Suchterkrankungen (Chebli et al., 2016) oder Zwangserkrankungen (Ferreri et al., 2019). Auch bei körperlichen Erkrankungen können Online-Interventionen bei der Bewältigung der psychischen Begleitsymptome unterstützen (White et al., 2022). So haben Online-Interventionen auch im Feld der Psychoonkologie zunehmend an Bedeutung gewonnen. Verschiedene internationale Reviews zeigen, dass diese die Patient:innen bei der Krankheitsbewältigung unterstützen und nachweislich psychologischen Distress reduzieren sowie die Lebensqualität der Betroffenen steigern können (Fridriksdottir et al., 2018; McAlpine et al., 2015; Wang et al., 2020; Willems et al., 2020).

Auch im deutschsprachigen Raum gibt es vermehrt Online-Interventionen in der Psychoonkologie, mit dem Ziel, die in Kapitel 1.1 beschriebene Versorgungslücke zu schließen. Im Vergleich zu internationalen Programmen steht hier jedoch die wissenschaftliche Evidenz noch aus und die vorhandenen Befunde sind zwar vielversprechend, aber größtenteils noch uneindeutig. Eine in der Schweiz durchgeführte Studie zeigte, dass die Nutzung eines auf Stressreduktion fokussierten Programms wirksam die Lebensqualität bei neu diagnostizierten Krebspatient:innen im Vergleich zu einer Wartekontrollgruppe verbessern und psychologischen Distress verringern konnte. Hingegen ergaben sich bezüglich Angst und Depression keine signifikanten Unterschiede zwischen den Studiengruppen (Urech et al., 2018). Eine speziell für Brustkrebspatientinnen entwickelte Online-Intervention in Deutschland zeigte positive Ergebnisse: Die kognitiv-verhaltenstherapeutische Intervention führte in einer randomisiert kontrollierten Studie (RCT) mit n=365 Teilnehmerinnen zu einer Verbesserung der Lebensqualität und Ernährungsgewohnheiten. Zusätzlich konnte sie signifikant Schlaflosigkeit, krebsbezogene Fatigue sowie Angst- und Depressionssymptome verringern (Holtdirk et al., 2021). Im Gegensatz dazu zeigte eine für hämatologische Krebspatient:innen entwickelte Intervention in einem RCT lediglich signifikante Unterschiede hinsichtlich des „Kampfgeistes“ (englisch: fighting spirit) zwischen Interventions- und Kontrollgruppe auf, jedoch nicht in Bezug auf psychologischen Distress oder andere Nebenzielkriterien (David et al., 2013). Eine weitere

deutschsprachige Online-Intervention, konzipiert für Patient:innen während laufender Chemotherapie, konnte den selbst eingeschätzten Bedarf an psychologischer Unterstützung wirksam senken, jedoch konnte keine signifikante Reduktion von Angst oder Depression nachgewiesen werden (Grapp et al., 2022). Derzeit läuft zudem eine Multicenter-Studie, welche die Wirksamkeit einer Online-Intervention überprüft, die Prinzipien der kognitiven Verhaltenstherapie, achtsamkeitsbasierten Stressreduktion sowie Akzeptanz- und Commitment-Therapie vereint. Ziel ist es, den psychologischen Distress bei den Teilnehmenden zu reduzieren (Bäuerle et al., 2022). Trotz vereinzelter positiver Befunde mangelt es daher zum aktuellen Zeitpunkt im deutschsprachigen Raum noch immer an psychoonkologischen Interventionen, deren Wirksamkeit in RCTs nachgewiesen werden konnte.

1.3 Implementierung und Inanspruchnahme von E-Mental Health Interventionen

Die aktuelle Forschung zeigt, dass trotz des zunehmenden Angebots an Online-Interventionen häufig erhebliche Schwierigkeiten bestehen, Patient:innen mit den Interventionen effektiv zu erreichen, was dazu führt, dass potentiell wirksame Interventionen häufig ungenutzt bleiben. Evaluationsstudien berichten von erheblichen Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Teilnehmer:innen (Leslie et al., 2022; van Lankveld et al., 2018). Selbst wenn es gelingt, Teilnehmer:innen für die Studien zu gewinnen, wird die Intervention häufig letztendlich nicht oder nicht in dem vorgesehenen Umfang genutzt (Christensen et al., 2009). Diese in der E-Mental Health Forschung bekannten Probleme mit Rekrutierung, Inanspruchnahme und Adhärenz führen dazu, dass das Potential von Online-Interventionen oft nicht vollständig ausgeschöpft wird, da ihre Wirksamkeit nachweislich von einer entsprechenden Nutzung abhängt (Beatty & Binnion, 2016; Leslie et al., 2022).

Dass es häufig nicht gelingt, genug Teilnehmer:innen für die Evaluationsstudien von Online-Interventionen zu gewinnen, liegt häufig an einer Skepsis sowohl seitens der Behandler:innen, als auch der Patient:innen gegenüber Online-Interventionen (Hennemann et al., 2016, 2017). Die entsprechenden Bedenken sind vielfältig. Behandelnde haben oft wenig Erfahrung mit digitalen Interventionen, was zu Unsicherheiten im Umgang mit diesen Technologien führt und auch ein geringes Vertrauen in die therapeutische Wirksamkeit entsprechender Online-Angebote zur Folge hat (Hennemann et al., 2017), trotz der bereits aufgeführten zahlreichen Wirksamkeitsnachweise. Oftmals steht auch der fordernde Arbeitsalltag den Studien- und Interventionsempfehlungen im Weg. Zwischen den eng getakteten Routineabläufen, die wenig Raum für Flexibilität lassen, bleibt dem Fachpersonal keine freie Kapazität für die Weitergabe von Studienempfehlungen. Empfehlungen und Beratungen zur Teilnahme an Studien oder der Nutzung von Online-Interventionen passen somit nicht in den Klinik- bzw. Praxisalltag (Stafford et al., 2019). All diese Hemmnisse tragen dazu bei, dass Patient:innen häufig nicht über entsprechende Studien oder Interventionen informiert werden.

Auch auf Seiten der Patient:innen bestehen Hürden, die eine Studienteilnahme oder das Ausprobieren einer Online-Intervention verhindern. Auch hier gibt es – insbesondere in Kliniken – ein Überangebot an Studien, durch das sich die Patient:innen überfordert fühlen oder aber sie fühlen sich durch die aktuelle Symptomatik oder Behandlung zu schwer beeinträchtigt, um die Energie aufzubringen, an einer entsprechenden Studie teilzunehmen (Gupta et al., 2020). Auch können Berührungsängste mit der Technologie digitaler Angebote vorliegen oder es bestehen Sorgen, dass die Nutzung der Intervention zu viel Zeit und Energie beansprucht und

somit eine weitere Last darstellt (Leslie et al., 2022). Insbesondere bei psychologischen Online-Interventionen, welche hochsensible und vertrauliche Themen behandeln, gibt es Bedenken hinsichtlich der Datensicherheit (Hendrikoff et al., 2019).

Haben sich die Patient:innen dazu entschieden, eine Intervention auszuprobieren, so zeigen sie häufig eine geringe Adhärenz, was bedeutet, dass sie die Intervention abbrechen oder nicht in dem vorgesehenen Ausmaß nutzen (Christensen et al., 2009). Die Ursachen für diese geringe Adhärenz sind vielfältig und können einem aktuellen Review von Borghouts et al. (2021) zufolge in drei Kategorien eingeteilt werden: Faktoren, die die Nutzer:innen betreffen (z.B. demografische Variablen, die Schwere der Erkrankung oder die technologische Vorerfahrung), Faktoren, die das Programm betreffen (z.B. die Art der Interventionsinhalte, die wahrgenommene Passung oder das Ausmaß an therapeutischer Begleitung) und Faktoren, die die Technologie und Umgebung betreffen (z.B. technologische Faktoren, Datenschutz und Vertraulichkeit oder soziale Einflüsse). Dies steht in Einklang mit anderen Reviews, die Faktoren untersucht haben, die die Adhärenz beeinflussen (z.B. Beatty & Binnion, 2016). Während personenbezogene Faktoren größtenteils schwer zu beeinflussen sind und eher die Auswahl der Zielgruppe für die Intervention betreffen, können programm- und technologierelevante Faktoren bereits bei der Interventionsentwicklung berücksichtigt werden, um die Inhalte und Rahmenbedingungen der Intervention so zu gestalten, dass potentielle Nutzer:innen sie als passend empfinden und sich somit die Wahrscheinlichkeit einer ausreichend hohen Adhärenz erhöht, damit sich die wirksamen Effekte der Intervention optimal entfalten können.

Um diese Barrieren, die der Rekrutierung, Inanspruchnahme und Adhärenz und somit der Wirksamkeit von Online-Interventionen im Wege stehen, zu überwinden, ist daher entscheidend, bereits zu Beginn der Entwicklung einer entsprechenden Intervention sowie ihrer Evaluationsstudie eingehend zu planen, wie potentielle Nutzer:innen erreicht werden können und wie die Intervention passend für die Zielgruppe gestaltet werden kann. Auf diese Weise wird der notwendige Grundstein gelegt, damit sie auch tatsächlich von dieser profitieren können.

1.4 Ableitung der Forschungsfragen

Die beiden in dieser Dissertation enthaltenen Publikationen adressieren zwei der aufgeführten Hemmnisse: Zum einen wird das Problem der wahrgenommenen unzureichenden Passung zwischen tatsächlichen und wahrgenommenen Bedürfnissen aus Perspektive der Patient:innen betrachtet (Publikation 1), zum anderen wird die Herausforderung, ausreichend Patient:innen für Studien zur Evaluation psychoonkologischer Online-Interventionen zu gewinnen, thematisiert (Publikation 2). In diesem Zusammenhang geben die Publikationen Einblicke in die angewandten Strategien sowie die daraus resultierenden Erkenntnisse. Diese Forschungsbeiträge entstanden im Kontext der Entwicklung und Evaluation einer psychoonkologischen Online-Intervention für erwachsene Krebspatient:innen aus dem deutschsprachigen Raum: Die emotionsbasierte psychoonkologische Online-Selbsthilfe *epos* basiert auf Konzepten der psychodynamischen Psychotherapie und emotionsfokussierten Ansätzen und zielt darauf ab, Angst und Depression bei Krebspatient:innen zu verringern (Tsiouris et al., 2021). Die Entwicklung der Intervention erstreckte sich über den Zeitraum von 2018 bis 2020, gefolgt von einem RCT zur Evaluation der Wirksamkeit in den Jahren 2020 bis 2022.

Wie in Kapitel 1.3 aufgeführt, liegt eine geringe Akzeptanz von Patient:innen oft in der Unzufriedenheit mit dem Programm begründet. Diese entsteht häufig dadurch, dass die Inhalte als unpersönlich oder irrelevant wahrgenommen werden oder die Darbietung als nicht benutzerfreundlich empfunden wird (Beatty & Binnion, 2016). Ein möglicher Ansatz, um sicherzustellen, dass die Intervention den Bedürfnissen der späteren Nutzer:innen entspricht, besteht in einem

patient:innenzentrierten Entwicklungsprozess. Hierbei werden die Endnutzer:innen an verschiedenen Stellen in den Entwicklungsprozess der digitalen Intervention einbezogen, um ihre Perspektive in die konkrete Ausgestaltung der Intervention einfließen zu lassen. Mit dieser Art der Entwicklung beschäftigt sich die Forschung zu User-Centered Design. Durch die Einbindung der zukünftigen Nutzer:innen soll sichergestellt werden, dass Aufbau, Inhalt und Design des Endprodukts maßgeblich von den Bedürfnissen, Erwartungen und dem Verständnis der Menschen gesteuert werden, die es benutzen werden (Norman & Draper, 1986). In **Publikation 1** soll mit der Illustration eines patient:innenorientierten Entwicklungsprozesses verdeutlicht werden, an welchen Stellen Patient:innen in welcher Form einbezogen wurden, um ihre Bedürfnisse hinsichtlich der Intervention zu berücksichtigen. Neben der Frage, wie ein solcher patient:innenzentrierter Entwicklungsprozess in der Praxis aussehen kann, beschäftigt sich die Publikation damit, wie eine psychoonkologische Online-Selbsthilfe aus der Sicht der Patient:innen inhaltlich, strukturell und gestalterisch konzipiert sein sollte, um die als bedeutsam empfundenen Aspekte dieser Personengruppe angemessen zu berücksichtigen und somit zu einer höheren Akzeptanz beizutragen.

Publikation 2 legt den Fokus auf die zuvor geschilderten Herausforderungen bei der Rekrutierung für psychoonkologische Studien. Eine Möglichkeit, eine breitere Teilnahme an der Studie zu erreichen, besteht darin, die konventionelle Rekrutierung durch Behandelnde, beispielsweise in Kliniken, durch zusätzliche Rekrutierungsmaßnahmen zu erweitern. Hierbei sollen die potentiellen Interessent:innen eigenständig auf die Studie aufmerksam werden, unter anderem durch die Verwendung von Flyern, Zeitungsartikeln sowie Online-Rekrutierungsmaßnahmen. Diese Erweiterung der Rekrutierungsstrategie, insbesondere auch die Nutzung von Online-Kanälen wie beispielsweise Social Media, bringt viele Vorteile mit sich, so kann sie unter gewissen Umständen eine kostengünstige Möglichkeit darstellen, eine große Menge an Teilnehmer:innen zu erreichen. Gleichzeitig birgt sie aber auch potentielle Risiken, die die Validität der Forschungsergebnisse beeinträchtigen können, wie zum Beispiel eine geringere Adhärenz der Teilnehmer:innen (Lane et al., 2015).

In dieser Publikation soll die Frage beantwortet werden, wie eine diversifizierte Rekrutierungsstrategie aussehen kann, wie effektiv verschiedene Rekrutierungsansätze sind und welche Zusammenhänge zwischen demografischen und medizinischen Charakteristika der Teilnehmenden und der gewählten Rekrutierungsmethode bestehen. Es werden zudem aufgetretene Herausforderungen diskutiert und sowohl Implikationen zur Steigerung der Rücklaufquoten in der webbasierten psychoonkologischen Interventionsforschung diskutiert, als auch auf dieser Basis konkrete Handlungsempfehlungen für die Nutzung von Online-Kanälen bei der Rekrutierung von Krebspatient:innen für psychoonkologische Studien präsentiert.

2 Publikationen

2.1 Publikation 1

Mayer, A., Tsiouris, A., Nölke, C., Schwinn, T., Wiltink, J., Beutel, M. E., & Zwerenz, R. (2021). Entwicklung einer psychosozialen Online-Selbsthilfe für Krebspatienten: ein patientenorientierter Ansatz. *Die Rehabilitation*, 60(02), 132-141.

Entwicklung einer psychosozialen Online-Selbsthilfe für Krebspatienten: ein patientenorientierter Ansatz

Development of a Psychosocial Online Self-Help Program for Cancer Patients: A Patient-Oriented Approach

Autoren

Anna Mayer, Angeliki Tsiouris, Charlotte Nölke, Tamara Schwinn, Jörg Wiltink, Manfred E. Beutel, Rüdiger Zwerenz

Institut

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Schlüsselwörter

Psychoonkologie, Selbsthilfe, E-Mental Health, Digitalisierung, Patientennarrative

Key words

psycho-oncology, self-help, e-mental health, digitalization, patient narratives

Bibliografie

Rehabilitation 2021; 60: 132–141

DOI 10.1055/a-1361-4993

ISSN 0034-3536

© 2021. Thieme. All rights reserved.

© Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

M.Sc. (Psych.) Anna Mayer
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Untere Zahlbacher Straße 8
55131 Mainz
Deutschland
Anna.Mayer2@unimedizin-mainz.de

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel der Studie Der Einbezug potenzieller Endnutzerinnen und -nutzer in den Entwicklungsprozess digitaler Interventionen ermöglicht, dass entwickelte Programme den Bedürfnissen, Anforderungen und Erwartungen der zukünftigen Nutzerinnen und Nutzer entsprechen, was sich wiederum positiv auf die Akzeptanz und Adhärenz auswirkt. In diesem Beitrag wird ein

partizipativer Entwicklungsansatz für die patientennahe Gestaltung der psychoonkologischen Online-Selbsthilfe *epos* vorgestellt, welche Unterstützung im Umgang mit seelischen und körperlichen Beschwerden bieten soll.

Methodik Patientinnen und Patienten wurden an 2 Stellen in den Entwicklungsprozess einbezogen. Zu einem frühen Zeitpunkt der Entwicklung wurden halbstandardisierte Tiefeninterviews mit Betroffenen unterschiedlicher Krebsarten (N = 10) durchgeführt und qualitativ hinsichtlich ihrer Sicht auf (1) die Krebserkrankung und (2) die Ausgestaltung einer Online-Selbsthilfe auf inhaltlicher, struktureller und gestalterischer Ebene ausgewertet. Zu einem späteren Zeitpunkt wurde ein Prototyp der Online-Selbsthilfe in einer Pilotphase evaluiert. **Ergebnisse** Die inhaltsanalytische Auswertung der Interviews mit insgesamt N = 742 Codierungen ergab fünf inhaltliche Hauptkategorien (Veränderungen im Alltags- und Zukunftserleben, Veränderungen der sozialen Beziehungen, Verarbeitungsmechanismen, Kontrollverlust, schwierige Emotionen), die Aufschluss über die zentralen Herausforderungen und Belastungen der Betroffenen geben. Besonders starke Emotionen zeigten die Interviewten bei Themen, die den zwischenmenschlichen Bereich betrafen, sodass in der Online-Selbsthilfe zusätzlich zum emotionsbasierten Fokus auch ein Schwerpunkt auf soziale Beziehungen gelegt wurde. Strukturelle und gestalterische Implikationen für die Entwicklung bezogen sich vor allem auf Übersichtlichkeit und Nutzerfreundlichkeit. Die Pilotphase ermöglichte die Überprüfung, ob die vorab durch die Betroffenen beschriebenen Anforderungen an eine Online-Selbsthilfe erfüllt wurden.

Schlussfolgerung Der Einbezug von Patientinnen und Patienten in den Entwicklungsprozess der digitalen Online-Selbsthilfe *epos* konnte Hinweise für die Ausgestaltung auf verschiedenen Ebenen geben. Mögliche Endnutzerinnen und -nutzer in mehreren Entwicklungsphasen einzubeziehen kann sicherstellen, dass die Anforderungen und Anregungen nicht nur aus Sicht der Entwicklerinnen und Entwickler, sondern auch aus Sicht der späteren Nutzerinnen und Nutzer ausreichend berücksichtigt wurden. Diese Erkenntnisse bestätigen die Bedeutsamkeit einer patientenorientierten Herangehensweise bei der Entwicklung digitaler Angebote.

ABSTRACT

Aim of the study Involving potential end users in the development process of digital interventions makes it possible to ensure that these programs meet the needs, requirements and expectations of future users, which in turn has a positive impact on acceptance and adherence. This contribution presents a participatory development approach for the patient-centered design of the psycho-oncological online self-help *epos*, which aims to provide support in coping with cancer.

Methods Patients were involved in the developmental process at two points. At an early stage of development, semi-standardized in-depth interviews were conducted with patients diagnosed by different types of cancer (N = 10) and were qualitatively evaluated with regard to their view of (1) the cancer disease and (2) the design of an online self-help on the content, structural and design levels. At a later stage, a prototype of the online self-help was evaluated in a pilot phase.

Results The qualitative analysis of the interviews with a total of N = 742 codings resulted in five main content categories (changes in everyday life and future experience, changes in

social relationships, processing mechanisms, loss of control, difficult emotions), which provide information about the central challenges and burdens of people with cancer. Participants showed particularly strong emotions around interpersonal concerns, so in addition to the emotion-based focus, the online self-help also included a focus on social relationships. Structural and design implications for development related primarily to clarity and user-friendliness. The pilot phase allowed evaluating whether the requirements for the online self-help that were described by cancer patients at an early stage of development were met.

Conclusion Patient participation in the development process of the digital online self-help *epos* provided information for the design at various levels. Involving potential end users in several development phases can ensure that the requirements and suggestions have been sufficiently considered not only from the perspective of the developers, but also from the perspective of future users. These findings confirm the importance of a patient-centered approach in the development of digital offerings.

Theoretischer Hintergrund

Eine Krebserkrankung geht mit erheblichen psychosozialen Belastungen für die Betroffenen einher. Mehr als die Hälfte der Menschen mit einer Krebserkrankung (52 %) leidet unter Distress [1] und bei etwa einem Drittel der Krebspatientinnen und -patienten liegt eine komorbide Störung wie z.B. eine Anpassungs-, Angst- oder depressive Störung vor [2, 3]. Darüber hinaus beeinträchtigen die psychosozialen Belastungen die Lebensqualität und Teilhabe der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen, was wiederum die Krankheitsverarbeitung erschweren kann [4]. Zahlreiche Studien zeigen die von Patientinnen und Patienten geäußerten Bedürfnisse nach psychosozialer Unterstützungsbedarf, unter anderem im Umgang mit der Angst vor Wiederauftreten oder Progression der Erkrankung [5], mit Fatigue und weiteren Nebenwirkungen der Erkrankung bzw. Behandlung [5–7], sowie mit Veränderungen des Selbstkonzepts [6]. Eine Krebserkrankung stellt auch für Partnerinnen und Partner sowie für Angehörige der Betroffenen eine hohe Belastung dar [8], weshalb Patientinnen und Patienten sich Hilfe zum Umgang mit Sorgen und Emotionen der ihnen nahestehenden Personen wünschen. Krebspatientinnen und -patienten haben hierzulande einen Anspruch auf eine umfassende und qualitätsgerechte psychosoziale Versorgung [9]. Trotz einer Verbesserung der psychoonkologischen Versorgungsstruktur in den letzten Jahren erhalten viele Patientinnen und Patienten jedoch aktuell gar keine oder keine zeitnahe und niedrigschwellige psychoonkologische Versorgung [10]. Weiterhin bestehen im außerstationären Bereich insbesondere in ländlicheren Gebieten regionale Versorgungslücken.

Durch die Digitalisierung im Gesundheitswesen ergeben sich neue Möglichkeiten in der psychosozialen Versorgung chronisch kranker Menschen, da Behandlungsmöglichkeiten zeitlich sowie räumlich flexibel zur Verfügung stehen. Mithilfe von E-Mental Health Interventionen können indikationsübergreifend psychologische Themen in die medizinische Rehabilitation integriert wer-

den, um die psychosoziale Versorgung zu verbessern, z.B. durch die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, beim Aufbau gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen, bei der Stärkung von Selbstmanagementkompetenzen und der Förderung der Compliance mit den Behandlungsmaßnahmen [11].

Die Wirksamkeit digitaler Interventionen hängt von vielfältigen Faktoren ab. Neben einer passgenauen Nutzung der Technologie und qualitativ hochwertigen Inhalten [12, 13] spielt insbesondere auch die Adhärenz eine Rolle, die in diesem Zusammenhang als das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten die Inhalte der Online-Intervention nutzen oder sich mit diesen auseinandersetzen, konzeptualisiert werden kann [14]. Bei psychologischen Online-Interventionen hat insbesondere die Anzahl komplett bearbeiteter Module einen Einfluss auf die Wirksamkeit [15]. Studien zu E-Mental Health Interventionen berichten jedoch häufig eine geringe Adhärenz [16]. Häufig liegt eine geringe Akzeptanz und daraus folgende Nichtnutzung einer Online-Intervention in Unzufriedenheit mit dem Programm begründet, die unter anderem aufgrund von unpersönlichen oder irrelevanten Inhalten oder einer wenig nutzerfreundlichen Darbietung entsteht [16].

Forschung zu Akzeptanz technologischer Interventionen zeigt die Bedeutsamkeit der Einbeziehung von Nutzerinnen und Nutzern im gesamten Entwicklungsprozess auf [17]. So beschäftigt sich die Forschung zu User-Centered Design mit einer Art der Entwicklung, bei der die späteren Nutzer von Beginn an einbezogen werden und mit der sichergestellt wird, dass der Aufbau, der Inhalt und das Design des Endprodukts maßgeblich von den Bedürfnissen, Erwartungen und dem Verständnis der Menschen gesteuert werden, die es benutzen werden [18]. Damit kann eine höhere Identifikation mit den Inhalten erreicht werden, da die Bedürfnisse und Wünsche der Zielgruppe besser berücksichtigt und bedarfsgerecht vermittelt werden können [19]. Für die Steigerung der generellen Nutzung, der Akzeptanz sowie der Bedienbarkeit von digitalen Inter-

ventionen wird empfohlen, die Endnutzerinnen und -nutzer systematisch in den Entwicklungsprozess einzubeziehen [13, 17, 20].

Bei der Entwicklung des psychoonkologischen Online-Selbsthilfe-Programms *epos* wurde ein patientenorientierter Entwicklungsansatz verfolgt, der im Folgenden vorgestellt werden soll. Die wiederholte Integration der Patientenperspektive im Entwicklungsprozess soll dazu beitragen, das Programm möglichst patientennah, bedarfsorientiert und interaktiv auszugestalten, um eine hohe Nutzung und Compliance sicherzustellen. Mit der Beschreibung des Entwicklungsprozesses soll verdeutlicht werden, an welchen Stellen Patientinnen und Patienten in welcher Form einbezogen wurden. Auf der Grundlage der empirischen Befunde der Patientenbeteiligung im Entwicklungsprozess sollen konkrete Hinweise abgeleitet werden, wie eine psychoonkologische Online-Selbsthilfe aus Patientinnen- und Patientensicht inhaltlich, strukturell und gestalterisch konzipiert sein sollte, damit diese auch genutzt wird. Die Konsequenzen für die Überarbeitung und (Weiter-)entwicklung der Online-Selbsthilfe werden dargestellt.

Methoden

Der mehrstufige Entwicklungsprozess der Online-Selbsthilfe ist in ► **Abb. 1** dargestellt. Patientinnen und Patienten wurden zu 2 Zeitpunkten an der Entwicklung beteiligt. Zu einem frühen Zeitpunkt des Entwicklungsprozesses wurden explorative Querschnittserhebungen in Form von halbstrukturierten Tiefeninterviews monozentrisch an der Universitätsmedizin Mainz durchgeführt, um die persönliche Sicht der Patientinnen und Patienten auf ihre Erkrankung und die Ausgestaltung der Online-Selbsthilfe zu erfassen. Der daraufhin entwickelte Prototyp der Online-Selbsthilfe wurde zu einem späteren Zeitpunkt in einer Pilotstudie in einer anderen Stichprobe evaluiert. Neben der Gewinnung von konkretem inhaltlichem Feedback lag das wesentliche Ziel dieser Pilotphase darin, Einschätzungen zur Nutzerfreundlichkeit zu erfassen, um mögliche Barrieren für eine regelmäßige Nutzung vor Start der randomisiert kontrollierten Studie beseitigen zu können. Abschließend wurde die Intervention auf Basis des Feedbacks aus der Pilotphase angepasst und finalisiert.

Für alle Abläufe der Studie liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz vor (Registrierungsnummern 2018-13895 und 2019-14460_1).

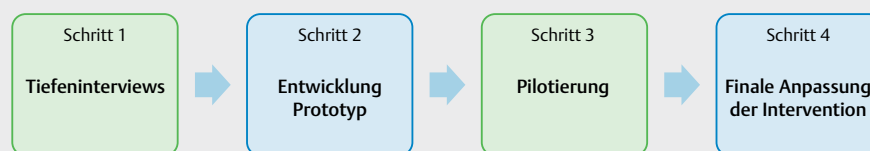
Rekrutierung und Durchführung

Die teilnehmenden Krebspatientinnen und -patienten wurden über die Sektion Psychoonkologie der Universitätsmedizin Mainz rekrutiert. Einschlusskriterien für die Teilnahme waren ausreichende

Kenntnisse der deutschen Sprache, ein Mindestalter von 18 Jahren und eine aktuelle oder in der Vergangenheit liegende Krebserkrankung. Ausgeschlossen wurden Patientinnen und Patienten mit schweren psychischen (z.B. schwere Depression) oder somatischen Beschwerden (z.B. Schwierigkeiten beim Sprechen), die es ihnen nicht möglich machen, an einem Einzelinterview teilzunehmen oder für die eine Studienteilnahme eine zu hohe Belastung wäre. Alle Interessentinnen und Interessenten wurden vor Studienbeginn ausführlich über die Studie informiert und aufgeklärt und nach ihrer schriftlichen Einwilligung in die Studie eingeschlossen.

Das Tiefeninterview, das dem psychotherapeutischen Kontext entstammt, eignet sich besonders gut, um die Befragten zum Erzählen zu veranlassen und Emotionales für die Analyse zugänglich zu machen [21]. Gleichzeitig ist das halbstrukturierte Tiefeninterview gut dazu geeignet, um sowohl Reichweite als auch Tiefe eines Themas abzudecken. In dieser Art des Interviews werden Leitfadendkomplexe festgelegt, die den Themenschwerpunkten entsprechen und offen formulierte Fragen enthalten, deren Abfolge und Gewichtung nicht festgeschrieben sind, sondern mit den Befragten im Interview zusammen entwickelt werden [22]. Narrative Betroffenen Schilderungen, die im Rahmen solcher Interviews entstehen, können zudem für die Entwicklung von Beispielpatientinnen und -patienten für die Online-Selbsthilfe genutzt werden. Ein solches Identifikationsangebot ist wiederum besonders wichtig, da persönliche (authentische) Informationen oftmals lebensnaher, erinnerungs- und glaubwürdiger wahrgenommen werden als statistisch präsentierte Informationen [23]. Der halbstrukturierte Interviewleitfaden wurde auf Basis bisheriger Forschungsbefunde zu psychosozialen Bedarfen von Krebspatientinnen und -patienten entwickelt. Er hat einen gesprächseröffnenden und -fördernden Charakter und ist offengehalten, um zu vermeiden, dass die Erzählungen der Interviewten zu stark geleitet werden und um den explorativen Charakter der Interviews zu erhalten. Er beginnt mit einer Erzählaufforderung, in der die Interviewten ermutigt werden, frei vom Erleben der eigenen Erkrankung zu berichten: „Bitte erzählen Sie mir so frei wie möglich davon, wie Sie Ihre Krebserkrankung erlebt haben. Lassen Sie Ihre Gedanken frei laufen und erzählen Sie mir bitte möglichst ausführlich davon. Nehmen Sie sich dabei ruhig Zeit, auch für Einzelheiten. Für mich ist alles interessant, was Ihnen wichtig ist“.

Um zusätzliche Informationen zur Ausgestaltung der Online-Selbsthilfe zu gewinnen, wurde jede interviewte Person zudem explizit danach gefragt, welche Merkmale die Online-Selbsthilfe besitzen müsste, damit sie selbst diese nutzen würde. Die Interviews wurden von Februar bis Mai 2019 von 3 psychologischen Projektmitarbeiterinnen durchgeführt und auf Tonspur aufgezeichnet.



► **Abb. 1** Entwicklungsschritte der Online-Selbsthilfe *epos*. Schritte, an denen Patientinnen und Patienten in die Entwicklung einbezogen wurden, sind grün dargestellt.

Zusätzlich wurde zu Beginn des Interviews ein Fragebogen zur Erhebung demografischer Variablen ausgefüllt. Um ein einheitliches Vorgehen sicherzustellen, wurde vor dem ersten Interview von den Projektmitarbeiterinnen der Umgang mit dem Leitfaden (Gewichtung der Fragen, Umfang des Nachfragens, Führung durch das Gespräch) diskutiert und eine grundsätzliche Vorgehensweise festgelegt. Alle Interviews fanden persönlich im Zweiersetting in Räumen der Universitätsmedizin Mainz statt.

Stichprobenbeschreibung

Aufgrund des aufwendigen Untersuchungsdesigns sowie aus zeitökonomischen Gründen wurde die Fallzahl auf $N = 10$ Tiefeninterviews festgelegt. Das Durchschnittsalter der Krebspatientinnen und -patienten betrug $M = 47,4$ Jahre ($SD = 15,13$). Die Teilnehmenden waren mehrheitlich männlich (60%). Die Krebsentitäten der Patientinnen und Patienten umfassten Prostata-/Hodentumor ($n = 2$), Urologischer Tumor ($n = 1$), Blutkrebs ($n = 3$), Knochenkrebs ($n = 2$), Hautkrebs ($n = 1$) und Brustkrebs ($n = 1$). Alle Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer wurden an der Universitätsmedizin Mainz behandelt. Die durchschnittliche Interviewdauer lag bei 73 Minuten ($SD = 14,33$).

Für die Pilotierung wurde jedes interaktive inhaltliche Modul von einem Patienten oder einer Patientin getestet. Es gab ein reines Informationsmodul, welches keine Interaktionen mit der Nutzerin oder dem Nutzer beinhaltet und nicht in die Pilotphase eingeschlossen wurde. Insgesamt nahmen somit $N = 8$ Patientinnen und Patienten an der Pilotierung teil, die alle an der Universitätsmedizin Mainz behandelt wurden. Die Teilnehmenden waren überwiegend weiblich (5 von 8). Die Stichprobe umfasste Patientinnen und Pa-

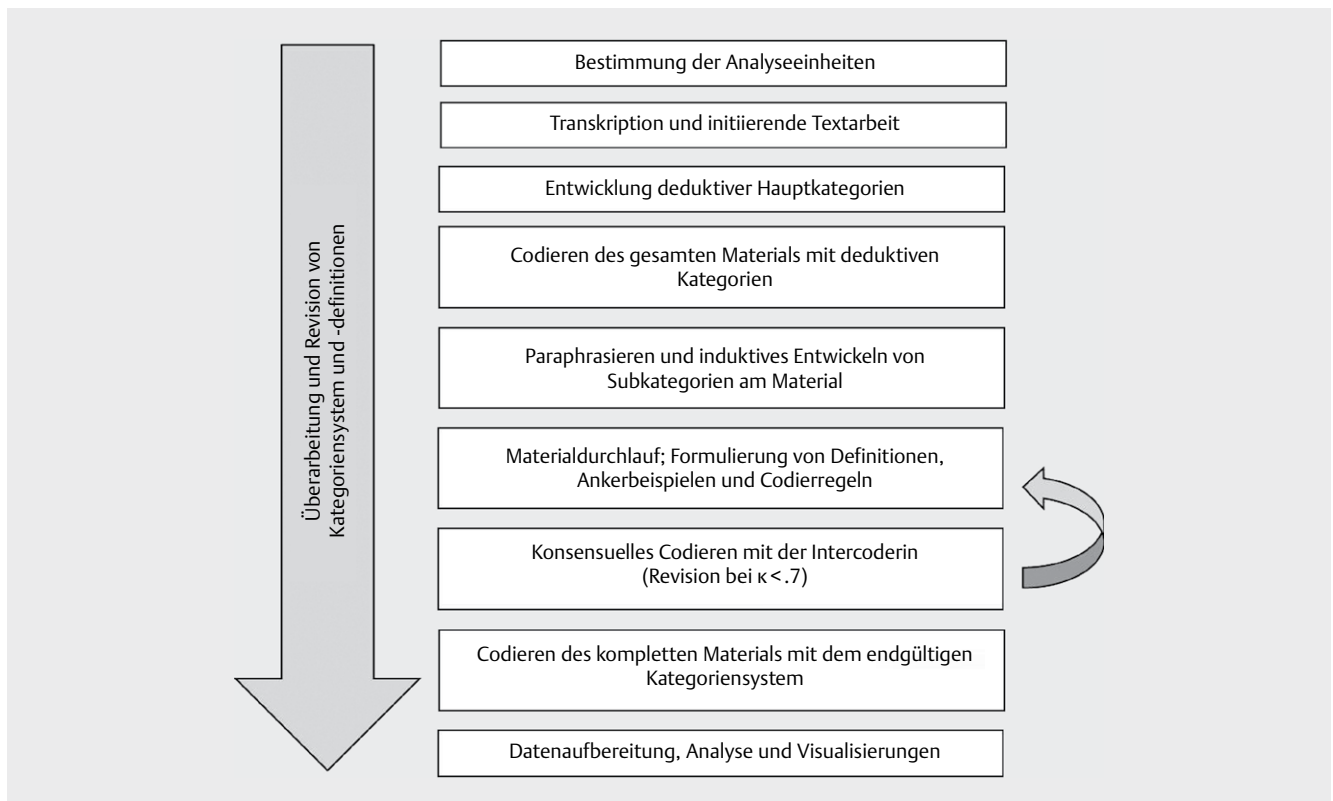
tienten mit folgenden Krebsentitäten: Brustkrebs ($n = 4$), Blasenkrebs ($n = 1$), Prostatakrebs ($n = 1$), Kehlkopfkrebs ($n = 1$), Hodgkin-Lymphom ($n = 1$).

Auswertung der Tiefeninterviews

Die Auswertung der Tiefeninterviews erfolgte als strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring [24]. Die Entwicklung eines Kategoriensystems mit einem Codierleitfaden folgte einem deduktiv-induktivem Vorgehen [25]. Der konkrete Ablauf ist in **Abb. 2** dargestellt und orientiert sich an Mayring [24] und Kuckartz [25].

Die Codierung erfolgte nach Sinneinheiten, wie von Kuckartz [25] empfohlen. Ein Textsegment konnte mit mehreren Kategorien codiert werden, wenn die Codierregeln beider Kategorien erfüllt wurden. Es wurde konsensuell von 2 Personen codiert. Die Inter-coder-Übereinstimmung wurde durch Berechnung von Cohen's Kappa (κ) überprüft. Der Mindestwert wurde zuvor auf $\kappa > 0,70$ festgelegt. Dieser Wert wurde nach 2 Codierdurchgängen und Überarbeitung der Codierleitfäden erreicht. Nachdem alle Interviews komplett codiert wurden, wurde zum einen ausgewertet, wie viele Aussagen einer bestimmten (Unter-)Kategorie zugeordnet wurden. Diese Anzahl wird je Kategorie berichtet, so bedeutet z.B. „ $n = 52$ “, dass 52 Aussagen der entsprechenden Kategorie zugeordnet wurden. Zusätzlich wurde betrachtet, in welchem Maße sich bestimmte Themen über die 10 interviewten Personen hinweg finden lassen, so steht z.B. „8 von 10“ dafür, dass 8 der 10 interviewten Personen das Thema ansprachen.

Die Aussagen zu der konkreten Frage nach den Wünschen an eine Ausgestaltung der Online-Selbsthilfe wurden im Detail systematisiert, kategorisiert und zusammengefasst.



► **Abb. 2** Ablaufmodell der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring [24] und Kuckartz [25].

Pilotierung

Der Ablauf der Rekrutierung sowie die Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Pilotphase waren identisch zum beschriebenen Vorgehen bei der qualitativen Studie in Schritt 1.

Jede Studienteilnehmerin bzw. jeder Studienteilnehmer testete ein inhaltliches Modul der Online-Selbsthilfe in einem etwa 60-minütigen Termin. In einem ersten Schritt bearbeiteten die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer eigenständig das ihnen zugewiesene Modul inklusive der enthaltenen Übungen, Audio- und Videodateien und wurden dabei in ihrer Interaktion mit dem Programm von 2 Studienmitarbeiterinnen beobachtet. Sie wurden gebeten, die Anwesenheit dieser Mitarbeiterinnen möglichst auszublenden und sich entweder eine Notiz zu machen oder etwas direkt laut auszusprechen, wenn sie an einer Stelle des Moduls das Bedürfnis hatten, etwas sagen zu wollen. Beobachtungen und Anmerkungen wurden von den Studienmitarbeiterinnen auf einem Beobachtungsprotokollbogen festgehalten. Nach etwa 40 Minuten folgte ein kurzes strukturiertes Interview zu den Erfahrungen mit der Online-Selbsthilfe sowie ein Fragebogen, in dem a) demografische Angaben erhoben wurden, b) die Verständlichkeit und Zufriedenheit mit einzelnen Bestandteilen der Einheit (z.B. Texte, Patienten- und Expertenvideos) erfragt wurde und c) die generelle Zufriedenheit mit der jeweiligen Einheit erfasst wurde.

Ergebnisse

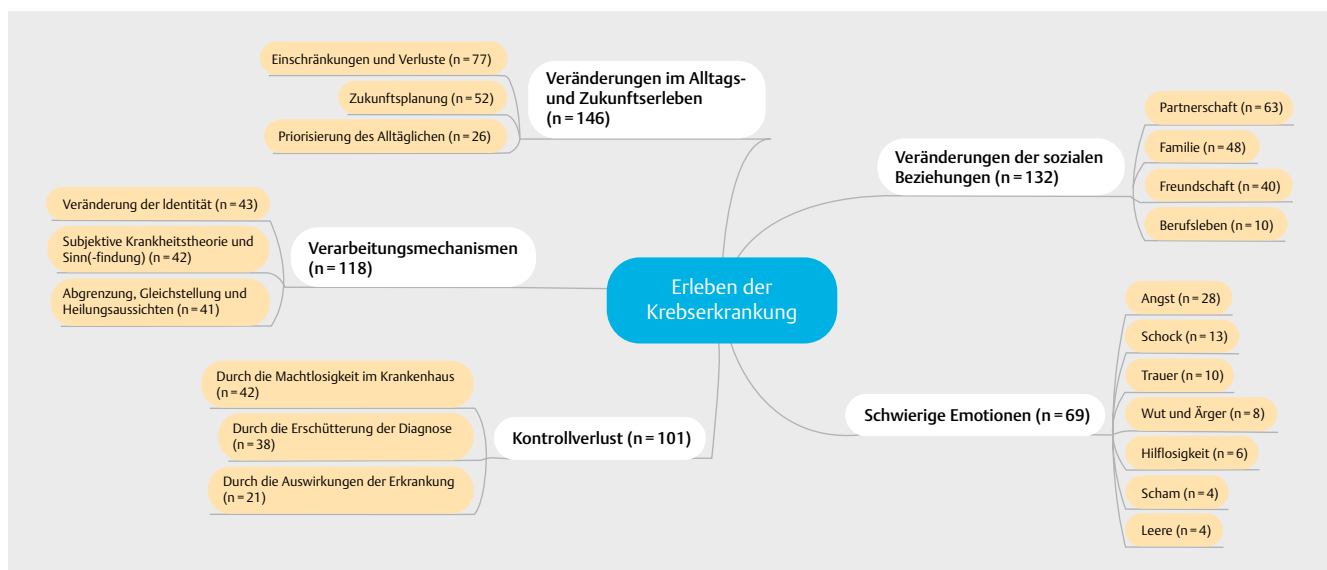
Schritt 1: Tiefeninterviews

Insgesamt wurden N = 742 Codierungen vorgenommen und es wurden 5 Hauptkategorien zu dem individuellen Erleben der Krebserkrankung herausgearbeitet, die für die Analyse der Anforderungen an eine Online-Selbsthilfe relevant sind: Einen Überblick über

das Kategoriensystem mit den Ober- sowie den wichtigsten Unterkategorien gibt ► **Abb. 3**.

Alle Befragten berichteten einschneidende Veränderungen im Alltags- und Zukunftserleben seit der Krebsdiagnose. Am häufigsten wurden in diesem Themenbereich durch die Erkrankung bedingte Einschränkungen und Verluste berichtet. Dazu gehörten v. a. körperliche Veränderungen („der ganze Körper, man hat das Gefühl, ... der spinnt ein bisschen, also der ist aus den Fugen geraten“) und die damit verbundenen Lebensumstellungen sowie Begleitscheinungen der Therapie, insbesondere Fatigue. Alle Befragten äußerten zudem zukunftsbezogene Gedanken, die hauptsächlich Sorgen, Wünsche, Hoffnungen, Pläne oder Ziele für die Zeit nach der Erkrankung beinhalteten. Als belastend wurden hier insbesondere die Unsicherheit über die persönliche Zukunft und der Gedanke, dass die Krankheit nicht heilbar und damit das komplette zukünftige Leben dadurch geprägt sei, erlebt.

Neben diesen Veränderungen nahmen die Auswirkungen der Krankheit auf die Beziehung zu anderen Personen sowie die Bedeutung des sozialen Umfelds für die Bewältigung der Krankheit den meisten Raum in den Interviews ein. Die Interviewten erzählten hier v. a. vom Einfluss der Erkrankung auf ihre Partnerschaft, Familie oder Freundschaften. Eine große Herausforderung sei hier, einen Weg zu finden, wie offen man mit der Erkrankung und damit verbundenen Gedanken und Gefühlen im sozialen Umfeld umgehen könne und wie man mit anderen über die Erkrankung sprechen solle. Sieben von 10 Befragten berichteten davon, dass Angehörige und enge Freunde Schwierigkeiten damit gehabt hätten, mit der Diagnose umzugehen: „Die hatten wirklich diese Angst, direkt vor mir zu sitzen oder mich sogar am Telefon zu haben“. Wenn Personen sich im Laufe der Erkrankung aus der Beziehung zurückgezogen hätten, wurde dies als verletzend empfunden. Herausfordernd sei auch der Konflikt zwischen Selbstfürsorge und dem



► **Abb. 3** 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.

Bedürfnis, für nahestehende Personen da sein zu wollen. Während die Partnerschaft größtenteils als unterstützend beschrieben wurde, wurde die Sorge um die Partnerinnen und Partner als belastend empfunden, da diese häufig mehr leiden würden als die Betroffenen selbst.

In den Schilderungen der Befragten im Erleben ihrer Erkrankung nahmen individuelle Verarbeitungsmechanismen einen hohen Stellenwert ein. Häufig wurde der Einfluss der Krebserkrankung auf die eigene Identität thematisiert. Dabei ging es zum einen um das veränderte äußere Erscheinungsbild durch die Nebenwirkungen der Therapie, aber auch um die persönliche Veränderung und die Integration der Erkrankung in das Selbstbild. Viele Aussagen beschäftigten sich zudem mit Fragen zur Entwicklung eines eigenen Verständnisses um die eigene Erkrankung sowie zu deren Sinn. So wurde die Schwierigkeit thematisiert, sich von dem Hadern mit der Erkrankung zu lösen und den Blick stattdessen nach vorne zu richten: „Das ist jetzt unumkehrbar. Ich ... weiß nicht die Ursache. Ich kann sie ... nicht mehr rückgängig machen. Und ich muss jetzt mit der Situation irgendwie zurechtkommen. ... Also dieses nicht ... hinterfragen: Warum ich?“.

Häufig wurde in den Interviews der Kontrollverlust thematisiert. Das Gefühl, keinen Einfluss mehr auf die eigene Lebenssituation und die Verbesserung der gesundheitlichen Lage zu haben, wurde als nachhaltige und belastende Erfahrung beschrieben. Am häufigsten wurde von der Belastung gesprochen, Entscheidungsfreiheit und Kontrolle in Bezug auf die Behandlung der Krebserkrankung im Krankenhaus abgeben zu müssen. Weiterhin berichteten alle Patientinnen und Patienten davon, im Zusammenhang mit der Diagnosestellung einen Kontrollverlust erlebt zu haben. Die Ungewissheit und das Gefühl, der Krankheit ausgeliefert zu sein und damit ein Gefühl der Machtlosigkeit zu erleben, wurde als belastend erlebt: „Weil es einfach ja mit einem geschieht und man selbst auch wenig dazu beitragen kann“. Aber auch die Unvorhersehbarkeit der Nebenwirkungen während der Therapie und die Unplanbarkeit des Lebens stellten eine Herausforderung dar. Diesen Verlust der Kontrolle beschrieb eine Patientin mit der Metapher einer Achterbahn: „Ich sehe nicht vorher, ob es hoch oder runtergeht. ... Ich sitze nicht vorne ..., sondern ich sitze hinten. ... Ob es heruntergeht, merke ich erst in dem Moment, wo es im Magen zieht“.

Weiterhin wurden in den Interviews schwierige Emotionen im Zusammenhang mit der Erkrankung und ihrer Verarbeitung geäußert. Am häufigsten wurde Angst von fast allen Interviewten (9 von 10) thematisiert. Diese bezog sich insbesondere auf die Unsicherheit über den weiteren Verlauf der Krankheit und auf die Behandlung, aber auch auf die Auswirkungen der Erkrankung auf das eigene Leben sowie die Konfrontation Nahestehender mit der Diagnose. Auch die Angst vor dem Tod und davor, Nahestehende zurücklassen zu müssen, wurde mehrfach angesprochen. Das Gefühl der Trauer bezog sich sowohl auf den aktuellen Zeitpunkt, als auch auf die Erschütterung bestehender Erwartungen an die Zukunft: „Also es ist eigentlich keine Verzweiflung, sondern es ist die stille Trauer ... die stille Trauer, dass ... die Schönheit des Lebens abends gestört wird“. Wut und Ärger verspürten die Patientinnen und Patienten insbesondere als Reaktion auf die Diagnosestellung, aber auch im Zusammenhang mit verschobenen Behandlungsabläufen und einer schwierigen Kommunikation mit dem Behandlungsteam. Ein Gefühl der Hilflosigkeit trat insbesondere in Zeiten

der Ungewissheit auf, wenn auf etwas (z.B. eine Information oder die Behandlung) gewartet wurde.

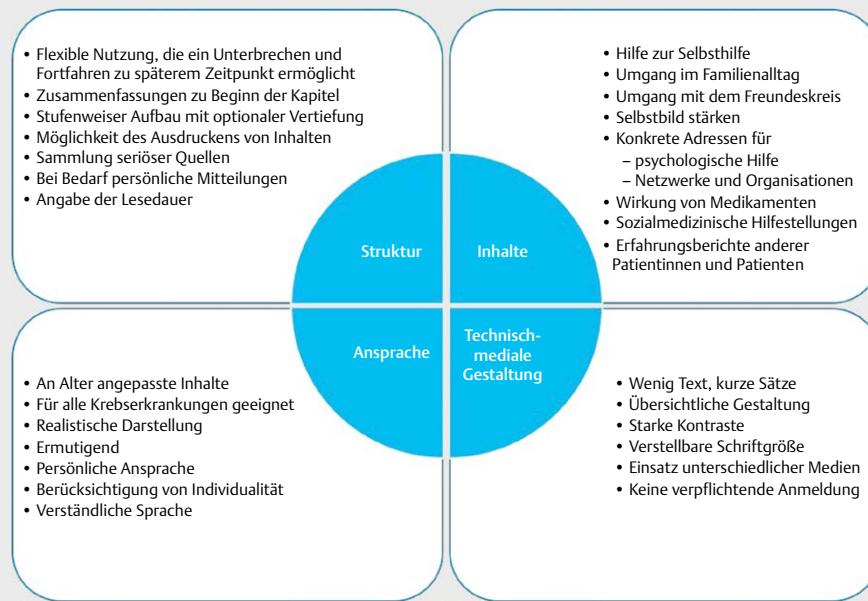
Am Ende des Interviews wurden die Patientinnen und Patienten hinsichtlich der strukturell-gestalterischen Anforderungen gefragt, wie ein digitales Programm ausgestaltet sein sollte, damit sie es ansprechend finden und nutzen würden. ► **Abb. 4** stellt die Antworten der Befragten auf den Ebenen Struktur, Inhalt, Ansprache und technisch-mediale Gestaltung dar.

Schritt 2: Entwicklung eines Prototyps der Online-Selbsthilfe

Basierend auf den inhaltlichen Anforderungen aus den Interviews sowie der vorab durchgeführten Literaturrecherche wurde die Online-Selbsthilfe *epos* entwickelt. Die Analyse der Interviews ergab, dass Patientinnen und Patienten vermehrt in den Hauptkategorien Veränderungen im Alltags- und Zukunftserleben, Veränderung der sozialen Beziehungen, Verarbeitungsmechanismen, Kontrollverlust und schwierige Emotionen Aussagen trafen. Somit wurden in der Literatur berichtete Problembereiche [10] auch in dieser qualitativen Untersuchung bestätigt und für die Konzeption der Online-Selbsthilfe berücksichtigt. Hervorzuheben ist jedoch, dass besonders der Themenbereich Veränderungen in den sozialen Beziehungen intensive emotionale Reaktionen während der Interviews hervorrief. Dies hatte zur Folge, dass in der inhaltlichen Ausgestaltung der Online-Selbsthilfe ein stärkerer Fokus auf soziale Beziehungen, sowohl als Ressource als auch als Belastungsfaktor, gelegt wurde.

Für die Konzeption der Online-Selbsthilfe wurden auf Basis der recherchierten und selbst generierten Inhalte zunächst grobe Oberkategorien (Module) definiert, die jeweils einen übergeordneten Themenbereich abdecken (z.B. „Die Seele stärken“). Diese Module wurden dann ausformuliert, in Kapitel untergliedert (z.B. „Gefühle verstehen“) und inhaltlich ausgestaltet.

Ebenfalls wurden die in den Interviews aufgezeigten Wünsche hinsichtlich Gestaltung, Struktur und Ansprache an ein Online-Selbsthilfeprogramm bei der Entwicklung berücksichtigt. Ausgehend von den geäußerten Anforderungen und Erwartungen an eine psychoonkologische Online-Selbsthilfe wurde viel Wert auf Übersichtlichkeit, Struktur und Usability gelegt. Dies beinhaltet eine einfache Führung durch das Programm, die auch für Nutzerinnen und Nutzer mit geringer Technik-Affinität intuitiv zu verstehen ist. Der aus Sicht der Betroffenen in den Vordergrund gestellte Wunsch nach Medienvielfalt findet in Form von Videos, Audiodateien, Bildern und Texten Berücksichtigung. Bei der Konzeption der Inhalte für die Online-Selbsthilfe wurde ein besonderes Augenmerk auf eine leicht zu verstehende Sprache gelegt. Dem Bedürfnis nach einer persönlichen Ebene wird über Videos, Bilder und Zitate von (a) fiktiven Betroffenen als Identifikationsfiguren sowie (b) Expertinnen und Experten, die sich direkt an die Nutzerinnen und Nutzer wenden, entsprochen. Die vier Identifikationsfiguren, die durch das Programm leiten, bilden diverse demografische Eigenschaften, Krebsentitäten und Lebensrealitäten ab, um für möglichst viele Nutzerinnen und Nutzer eine Identifikationsfigur zu schaffen. Die Geschichten, die hinter diesen fiktiven Krebspatientinnen und -patienten stehen, sind durch die narrativen Erzählungen in den Interviews inspiriert, um die Charaktere möglichst lebendig und authentisch wirken zu lassen.



► **Abb. 4** Überblick über die Anforderungen und Wünsche der befragten Krebspatientinnen und -patienten an die strukturelle, inhaltliche und technisch-mediale Ausgestaltung sowie an die Ansprache der psychoonkologischen Online-Selbsthilfe.

► **Tab. 1** Zusammenfassung des Feedbacks der Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Pilotierung über alle Module.

	Inhaltlich	Strukturell/gestalterisch
Positiv bewertet:	<ul style="list-style-type: none"> + Kurzes, standardisiertes Feedback nach der Bearbeitung von Übungen + Videos mit Expertinnen und Experten + Achtsamkeitsübungen + Kein belehrender Charakter + Weiterführende Links 	<ul style="list-style-type: none"> + Einfache und selbsterklärende Navigation + Gewählte Farben + Optisch ansprechend und abwechslungsreich durch Medienvielfalt (Text, Animationen, Grafiken, Audios, Videos) + Möglichkeit des Hinzufügens weiterer Freitext-Antwortfelder + Verwendung von Emoticons + Textfelder zur schriftlichen Beantwortung der Übungen
Negativ bewertet:	<ul style="list-style-type: none"> – Bei den Videos mit Patientinnen/Patienten wird kritisiert, dass es sich um Schauspielerinnen/Schauspieler handelt – Inhaltliche Überschneidungen werden als Wiederholungen wahrgenommen – Inhaltliche Komplexität einiger Übungen/ Wunsch nach Hilfestellungen und klaren Instruktionen (Leitfäden oder Beispiele) – Unverständlichkeit einzelner Formulierungen – Wunsch nach weiteren Literaturempfehlungen – Fehlende Thematisierung von Krebs im Endstadium 	<ul style="list-style-type: none"> – Schwere Lesbarkeit langer Texte – Missverständliche Funktion einiger Buttons und Regler – Anordnung einzelner Elemente entspricht nicht dem natürlichen Lesefluss und ist daher missverständlich – Zu geringe Farbkontraste – Fehlende Ausdruckfunktion von bearbeiteten Übungen – Fehlende Hinweise, z.B. wie das Abspielen von Videos gestartet werden kann

Schritt 3: Evaluation des Prototyps in der Pilotstudie

Die Pilotierung des auf diese Weise konzipierten Prototyps der Online-Selbsthilfe zeigte auf, welche Charakteristika aus Sicht der Betroffenen positiv bzw. negativ bewertet wurden. Die Rückmeldungen ließen sich in eine inhaltliche sowie in eine strukturell-gestalterische Kategorie einteilen. Dabei fiel insbesondere auf, dass sich in der strukturell-gestalterischen Kategorie Kritikpunkte wiederfanden, die bereits in der Vorstudie als Anforderungen genannt wurden (z.B. eine schwere Lesbarkeit langer Texte). Dies verdeutlicht, dass die Anforderungen, die sich aus den Tiefeninterviews

ergaben, im Prototyp aus Sicht der Betroffenen noch nicht ausreichend umgesetzt worden waren. Die Rückmeldungen zu den pilotierten Modulen sind in ► **Tab. 1** zusammengefasst.

Schritt 4: Finale Anpassung

Nach Abschluss der Pilotierung wurden alle Module final überarbeitet. In diesem Zusammenhang wurden einerseits die modulspezifischen Kritikpunkte umgesetzt (z.B. wenn an einer konkreten Stelle weiterführende Instruktionen gewünscht wurde). Andererseits wurden allgemein formulierte Kritikpunkte, die sich auf ein

Modul bezogen, in allen Modulen überprüft und angepasst (z.B. schwere Lesbarkeit langer Texte). Zentrale Inhalte der finalen Anpassung waren sprachliche/textliche Veränderungen, Spezifizierung von Instruktionen, Kürzung von Texten und Erklärung von Funktionalitäten. Neben den umsetzbaren Kritikpunkten gab es auch Punkte, die aus unterschiedlichen Gründen (Zeit, Budget, konzeptioneller Rahmen, technisch-funktionale Beschränkungen) nicht umgesetzt wurden, wie z.B. die Kritik an Schauspiel-Patientinnen und -Patienten oder die fehlende Ausdrucksfunktion bearbeiteter Übungen.

Diskussion

Ziel der Studie war es den Entwicklungsprozess der psychoonkologischen Online-Selbsthilfe *epos* darzustellen und damit exemplarisch Möglichkeiten zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten am Entwicklungsprozess einer digitalen Intervention vorzustellen. Zudem wurden die in diesem Rahmen gewonnenen qualitativen Daten präsentiert, die Erkenntnisse zu inhaltlichen, gestalterischen und strukturellen Gesichtspunkten aus Patientinnen- und Patientenperspektive bieten.

Aus inhaltlicher Perspektive decken sich die von den Patientinnen und Patienten berichteten Themenfelder weitgehend mit den in der Literaturrecherche identifizierten Haupt-Problembereichen [26]. Diese inhaltliche Konsistenz ist aus zwei Gründen zu begrüßen: Erstens wird dadurch bestätigt, dass die in der Forschung bereits häufig herausgestellten zentralen Themen auch in der hier befragten Stichprobe als relevant empfunden werden. Zweitens lassen sich aus den Transkripten, die im Rahmen der Studie entstanden sind, Zitate entnehmen, die die wissenschaftlich beschriebenen Problembereiche onkologischer Patientinnen und Patienten mit Leben füllen. Dies ermöglicht es, in der Gestaltung der Online-Selbsthilfe sowohl evidenzbasiert, als auch patientenzentriert vorzugehen.

Wie bereits beschrieben, lag eine zentrale Erkenntnis der Tiefeninterviews in der hohen Bedeutung, die die interviewten Patientinnen und Patienten den zwischenmenschlichen Themen zumäßen und in den starken Emotionen, die insbesondere mit diesen Themen einhergingen. Dieses Ergebnis fußt sicher nicht zuletzt auf der methodischen Herangehensweise mittels Tiefeninterviews, die gut dafür geeignet sind, auch die emotionale Ebene des Interviews mit in den Blick zu nehmen [21]. Die Bedeutung sozialer Beziehungen bei der Bewältigung einer Krebserkrankung und somit auch das Konfliktpotenzial, das damit verbunden ist (z.B. enttäuschte Erwartungen, sozialer Rückzug, usw.), wurde auch in früheren Studien als eine zentrale Herausforderung beschrieben [27, 28]. Dies deutet auf einen konkreten Unterstützungsbedarf seitens der Betroffenen hin, der in psychoonkologischen Online-Interventionen gedeckt werden kann. Betrachtet man bereits existierende psychoonkologische Online-Interventionen im deutschsprachigen Raum, so erkennt man dort inhaltliche Schwerpunkte überwiegend in den Themen Stressbewältigung [29] oder Achtsamkeit [30]. Ein besonderes Augenmerk auf Probleme in den sozialen Beziehungen schließt eine Lücke und ist somit eine wichtige Ergänzung zu bereits bestehenden Online-Angeboten. Durch den frühen Zeitpunkt der Interviews im Entwicklungsprozess konnten wir die Ergebnisse dieser qualitativen Studie zum Anlass nehmen, neben dem Schwer-

punkt auf Emotionen auch das Thema „soziale Beziehungen“ noch stärker in den Fokus zu stellen. Die Wichtigkeit des Einbezugs von Patientinnen und Patienten bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Interventionsentwicklung wurde somit noch einmal verdeutlicht. Es muss im anschließenden Entwicklungsprozess noch genug Raum dafür geben, die aus den Beiträgen der Patientinnen und Patienten gewonnenen Erkenntnisse auch entsprechend berücksichtigen zu können.

Die in ► **Abb. 4** genannten inhaltlichen Anforderungen unterstreichen, wie wichtig es ist, den Fokus der Online-Selbsthilfe sowie ihre Grenzen klar zu definieren und kommunizieren. Bezüglich der inhaltlichen Bedarfe nannten die Befragten in dieser Studie Wünsche, die unterschiedliche Ebenen abdecken: Inhalte, die medizinischer/informativer/organisatorischer Natur sind (z.B. Wirkung von Medikamenten) sowie psychologische Themen (z.B. Selbstbild stärken). Dies verdeutlicht, dass die Erwartungen von Krebspatientinnen und -patienten an die Themen einer psychoonkologischen Online-Selbsthilfe in unterschiedliche Richtungen gehen. So ist es z.B. nicht das Ziel der hier entwickelten psychoonkologischen Online-Selbsthilfe, über medizinische Themen zu informieren. Diese inhaltliche Ausrichtung sollte auch den potentiellen Nutzerinnen und Nutzern verdeutlicht werden. Was das Programm aber leisten können sollte, ist, die Betroffenen zur Selbsthilfe zu befähigen und sie zu ermutigen, sich für Anliegen, die in der Online-Selbsthilfe nicht abgedeckt werden (können), an geeignete Anlaufstellen und Ansprechpartner zu wenden. Gleichzeitig wird deutlich, dass ein verständliches Erwartungsmanagement nötig ist, um zu verhindern, dass potenzielle Nutzerinnen und Nutzer aufgrund falscher Erwartungen von den dargebotenen Inhalten enttäuscht sind und nicht von der Online-Selbsthilfe profitieren können.

Bei der Umsetzung der strukturell-gestalterischen Kriterien war auffallend, dass einige Kritikpunkte, die in der Pilotphase angesprochen wurden, bereits in den Interviews zu Beginn der Entwicklung thematisiert worden waren. Obwohl diese Anforderungen im anschließenden Entwicklungsprozess möglichst berücksichtigt wurden, waren diese Punkte (z.B. die Länge der Texte) aus Sicht der Patientinnen und Patienten im Prototyp noch nicht ausreichend umgesetzt. Dies verdeutlicht erneut die Bedeutsamkeit des Einbezugs von Patientinnen und Patienten an verschiedenen Stellen im Entwicklungsprozess. Auch wenn aus Sicht der Entwicklerinnen und Entwickler ein bestimmtes Kriterium erfüllt ist, bedeutet das noch nicht, dass Patientinnen und Patienten dies genauso wahrnehmen. Die Einholung wiederholten Feedbacks in einem iterativen Entwicklungsprozess kann somit einen Beitrag dazu leisten, den Bedürfnissen und Erwartungen der Patientinnen und Patienten auch tatsächlich zu entsprechen.

Limitationen und Stärken der Studie

Bei der Interpretation der Ergebnisse dieser Studie sind einige Limitationen zu berücksichtigen, die insbesondere in der Beschaffenheit qualitativer Forschung begründet liegen. So ist die kleine, selbstselektierte Stichprobe mit N = 10 Tiefeninterviews (Schritt 1) und N = 8 Beurteilerinnen und Beurteilern des Prototyps nicht repräsentativ. Eine Generalisierung der Ergebnisse ist bei qualitativen Studien grundsätzlich nicht möglich. Dennoch wurden einige Themen über die Interviews hinweg von allen oder den meisten

Teilnehmerinnen und Teilnehmern angesprochen, sodass diesbezüglich eine gewisse Konsistenz zu erkennen ist. Durch den halbstrukturierten Interviewleitfaden mit Fragen nach bestimmten inhaltlichen Themen, ist eine Beeinflussung der thematischen Richtung der Interviews nicht auszuschließen. Entgegengewirkt wurde dieser Verzerrung durch die explorative Haltung der Interviewerinnen, das Interview so weit wie möglich von der Patientin oder dem Patienten lenken zu lassen. Zudem handelte es sich bei den befragten Personen um Patientinnen und Patienten, die sich alle noch in der akuten Behandlungsphase befanden. Somit können Rückschlüsse auf die Phase der Rehabilitation nur mit Einschränkungen gezogen werden.

Im hier dargestellten Entwicklungsprozess wurden die Endnutzerinnen und -nutzer an 2 Stellen in die Entwicklung der Online-Selbsthilfe *epos* einbezogen. Die Patientenbeteiligung könnte in zukünftigen Studien noch stärker ausgebaut werden, indem sie als Teil des Entwicklerteams noch aktiver an der Gestaltung eines digitalen Onlineprogramms beteiligt werden und jeden einzelnen Schritt begleiten. Ziel eines solchen partizipatorischen Entwicklungsansatzes sollte immer sein, eine Integration der Qualitätsansprüche der Wissenschaft und Wünsche und Anforderungen von Nutzerinnen und Nutzern und eine damit real erfolgende praktische Nutzung zu erreichen [20].

Eine Stärke der Studie liegt in der Vielfalt der Stichprobe der qualitativen Untersuchung, für die sowohl Frauen als auch Männer mit unterschiedlichen Krebsarten gewonnen werden konnten. Die Analyse und Verwertung der Interviewdaten auf unterschiedlichen Ebenen (Herausarbeitung der Anforderungen an die Online-Selbsthilfe inhaltlicher sowie struktureller Art sowie Nutzung der Narrative für lebendige Beispielgeschichten) kann als weitere Stärke gesehen werden.

Ausblick – Entwicklung und Evaluation von *epos*

Auf Basis der in dieser Studie herausgearbeiteten inhaltsanalytischen Ergebnisse und bestehender Forschung zu psychosozialen Bedarfen von Krebsbetroffenen wurden die Inhalte der emotionsbasierten psychoonkologischen Online-Selbsthilfe *epos* entwickelt. In acht inhaltlichen Einheiten werden die in den Erzählungen der Patientinnen und Patienten dominierenden Belastungen und Herausforderungen mit dem Schwerpunkt auf der Wahrnehmung und Akzeptanz der eigenen Emotionen aufgegriffen. Diese Form der Online-Selbsthilfe soll zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung beitragen, z. B. dadurch, dass sie im Sinne eines blended treatment, d.h. als ein mit der regulären Rehabilitation eng verzahntes Behandlungsangebot [31], oder als ergänzende Online-Nachsorge genutzt wird. Die Wirksamkeit und Akzeptanz von *epos* wird derzeit in einer randomisiert kontrollierten Studie untersucht.

KERNBOTSCHAFT

Ein häufiges Problem bei E-Mental Health Interventionen ist eine geringe Inanspruchnahme und Adhärenz in der Routineversorgung. Diese liegt häufig in Unzufriedenheit mit den Inhalten und der technischen Umsetzung des Programms begründet und kann die Wirksamkeit von Online-Interventionen reduzieren. Zentral bei der Entwicklung digitaler Unterstützungsangebote ist daher, die Patientenperspektive hinsichtlich inhaltlicher, gestalterischer und struktureller Gesichtspunkte von Anfang an zu berücksichtigen. Die Einbeziehung von Patientinnen und Patienten während des gesamten Entwicklungsprozesses kann wesentliche Bedürfnisse hinsichtlich der inhaltlichen und formal-technischen Gestaltung aufzeigen und zusätzlich Patientenschilderungen für eine anschauliche Herausarbeitung der Identifikationsfiguren im Programm generieren. Für eine erfolgreiche Umsetzung kann eine Pilotphase kurz vor Ende des Entwicklungsprozesses wichtige korrigierende Hinweise geben.

Förderung

Die Studie wurde vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert (Fördernummer 01VSF17018).

Beitrag einzelner Autorinnen und Autoren

AM, AT, RZ, MB und JW konzipierten die Studie. AM und AT führten die Datenerhebung durch. AM, AT, CN und TS führten die Datenanalyse durch. AM und AT schrieben den ersten Entwurf des Manuskripts. RZ, MB, JW, CN und TS überarbeiteten das Manuskript kritisch. Alle Autorinnen und Autoren trugen Feedback bei, lasen und genehmigten das endgültige Manuskript. Dieser Beitrag entstand im Rahmen der Promotion von AM.

Danksagung

Wir danken unserer wissenschaftlichen Hilfskraft Theresa Schorch für die Unterstützung bei der Umsetzung der Studie.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Mehnert A, Hartung T, Friedrich M et al. One in Two Cancer Patients is Significantly Distressed: Prevalence and Indicators of Distress. *Psychooncology* 2018; 27: 75–82
- [2] Mehnert A, Brähler E, Faller H et al. Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients with Cancer across Major Tumor Entities. *J Clin Oncol* 2014; 32: 3540–3546

- [3] Vehling S, Koch U, Ladehoff N et al. Prävalenz Affektiver und Angststörungen bei Krebs: Systematischer Literaturreview und Metaanalyse. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2012; 62: 249–258
- [4] Bengel J, Beutel M, Broda M et al. Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2003; 53: 83–93
- [5] Beesley V, Eakin E, Steginga S et al. Unmet Needs of Gynaecological Cancer Survivors: Implications for Developing Community Support Services. *Psychooncology* 2008; 17: 392–400
- [6] Beatty L, Oxlad M, Koczwara B et al. The Psychosocial Concerns and Needs of Women Recently Diagnosed with Breast Cancer: a Qualitative Study of Patient, Nurse and Volunteer Perspectives. *Health Expect* 2008; 11: 331–342
- [7] Sanders SL, Bantum EO, Owen JE et al. Supportive Care Needs in Patients with Lung Cancer. *Psychooncology* 2010; 19: 480–489
- [8] Asai M, Akizuki N, Fujimori M et al. Impaired Mental Health among the Bereaved Spouses of Cancer Patients. *Psychooncology* 2013; 22: 995–1001
- [9] Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. Leitlinienprogramm Onkologie. S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von Erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.1. 2014. Zugriff: 09.11.2020
- [10] Mehnert A, Koranyi S. Psychoonkologische Versorgung: eine Herausforderung. *Dtsch Med Wochenschr* 2018; 39: 453–460
- [11] Baumeister H, Lin J, Ebert DD. Internet- und mobilebasierte Ansätze: Psychosoziale Diagnostik und Behandlung in der medizinischen Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 2017; 60: 436–444
- [12] Evans HE, Forbes CC, Vandelanotte C et al. Examining the Priorities, Needs and Preferences of Men with Metastatic Prostate Cancer in Designing a Personalised eHealth Exercise Intervention. *Int J Behav Med* 2020; 1–13
- [13] Granja C, Janssen W, Johansen MA. Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature. *J Med Internet Res* 2018; 20: e10235
- [14] Christensen H, Griffiths KM, Farrer L. Adherence in Internet Interventions for Anxiety and Depression: Systematic Review. *J Med Internet Res* 2009; 11: e13
- [15] Donkin L, Christensen H, Naismith SL. A Systematic Review of the Impact of Adherence on the Effectiveness of e-Therapies. *J Med Internet Res* 2011; 13: e52
- [16] Beatty L, Binnion C. A Systematic Review of Predictors of, and Reasons for, Adherence to Online Psychological Interventions. *Int J Behav Med* 2016; 23: 776–794
- [17] van Gemert-Pijnen JE, Nijland N, van Limburg M et al. A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *J Med Internet Res* 2011; 13: e111
- [18] Norman DA, Draper SW. *User Centered System Design; New Perspectives on Human-Computer Interaction*; L. Erlbaum Associates Inc. 1986
- [19] Adam M, McMahon SA, Prober C et al. Human-Centered Design of Video-Based Health Education: an Iterative, Collaborative, Community-Based Approach. *J Med Internet Res* 2019; 21: e12128
- [20] Jahnel T, Schüz B. Partizipative Entwicklung von Digital-Public-Health-Anwendungen: Spannungsfeld zwischen Nutzer*innenperspektive und Evidenzbasierung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 2020; 63: 153–159
- [21] Mey G, Mruck K. *Qualitative Interviews*. In: *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: Springer; 2020: 315–335
- [22] Bock M. Das Halbstrukturierte-Leitfadenorientierte Tiefeninterview. In: *Analyse Verbaler Daten*. Springer; 1992: 90–109
- [23] Burbaum C, Peters M, Metzner G et al. Patients' Narratives as a Tool to Prepare for Medical Rehabilitation: The Website "Medical Rehabilitation (Medizinische Reha)" at www.krankheitserfahrungen.de Rehabilitation 2019; 58: 234–242
- [24] Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz; 2015
- [25] Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden. Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz; 2018
- [26] Harrison JD, Young JM, Price MA et al. What Are The Unmet Supportive Care Needs of People with Cancer? A Systematic Review. *Support Care Cancer* 2009; 17: 1117–1128
- [27] Sherman AC, Simonton S. Coping with Cancer in the Family. *The Family Journal* 2001; 9: 193–200
- [28] Fischbeck S, Weyer-Elberich V, Zeissig SR et al. Determinants of Illness-Specific Social Support and its Relation to Distress in Long-Term Melanoma Survivors. *BMC Public Health* 2018; 18: 511
- [29] Urech C, Grossert A, Alder J et al. Web-Based Stress Management for Newly Diagnosed Patients With Cancer (STREAM): A Randomized, Wait-List Controlled Intervention Study. *J Clin Oncol* 2018; 36: 780
- [30] Bäuerle A, Teufel M, Schug C et al. Web-Based MINDfulness and Skills-Based Distress Reduction in Cancer (MINDS): Study Protocol for a Multicentre Observational Healthcare Study. *BMJ Open* 2020; 10: e036466
- [31] Baumeister H, Grässle C, Ebert DD et al. Blended Psychotherapy – verzahnte Psychotherapie: Das Beste aus zwei Welten? *Psychotherapie im Dialog* 2018; 19: 33–38

2.2 Publikation 2

Tsiouris, A., Mayer, A., Wiltink, J., Ruckes, C., Beutel, M. E., & Zwerenz, R. (2023). Recruitment of Patients With Cancer for a Clinical Trial Evaluating a Web-Based Psycho-Oncological Intervention: Secondary Analysis of a Diversified Recruitment Strategy in a Randomized Controlled Trial. *JMIR cancer*, 9(1), e42123.

Original Paper

Recruitment of Patients With Cancer for a Clinical Trial Evaluating a Web-Based Psycho-Oncological Intervention: Secondary Analysis of a Diversified Recruitment Strategy in a Randomized Controlled Trial

Angeliki Tsiouris¹, Dr phil; Anna Mayer¹, MSc; Jörg Wiltink¹, Prof Dr Med; Christian Ruckes², Dr rer physiol; Manfred E Beutel¹, Prof Dr Med; Rüdiger Zwerenz¹, PD Dr biol hom et med habil

¹Department of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, University Medical Center of the Johannes Gutenberg-University Mainz, Mainz, Germany

²Interdisciplinary Center for Clinical Trials, University Medical Center of the Johannes Gutenberg-University Mainz, Mainz, Germany

Corresponding Author:

Rüdiger Zwerenz, PD Dr biol hom et med habil

Department of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy

University Medical Center of the Johannes Gutenberg-University Mainz

Untere Zahlbacher Str. 8

Mainz, 55131

Germany

Phone: 49 6131175981

Email: ruediger.zwerenz@unimedizin-mainz.de

Abstract

Background: Participant recruitment poses challenges in psycho-oncological intervention research, such as psycho-oncological web-based intervention studies. Strict consecutive recruitment in clinical settings provides important methodological benefits but is often associated with low response rates and reduced practicability and ecological validity. In addition to preexisting recruitment barriers, the protective measures owing to the COVID-19 pandemic restricted recruitment activities in the clinical setting since March 2020.

Objective: This study aims to outline the recruitment strategy for a randomized controlled trial evaluating the unguided emotion-based psycho-oncological online self-help (*epos*), which combined traditional and web-based recruitment.

Methods: We developed a combined recruitment strategy including traditional (eg, recruitment in clinics, medical practices, cancer counseling centers, and newspapers) and web-based recruitment (Instagram, Facebook, and web pages). Recruitment was conducted between May 2020 and September 2021. Eligible participants for this study were adult patients with any type of cancer who were currently receiving treatment or in posttreatment care. They were also required to have a good command of the German language and access to a device suitable for web-based interventions, such as a laptop or computer.

Results: We analyzed data from 304 participants who were enrolled in a 17-month recruitment period using various recruitment strategies. Web-based and traditional recruitment strategies led to comparable numbers of participants (151/304, 49.7% vs 153/304, 50.3%). However, web-based recruitment required much less effort. Regardless of the recruitment strategy, the total sample did not accurately represent patients with cancer currently undergoing treatment for major types of cancer in terms of various sociodemographic characteristics, including but not limited to sex and age. However, among the web-recruited study participants, the proportion of female participants was even higher ($P<.001$), the mean age was lower ($P=.005$), private internet use was higher (on weekdays: $P=.007$; on weekends: $P=.02$), and the number of those who were currently under treatment was higher ($P=.048$). Other demographic and medical characteristics revealed no significant differences between the groups. The majority of participants registered as self-referred (236/296, 79.7%) instead of having followed the recommendation of or study invitation from a health care professional.

Conclusions: The combined recruitment strategy helped overcome general and COVID-19-specific recruitment barriers and provided the targeted participant number. Social media recruitment was the most efficient individual recruitment strategy for participant enrollment. Differences in some demographic and medical characteristics emerged, which should be considered in future analyses. Implications and recommendations for social media recruitment based on personal experiences are presented.

Trial Registration: German Clinical Trials Register DRKS00021144; <https://drks.de/search/en/trial/DRKS00021144>

International Registered Report Identifier (IRRID): RR2-10.1016/j.invent.2021.100410

(*JMIR Cancer* 2023;9:e42123) doi: [10.2196/42123](https://doi.org/10.2196/42123)

KEYWORDS

psycho-oncology; cancer; recruitment; social media; web-based interventions; web-based recruitment

Introduction

Background

Elevated levels of distress among patients with cancer [1-3] and lack of comprehensive psycho-oncological support, especially in the outpatient setting [4,5], have resulted in increased efforts to provide evidence-based psycho-oncological interventions (POIs). However, studies evaluating POIs face severe recruitment problems. In recent years, this situation has gained attention in the scientific literature, and a rising number of studies provide essential information on barriers to study participation. In a clinical correspondence, van Lankveld et al [6] called for a more extensive reporting about recruitment issues and negative experiences in psychosocial oncology research to share findings in the research community and to improve the feasibility of future studies by more realistic estimations of inclusion rates.

The reasons for low inclusion rates have been reported in previous studies and are manifold. In addition to recruitment barriers that occur in hospital-based recruitment among referring health care professionals (HCPs), such as limited time, increased workload, and prioritizing medical topics [7], studies identified barriers among patients with cancer that may prevent them from participating in POI studies. Limited interest in the intervention, no perceived symptom burden or need for a POI, scheduling difficulties, time commitment, and inappropriate timing of recruitment on the treatment trajectory (eg, too close to diagnosis) are among the reported barriers to study participation [8-11]. However, strict eligibility calculations and recruitment methods such as consecutive recruitment in hospitals may complicate patient enrollment, as they seem to lack practicability and feasibility in psycho-oncological research, often resulting in small sample sizes. For example, in a large multicenter randomized controlled trial (RCT) using consecutive screening for recruitment, only 25 (0.96%) of the 2608 approached patients with cancer were eligible and interested in participating in a psychological intervention, whereas the majority did not respond to the routine screening questionnaire, did not fulfill the inclusion criteria, already received treatment, or reported no need for treatment [11].

Web-based POIs may even face additional recruitment challenges compared with face-to-face POIs. Although the anonymity of web-based interventions may be regarded as an important benefit for people who feel more comfortable with anonymous help seeking (eg, because of the fear of stigmatization), other participants might wish for more personal contact to commit to the study. However, participants' characteristics also explain their attitudes toward web-based interventions. A study investigating preferences for

internet-based mental health interventions revealed that younger, female, and more educated participants were more likely to prefer web-based programs compared with face-to-face support [12]. In the context of POI research, the association of age and uptake of web-based interventions may be particularly important, as the likelihood of developing cancer increases with age, and up to now, older persons report increasing but still less internet use than younger persons [13].

To overcome the abovementioned recruitment challenges in POI research, it is proposed to combine hospital-based recruitment with participant self-referral [14]. It has been argued that self-referral might provide important benefits, such as increased ecological validity and thus successful implementation into practice [14]. In web-based research and mobile health research, self-referral through web-based study promotion (eg, via Facebook advertisements) is widely used as a recruitment method, either as a single method of recruitment or combined with traditional methods (eg, HCP referral, flyers, and newspapers). A systematic review by Lane et al [15] concluded that web-based recruitment methods may be promising in mobile health research, but more empirical evidence is needed on the effectiveness of web-based recruitment methods and participant retention, compared with traditional recruitment methods. The review emphasizes the benefits of web-based recruitment methods (such as wide reach, flexibility, and the potential to reach underserved populations) but also points to serious issues (eg, less investment and commitment of participants), which might limit the validity of research findings [15]. A scoping review reported inconclusive results regarding whether social media recruitment is more effective than traditional methods but found evidence that social media is the best method for recruiting hard-to-reach populations [16]. In the field of psycho-oncology, there is a rising number of studies that—either additionally or exclusively—use web-based and social media recruitment [17-21], underlining the effectiveness of social media and web-based recruitment, especially with regard to participant enrollment.

Objectives

This secondary analysis is based on recruitment data gathered in the emotion-based psycho-oncological online self-help (*epos*) project. In this project, we developed and evaluated the web-based intervention *epos* that aimed at reducing psychological distress in people with cancer. Although it was not the explicit aim of the *epos* project to investigate and compare recruitment strategies, the study generated valuable data on the development and effectiveness of a recruitment strategy that combined traditional and web-based recruitment methods. The aim of this study is to provide results on the effectiveness of different recruitment strategies and to discuss the implications for improving response rates in

psycho-oncological web-based intervention research. To achieve this, we will provide a comprehensive overview of our recruitment procedure, including the challenges we encountered, and explore how demographic and medical characteristics are linked to the recruitment method.

Methods

Study Design

The data reported in this study were collected from May 2020 to September 2021 within the scope of the *epos* project, in which we developed the web-based self-help program *epos* and evaluated its effectiveness in a monocentric RCT with a parallel group design. The RCT was registered at the German Clinical Trials Register (DRKS00021144).

Participants were randomly assigned to the intervention group (self-help program *epos*) or control group (treatment as usual+informational website) and completed 3 questionnaires (baseline, after intervention, and follow-up). In brief, participants in the intervention group had 10 weeks of access to *epos*, an intervention consisting of 1 introductory unit and 9 units related to specific psycho-oncological topics (eg, *talking about cancer* and *strengthening the soul*). *Epos* is designed as a self-guided program, giving users the opportunity to navigate through the content in a self-determined manner. It is advisable to focus on 1 unit per week, although the time it takes to complete a unit can vary depending on how thoroughly users engage with the content. On average, users are expected to spend approximately 30 to 60 minutes on each unit. Detailed information on the study design of the RCT has been provided elsewhere [22].

For this study, only data on recruitment as well as demographic and medical data assessed in the baseline questionnaire were used. All procedures, including patient information, diagnostic self-assessment regarding eligibility, informed consent, and registration for the web-based intervention, were conducted via the internet. Direct contact with the research staff was offered via email or telephone if (potential) participants needed it.

Ethical Considerations

All procedures were approved by the Ethics Committee of the Federal State of Rhineland-Palatinate (2019-14460) on July 26, 2019, and May 19, 2020. All study participants provided informed consent via an electronic form. To protect the privacy and confidentiality of the participants, study data underwent pseudonymization via assigned study ID numbers. No compensation was provided to the participants.

Participants

Patients met the eligibility criteria if they satisfied the following conditions: (1) age ≥ 18 years, (2) diagnosed with any form of cancer, (3) currently received cancer treatment or in posttreatment care, (4) possessed adequate German language proficiency, and (5) had internet access. The exclusion criteria were severe mental or physical disabilities (eg, severe depression). Screening for inclusion and exclusion criteria was conducted via self-assessment of the participants.

Procedures

Originally, the recruitment was planned to be conducted exclusively at the study center (University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz). The intended number of participants was determined based on our past experience, which considered the annual volume of oncological patients treated and the outcomes of routine distress screenings conducted in previous years. On the basis of 2018 and 2019 data, an average of 172 cancer patients received psycho-oncology care per month, of whom approximately 75% were undergoing curative treatment. Approximately 75% of these patients were assumed to meet inclusion criteria, resulting in an estimated number of 1354 eligible patients over the 14-month recruitment period. Thus, to achieve a sufficient number of participants of 325 patients, a 25% participation rate was required.

Owing to several reasons, the original recruitment strategy was revised and extended during the conceptual study phase. Recruitment experiences gained in the qualitative study, which was conducted between February and May 2019 during the intervention development phase [23], in which we aimed to assess the needs of patients with cancer by conducting interviews with 10 patients with cancer, showed that recruitment in the hospital was much lower than anticipated. The experience that many inpatient patients with cancer might be too burdened for study recruitment, implying that recruitment solely through direct contact by the HCP and in only 1 hospital would be less effective than expected, prompted us to revise the recruitment strategy. Targeted inquiries to several acute and rehabilitative hospitals resulted in 23 clinics that expressed an interest in supporting patient recruitment for the *epos* study free of charge. All hospitals received flyers of the *epos* study and were asked to display them in their clinics or even distribute them personally to potentially eligible and interested individuals to increase motivation.

The global COVID-19 pandemic severely affected medical and clinical routines beginning in February 2020 in Germany, including the recruitment for the RCT that began in May 2020 under lockdown conditions. Specifically, the research staff were not allowed to recruit participants in waiting areas or medical departments, as personal contacts should be as limited as possible to protect patients with cancer and medical staff. Hence, it was decided to extend the recruitment strategy and additionally integrate social media and web-based channels, as they experienced a strong demand owing to the pandemic in nearly every domain of life. Social media and web-based recruitment primarily involved recruitment activities through the Instagram and Facebook accounts of the *epos* study. The most prominent mechanism for recruiting via Instagram and Facebook are targeted advertisements (refer to the study by Arigo et al [24] for a valuable overview of the methodological and ethical considerations for using social media for health research). As web-based recruitment was not planned in the grant and study budget, costly advertisements (eg, on Facebook or Instagram) could not be afforded. Instead, we launched an *epos* Instagram account and a Facebook account, which we used for informing about the study and building a network within the community of survivors of cancer (Figure 1). Through own postings and

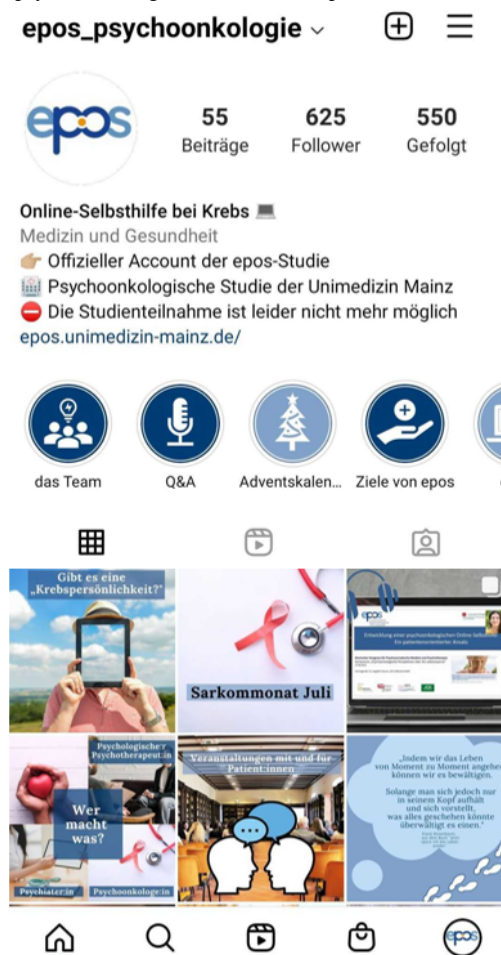
reposts by influencer accounts with a wide reach, the Instagram account had 600 followers by the end of the recruitment phase. The Facebook account had substantially fewer followers, with 66 followers by the end of the recruitment phase. The posts on Instagram and Facebook were identical and were uploaded simultaneously. Social media posts mainly provided quotes or information, such as an introduction of the study team or psycho-educative topics such as the difference between a psychiatrist, a psychotherapist, and a psycho-oncologist, describing scientific methods for lay people (eg, describing an RCT) or informing about cancer awareness months. The main strategies for growing an Instagram community were reposts of our posts by cancer survival influencers or networks with a wide reach and generally increased social media activity (commenting and liking posts of relevant Instagram accounts and frequent posts, stories, and reels). Interactions with the community and networks of survivors of cancer have partly resulted in activities with wide reach, for example, an invitation to present *epos* at a conference for patients with breast cancer (*Mamma Mia!*) conducted on the internet via videoconferencing or an article in a breast cancer magazine.

Finally, a link to our study's home page was presented on several websites, including self-help networks or federal associations for specific cancer types. To reach people with less digital activity, we published information about the *epos* study in classic media (eg, daily newspapers and local radio).

To describe or—where possible—even quantify recruitment strategies, we monitored flyer distribution to hospitals and other institutions as well as important social media activities conducted by the research staff.

For all participants in the *epos* study, registration followed the same procedure. Participants received the URL to the study home page (eg, via the flyer of the HCP or the Instagram account). On the study home page, participants were provided with the study information and registration link and could sign up for the study. After completion of the baseline questionnaire that was presented directly after registration, study participants were informed about group allocation and received access to *epos* or the content for the control group. More details on the registration procedure are provided elsewhere [22].

Figure 1. Instagram feed of the emotion-based psycho-oncological online self-help account.



Variables

Sociodemographic and Medical Characteristics

Patient-reported data presented in this study were collected via the internet using the baseline questionnaire. Demographic and

medical characteristics included sex, age, marital status, education, nationality, internet use, cancer type, time since diagnosis, administered cancer treatment, metastases and recurrence, and treatment setting. The number of comorbidities was assessed by providing a list of 18 somatic or mental conditions and a free-text field for additional answers.

Psychological distress was assessed using the 16-item Patient Health Questionnaire Anxiety and Depression Scale, a combined measure of depression and anxiety [25]. Participants indicated symptoms of depression and anxiety on a 4-point scale ranging from 0 (not at all) to 3 (nearly every day).

Paths of Recruitment and Study Referral

Two self-developed items assessed information on recruitment into the study. Recruitment path was measured by the item “How did you become aware of the study,” which provided 8 response options describing specific hospitals or (social) media methods as well as the response option “other” that could be specified in a free-text box. The data provided in the free-text box were recoded into the existing categories whenever possible. Repeated or similar answers in the free-text box were summarized as new response options for this item during data preparation. Furthermore, participants were asked whether they received an HCP recommendation for study participation (eg, from a psycho-oncologist, physician, or nurse) or if their study participation was based on self-referral. The response options were “yes, received an HCP recommendation” or “no, did not receive an HCP recommendation.”

Adherence

Adherence, including the frequency of log-ins and duration of time logged in (in min), was assessed using objective data collected within the software. As the study questionnaires were also included in the software that provided the intervention, the reported frequency and log-in durations also included the questionnaire sessions, which represents a serious limitation for the validity of these data. To counteract this systematic bias, we also measured active engagement with the intervention content, which was operationalized by an activity score representing the proportion of completed interactive tasks within the content units. These interactions included, for example, filling out a free-text field or answering a multiradio question. In addition to treatment adherence measures, we tracked the

number of completed study questionnaires intended to be completed at baseline, after the intervention, and at the 3-month follow-up, which allowed us to draw conclusions about trial adherence.

Statistical Analyses

Descriptive analyses were used to quantify recruitment strategies and determine the demographic and medical characteristics of the participants. Chi-square analyses and unpaired 2-tailed *t* tests were used to compare groups based on the recruitment method. Logistic regression analysis estimating odds ratios with 95% CIs was performed to determine the factors associated with self-referral. Self-referral was dummy coded as 0=not self-referred and 1=self-referred. Statistical analyses were conducted using SAS software (version 9.4; SAS Institute). We defined the level of significance at $P<.05$; we additionally report larger effects ($P<.01$ and $P<.001$). Because of the exploratory nature of this study, we did not perform alpha adjustment.

Results

Participant Characteristics

A total of 327 participants provided informed consent and were randomized into the RCT. After excluding 19 participants owing to withdrawals and incomplete data in the baseline questionnaire, the final population consisted of 308 participants. As 4 participants did not provide information on the recruiting strategy, data from 304 participants were used to analyze the population based on recruitment methods. The sociodemographic characteristics of the participants are shown in [Table 1](#), and their medical characteristics are presented in [Table 2](#). Briefly, the study population consisted of 84.7% (249/294) female participants with a mean age of 50.8 (SD 10.9) years. Significant group differences between traditionally and web-recruited participants were identified for sex, age, internet use, study referral, and treatment status.

Table 1. Sociodemographic characteristics of the study participants (N=304).

Characteristics	Total sample	Traditional recruitment ^a (n=153)	Web-based recruitment ^b (n=151)	<i>P</i> value
Sex, n (%)				<i><.001</i> ^c
Female	249 ^d (84.7)	114 (77.6)	135 (91.8)	
Male	45 (15.3)	33 (22.4)	12 (8.2)	
Age (years), mean (SD; range)	50.8 (10.9; 24-83)	52.5 (10.1; 30-83)	49.0 (11.4; 24-78)	.005
Marital status, n (%)				.72
Single	29 (9.6)	14 (9.3)	15 (10)	
In a relationship or married	233 (77.4)	115 (76.2)	118 (78.7)	
Divorced, separated, or widowed	39 (13)	22 (14.6)	17 (11.3)	
Education, n (%)				.89
No degree or lower secondary education diploma	16 (5.3)	9 (5.9)	7 (4.6)	
General secondary education diploma	56 (18.4)	27 (17.6)	29 (19.2)	
Diploma qualifying for university	228 (75)	115 (75.2)	113 (74.8)	
Other degree	4 (1.3)	2 (1.3)	2 (1.3)	
German nationality, n (%)	289 (96)	147 (97.4)	142 (94.7)	.23
Private internet use (min), mean (SD)				
On weekdays	106.7 (96.8)	91.8 (83.7)	121.7 (106.7)	.007
On weekends	109.8 (104.8)	95.2 (89.0)	124.3 (117.0)	.02
Study referral, n (%)				<i><.001</i>
Self-referred	236 (79.7)	91 (61.5)	145 (98)	
Referred by a health care professional	60 (20.3)	57 (38.5)	3 (2)	

^aTraditional recruitment includes all offline recruitment activities, that is, recruitment through health care professionals in hospitals and medical practices, cancer counseling centers, self-help networks, and print media.

^bWeb-based recruitment includes all web-based recruitment strategies, that is, social media (Instagram and Facebook) and study promotion on websites.

^cItalicized values represent significant differences between web-based and traditional recruitment

^dNumbers may not add up to 304 owing to missing data.

Table 2. Medical characteristics of the study participants (N=304).

Characteristics	Total sample	Traditional recruitment ^a (n=153)	Web-based recruitment ^b (n=151)	P value
Cancer type, n (%)				.41
Breast	178 ^c (58.6)	82 (53.6)	96 (63.6)	
Hematologic	29 (9.5)	15 (9.8)	14 (9.3)	
Gynecologic	25 (8.2)	11 (7.2)	14 (9.3)	
Skin	13 (4.3)	10 (6.5)	3 (2)	
Colon	11 (3.6)	5 (3.3)	6 (4)	
Head and neck and thyroid	10 (3.3)	4 (2.6)	6 (4)	
Prostate	8 (2.6)	7 (4.6)	1 (0.7)	
Other ^d	30 (9.9)	19 (12.4)	11 (7.3)	
Time since diagnosis (in weeks), mean (SD)	74.0 (118.5)	82.9 (145.0)	64.9 (82.9)	.18
Metastases, n (%)	93 (31.4)	45 (30)	48 (32.9)	.59
Cancer recurrence, n (%)	31 (10.6)	18 (12.4)	13 (8.8)	.31
Ongoing acute treatment ^e , n (%)	170 (55.9)	77 (50.3)	93 (61.6)	.048 ^f
Treatment setting, n (%)				.39
Inpatient	8 (2.7)	4 (2.7)	4 (2.7)	
Outpatient	163 (54.9)	76 (51)	87 (58.8)	
After care	126 (42.4)	69 (46.3)	57 (38.5)	
Number of somatic or mental comorbidities, mean (SD; range)	1.7 (1.8; 0-13)	1.6 (1.6; 0-7)	1.8 (2.0; 0-13)	.51
Psychological distress ^g , mean (SD; range)	17.8 (8.3; 0-44)	17.2 (8.0; 0-38)	18.5 (8.6; 3-44)	.20

^aTraditional recruitment includes all offline recruitment activities, that is, recruitment through health care professionals in hospitals and medical practices, cancer counseling centers, self-help networks, and print media.

^bWeb-based recruitment includes all web-based recruitment strategies, that is, social media (Instagram and Facebook) and study promotion on websites.

^cNumbers may not add up to 304 owing to missing data.

^dTumor sites are as follows: brain, liver, pancreatic, and testicular or penile: 0%; kidney, bladder, and stomach: 1%; and lung and soft tissue: 2%.

^eIncluding chemotherapy, radiation, immune therapy, and hormone therapy.

^fItalicized values represent significant differences between web-based and traditional recruitment methods.

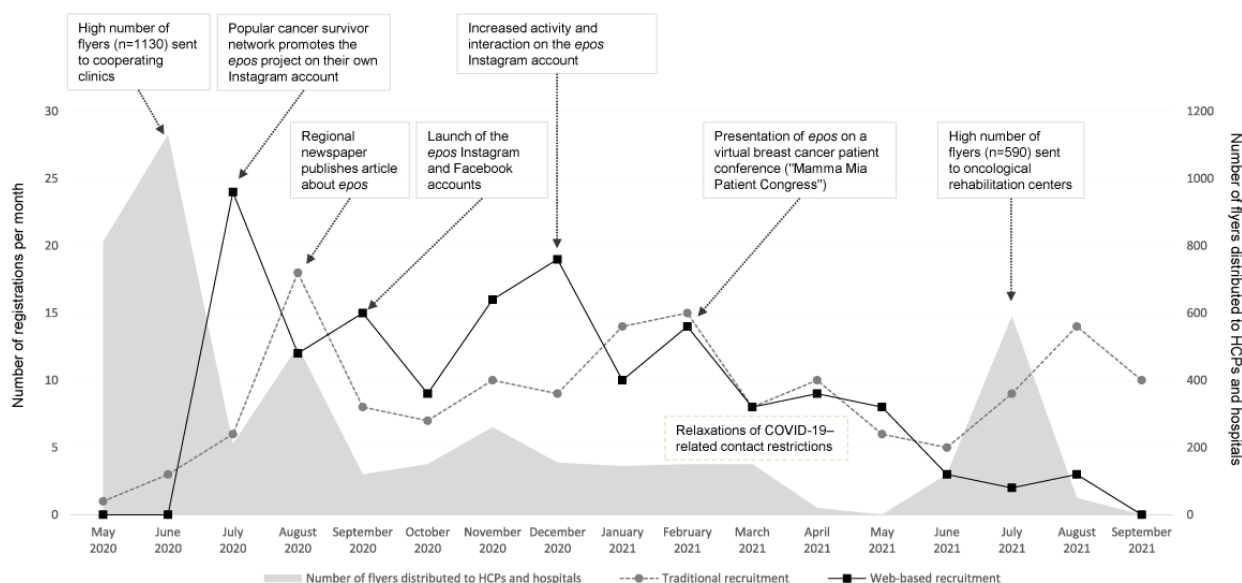
^gAssessed with the Patient Health Questionnaire Anxiety and Depression Scale (combined measure of anxiety and depressive symptoms); a higher total score indicates higher psychological distress.

Flyer Distribution

Figure 2 provides an overview of important traditional and web-based recruitment activities (eg, flyer distributions and social media activities) and registration numbers during the recruitment period. Traditional recruitment includes all offline recruitment activities, that is, recruitment through HCPs in hospitals and medical practices, cancer counseling centers,

self-help networks, and print media. Web-based recruitment includes all web-based recruitment strategies, that is, social media (Instagram and Facebook) and study promotion on websites.

In Table 3, we report the number of cooperating institutions and flyers distributed during the 17-month recruitment period. A total of 4561 study flyers were provided to clinics, medical practices, and other institutions during the recruitment phase.

Figure 2. Important recruitment activities and registration numbers over time. HCP: health care professional.**Table 3.** Distribution of flyers (N=4561) in cooperating hospitals, medical practices, and institutions (N=78).

Institutions	Hospitals, medical practices, and institutions, n (%)	Flyers provided ^a n (%)
Internal recruitment—study center Mainz ^b	1 (1.3)	1371 (30.1)
External recruitment ^c	70 (89.7)	2910 (63.8)
Other (eg, cancer counseling centers and self-help networks)	7 (9)	280 (6.1)

^aNumber of flyers provided to the hospital, medical practice, or institution: this number does not include any information on the number of flyers that were eventually handed out to patients with cancer. Owing to reasons of clinical practicability, the total number of flyers that reached patients with cancer could not be assessed.

^bIncludes all departments at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg–University Mainz relevant for cancer treatment as well as active health care professional recruitment and flyer distribution for self-referral at information desks, etc.

^cExternal recruitment includes acute hospitals, specialized oncological practices, and oncological rehabilitation hospitals.

Paths of Recruitment and Study Referral

The absolute numbers and percentages for paths of recruitment are displayed in Table 4. Most participants (151/304, 49.7%) became aware of the study through web-based activities, whereas 34.9% (106/304) were recruited in hospitals, medical institutions, and practices: 17.4% (53/304) were treated in the Mainz study center and 17.4% (53/304) were treated in cooperating hospitals and medical practices.

A total of 296 participants provided data on whether they registered as self-referred or owing to an HCP recommendation. The majority of participants (236/296, 79.7%) registered as self-referred. The associated demographic and medical characteristics for self-referral are displayed in Table 5. Younger age, currently receiving cancer treatment, and nonuse of psycho-oncological offers were identified as significant variables associated with self-referral.

Table 4. Participants' reported paths of recruitment (n=304).

Paths of recruitment	Participants, n ^a (%)
Web-based	151 (49.7)
Internal recruitment—study center Mainz	53 (17.4)
External recruitment ^b	53 (17.4)
Print media	30 (9.9)
Through friends or family members	13 (4.3)
Self-help network and cancer counseling center	7 (2.3)
Other	5 (1.6)

^aThe total number of responses given regarding paths of recruitment exceeds 304, as multiple responses were allowed.

^bExternal recruitment includes acute hospitals, specialized oncological practices, and oncological rehabilitation hospitals.

Table 5. Demographic and medical predictors for self-referred registration^a (n=236).

Variable	Odds ratio (95% CI)	P value
Sex		
Female	Reference	N/A ^b
Male	0.48 (0.21-1.08)	.08
Age (years)		
Per 1 additional year	0.95 (0.92-0.99)	.006 ^c
Time since diagnosis		
Per 1 additional week since diagnosis	1.00 (1.00-1.00)	.58
Ongoing cancer treatment^d		
No	Reference	N/A
Yes	1.98 (1.02-3.84)	.04
Prior use of psycho-oncological offer		
No	Reference	N/A
Yes	0.23 (0.10-0.52)	<.001
Psychological distress^e		
Minimal (0-9)	Reference	N/A
Mild (10-19)	1.16 (0.46-2.91)	.76
Moderate (20-29)	1.45 (0.55-3.80)	.45
Severe (30-48)	0.68 (0.20-2.38)	.55
Education level^f		
Lower education	Reference	N/A
Higher education	1.11 (0.52-2.42)	.78

^aParticipants who indicated that they had registered for the study without a health care professional recommendation.

^bN/A: not applicable.

^cItalicized values represent significant *P* values.

^dIncluding chemotherapy, radiation, immune therapy, and hormone therapy.

^eAssessed with the Patient Health Questionnaire Anxiety and Depression Scale (combined measure of anxiety and depressive symptoms).

^fLower education: no degree, lower and general secondary education diploma; higher education: diploma qualifying for university.

Adherence

For the 155 participants who were randomized into the intervention group and therefore had access to the web-based self-help program, we calculated the number of log-ins, mean duration of log-in time, and activity within the web-based self-help program. Mean frequency of log-ins was 8.26 (SD 7.22) for traditional and 6.47 (SD 4.98) for web, mean duration of log-ins (in min) was 353.56 (SD 553.79) and 227.95 (SD 239.28), respectively, and mean proportion of completed interactive tasks within the program (in percentage) was 31.4% (SD 34.8) and 23.8% (SD 29.2), respectively. There were no significant differences in the frequency of log-ins, duration of log-ins, and activity within the program between the participants who were recruited traditionally and those who became aware of the study through a web-based recruitment channel.

In terms of trial adherence, 68% (52/77) of the traditionally recruited participants completed all 3 study questionnaires. In comparison, the completion rate of all 3 questionnaires was slightly lower among the participants recruited web-based (47/78, 60%). However, this difference was not statistically significant, indicating that the groups did not differ in trial adherence.

Discussion

Principal Findings

The aim of the study was to outline the development and effectiveness of the recruitment strategy of an RCT evaluating the newly developed psycho-oncological web-based intervention *epos*. The recruitment of participants for the RCT had to be adapted because of the challenges previously reported in POI research and the impact of the COVID-19 pandemic. At the start of the recruitment phase, which initially relied on the distribution of flyers in hospitals and health care provider referrals, it did not meet the anticipated and necessary participant numbers. However, a significant increase was only achieved through social media activities. The final sample was not representative, with female participants, younger age, and higher education being overrepresented. Over the course of the recruitment phase, web-based recruitment was the most successful recruitment strategy with regard to participant registration numbers, followed by recruitment in the study center Mainz. Participants who self-referred to the study were found to be more likely to be younger, undergoing current cancer treatment, and not have used psycho-oncological offers in the past compared with participants who were referred to the study by an HCP.

Comparison With Prior Work

In general, the recruited sample was not representative of several sociodemographic characteristics, especially with regard to the overrepresentation of female participants, younger age, and higher education. Female sex has been associated with the perceived need for or uptake of psycho-oncological face-to-face offers in previous German studies [4,5,26], suggesting that the self-selection bias revealed in this study is not just a matter of the web-based format and the recruitment procedure; rather, it is a well-known issue emphasizing that male patients with cancer

are less likely to perceive the need for or make use of POIs. Similarly, the overrepresentation of higher education is in line with previous findings that suggest that the uptake of psycho-oncological support is associated with higher education [4,5]. Among the web-recruited study participants, the proportion of female participants was even higher compared with traditionally recruited participants, the mean age was lower, private internet use was higher, and the proportion of participants who were currently under treatment was higher. The remaining demographic and medical characteristics revealed no significant differences, suggesting that the web-based and traditionally recruited participants were comparable in terms of these characteristics. This finding is partly in line with a systematic review that found populations recruited via Facebook to be comparable with control populations, except for an overrepresentation of female participants and younger age groups [27]. Younger age among web-recruited participants might reflect the age demographics of Instagram users, with more than half of the global Instagram population being aged ≤ 34 years [28]. In terms of intervention and trial adherence, we observed no significant differences between participants using the web-based and traditional recruitment methods. Thus, our data do not support the assumption that web-recruited participants were less committed to the study than traditionally recruited participants, which has been reported as a possible limitation to validity elsewhere [15].

Although the overrepresentation of female participants is a frequently described finding in mental health research in general and also specifically in web-based POI research [19,20,29-32], it is unfortunate that more male participants could not be recruited for the study. Considering this potential self-selection bias, different measures were taken in the early phase of the study conception to gain the attention of male participants for *epos*. Special efforts were made in designing *epos* in a way that equally represented prototypes of male and female patients with cancer, not only in the written content but also visually with pictures showing prototypes of male patients with cancer. In the recruitment phase, we designed an additional version of the recruitment flyer with pictures of male patients and slightly different wording and icons (more technical and less emotion-based language). However, these specific measures did not come close to balancing out the other activities that targeted significantly more female participants (eg, the presentation of *epos* at a digital congress for survivors of breast cancer). As the followers of the *epos* Instagram account were predominantly female, our social media promotion activities mainly reached female participants. The aim of reaching out to male participants, who might be hesitant to make use of face-to-face offers because of the fear of stigma, was not achieved in this study. This suggests that a POI designed for all genders and cancer types (as *epos* was) might be too nonspecific to attract male and female participants equally and that recruitment might be more effective if the POI is designed specifically for the male population (as, for instance, in the study by Wootten et al [33]).

Most participants (236/296, 79.7%) registered as self-referred without an HCP recommendation, despite great efforts in face-to-face recruitment via the HCP. Self-referral was predicted

by younger age, which might be associated with the web-based recruitment strategy, as web-recruited participants were younger and web-based recruitment is analogous to self-referred recruitment. To our knowledge, evidence on the demographic or medical predictors of self-referral into web-based intervention studies is scarce. A study investigating the success of different recruitment methods for a mobile internet intervention RCT with postpartum mothers found that HCP-referred mothers had higher levels of risk factors compared with self-referred mothers, concluding that the recruiting staff might have prioritized approaching female participants who were perceived as most vulnerable [34]. Our findings revealed no significant differences in psychological distress between self-referred and HCP-referred participants, suggesting that elevated distress levels did not play a central role in recruitment via HCP referral. Further research is needed to understand what characteristics play a role in how patients with cancer find their way into web-based intervention research.

Recruiting exclusively at the study center Mainz was less effective than originally estimated and did not result in the planned inclusion rates. Thus, the gradual expansion of the recruitment strategy to other hospitals and medical practices was necessary. As a result, the inclusion rates of participants recruited in the medical or clinical setting increased significantly but still did not exceed the inclusion rates that were achieved through web-based recruitment. Despite the comparably high effort, we conclude that traditional recruitment, especially hospital-based recruitment and HCP referral, is still crucial. Although both groups, traditionally and web-recruited participants, were not representative of several sociodemographic characteristics, we observed a higher proportion of male participants in the traditional recruitment setting (33/147, 22.4%) compared with the web-based recruitment setting (12/147, 8.2%), which is an important finding with regard to low participation in male participants. This finding indicates that diversified recruitment strategies may be suitable for successful recruitment into clinical trials in POI research, as suggested in previous studies [18,35].

Implications for Social Media Recruitment

The well-known challenges in hospital-based recruitment combined with the severe recruitment restrictions in hospitals owing to the COVID-19 pandemic have led us to engage in web-based recruitment activities. With web-based recruitment as a successful recruitment strategy, our results are in line with previous studies that emphasize the effectiveness of social media for recruiting patients with cancer into POI studies [18-20]. The 2 peaks in participant enrollment (June 2020 and February 2021) were temporally related to relevant social media activity. However, we noticed that recruitment via social media was not at a constant high level, as the number of followers did not increase steadily. We experienced a ceiling effect caused by a low turnover among followers, as already described elsewhere [19]. Although initial social media posts have led to a notable increase in participant numbers, subsequent actions had a smaller impact on registration numbers, indicating a serious limitation of social media recruitment. Another difficulty in social media recruitment, as conducted in this study, is creating an account that can compete with the fast-paced social media environment.

As we did not use paid advertisements, we had to increase the account's visibility through regular content and interaction with other Instagram accounts (eg, liking and commenting on posts of other accounts and answering comments under our posts), always taking into account the methodological and ethical considerations for the use of social media in health research, which is associated with specific challenges [24]. From our personal experience in recruiting on social media, several factors appeared to be crucial in the development of posts and maintenance of the *epos* Instagram account, leading us to the following recommendations:

- Do not underestimate the workload behind a professional social media account. Creating new content (eg, posts and stories) is time intensive, including the design of the post, selection of a picture, and writing of appropriate captions. Unlike paid advertisements, building a social media community involves intensive community interaction, for example, with followers or other professional accounts. These interactions might happen to be outside regular working hours, in the evening, or on weekends.
- Before launching a study account, we recommend taking some time to observe and become familiar with the platform. As the social media environment is an emerging, but still not the usual, terrain for researchers, observing social media communities will help understand the code of conduct in the targeted population. Bringing someone with more social media experience to your team, for example, research assistants, can be a huge advantage.
- Be professional, authentic, and clear in the description of your study account to ensure that followers understand what they can or cannot expect and especially not expect from following your account. Especially in the often mentally burdened community of survivors of cancer, followers may ask for psychological help or counseling. Be prepared for such requests, and refer them to appropriate supportive services, for example, the cancer counseling centers. Furthermore, do not try to disguise the aim of the account, which is to promote the study (and maybe inform about the research activities), as it is inappropriate to mislead followers with false promises.
- As every Instagram user can check which other accounts are being followed by the research project's account, ensure to carefully decide whom to follow and avoid following untrustworthy accounts (eg, pseudomedical accounts). Rather, follow other HCPs who have trustworthy content.
- Encourage activities and comments under new posts but try to avoid comments that might lead to critical situations, for example, avoid asking questions that might invite participants of the study to report their experiences with the web-based intervention, as study-related comments could bias other participants.
- Try to avoid topics that could lead to negative (participant) responses in the comments of a post, as this might severely impact the project's reputation. Carefully check (ideally by multiple people) the wording of your posts, the pictures that are used for the post, and the timing of new content.
- Carefully review the content you post on the study account for its potential impact on the psychological variables considered in the study. As it is impossible to control who

views the account, do not post content that could potentially bias the study results.

Limitations and Strengths

The results of this study need to be interpreted in light of several limitations. First, it was not possible to calculate response rates or provide reasons for nonparticipation owing to the study design and recruitment strategy. To increase the commitment of HCPs and practicability in the complex and time-constrained hospital setting, we did not ask the HCPs to provide a documentation of distributed flyers or reasons for nonparticipation expressed by patients. The number of distributed flyers reported in this study refers to flyers that were handed out to the HCPs or were sent to hospitals or other cooperating institutions. It is not possible to draw any conclusions on how many of these flyers finally reached patients with cancer. Thus, it remains unclear whether the low response rate in hospital-based recruitment is owing to a lack of interest in study participation on behalf of patients or rather owing to lower recruitment activities than expected on the side of the HCPs (eg, owing to limited time). Second, it is not possible to report response rates for web-based recruitment strategies, as the link to our study home page was widely distributed and we did not use paid advertisements that provide statistics on the number of clicks. Third, following an adapted and combined strategy instead of a strict recruitment strategy could be seen as a methodological limitation. On the one hand, we acknowledge that our study lacks the benefits of consecutive recruitment; on the other hand, the described recruitment procedure might help overcome recruitment barriers in psycho-oncology and those related to the COVID-19 pandemic. Fourth, the reduced interpretability of adherence data is a further limitation. As mentioned in the section describing the adherence variables, the validity of objective adherence measures was limited, as these data do not only include adherence but also log-in data that were collected while participants completed the questionnaires. However, we sought to counteract this limitation by calculating an adherence measure that is based on the participants' activity within the intervention.

Finally, although we developed strategies to recruit a representative population (eg, male representation in the intervention and recruitment material and using traditional and social media recruitment), the final sample was not representative of sex, age, and education levels.

The flexibility of the recruitment procedure represents a strength. COVID-19-related recruitment problems that came on top of preexisting challenges in psycho-oncological research were countered by strengthening cooperation with other hospitals, networks, and institutions and by using social media methods. By combining HCP referral and self-referral, we fulfilled the number of intended participants, and the distribution enabled comparison of patient characteristics in subgroup analyses. The recruitment strategies described in this study represent an efficient method to create a wide reach.

Conclusions

This study outlined the development and effectiveness of a diversified recruitment strategy for a clinical trial evaluating an unguided psycho-oncological web-based intervention. In addition, implications and recommendations for social media recruitment based on personal experiences were presented. Although traditional recruitment did not result in the planned inclusion rates, social media recruitment provided a substantial increase in participant numbers. Although the population was not representative of several sociodemographic characteristics, we conclude that combining traditional recruitment in hospitals with web-based and social media recruitment is a feasible and effective method to overcome recruitment barriers. Given that almost half of the participants were recruited web-based, we recommend considering web-based recruitment as a viable option in POI research; this approach can enhance practicality and ecological validity. However, evidence on the benefits and pitfalls of social media recruitment in POI research is limited. Future studies may provide further evidence on how best to combine traditional and web-based recruitment in terms of increasing inclusion rates while maintaining validity to ensure quality research.

Acknowledgments

The authors thank Katrin Bhalla-Müller (Interdisciplinary Center for Clinical Trials, University Medical Center Mainz) for support in data preparation and analyses. The authors thank their research assistants Zoe Bünning, Katharina Hoffers, and Anna-Lena Spiess for contributing to participant recruitment. The authors also thank the Psycho-Oncology Section of the Department of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy as well as the University Cancer Center Mainz at the University Medical Center Mainz for participant recruitment. The authors thank the AOK Federal Association and the company H6-Communications Berlin for the technical implementation of the emotion-based psycho-oncological online self-help (*epos*). Finally, we thank all cooperating hospitals and medical practices, cancer counseling centers, and self-help networks for their recruiting activities. This study was funded by the Innovation Fund of the Federal Joint Committee (grant 01VSF17018).

Authors' Contributions

AT, AM, JW, MEB, and RZ developed the web-based intervention. AT and AM planned and conducted the recruitment procedures and data collection. CR performed the data analyses. AT wrote the first draft of the manuscript, and AM critically revised the manuscript. JW, CR, MEB, and RZ then read and revised the manuscript and provided valuable feedback. All the authors approved the final manuscript. This publication is a part of the doctoral dissertation of AM.

Conflicts of Interest

None declared.

References

1. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, Vehling S, Brähler E, Härter M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: prevalence and indicators of distress. *Psychooncology* 2018;27(1):75-82 [doi: [10.1002/pon.4464](https://doi.org/10.1002/pon.4464)] [Medline: [28568377](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28568377/)]
2. Herschbach P, Britzelmeir I, Dinkel A, Giesler JM, Herkommer K, Nest A, et al. Distress in cancer patients: who are the main groups at risk? *Psychooncology* 2020;29(4):703-710 [doi: [10.1002/pon.5321](https://doi.org/10.1002/pon.5321)] [Medline: [31876011](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31876011/)]
3. Mehnert A, Brähler E, Faller H, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol* 2014;32(31):3540-3546 [doi: [10.1200/JCO.2014.56.0086](https://doi.org/10.1200/JCO.2014.56.0086)] [Medline: [25287821](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25287821/)]
4. Zeissig SR, Singer S, Koch L, Blettner M, Arndt V. Utilisation of psycho-oncological services in hospitals and outpatient counselling centres by survivors of breast, colon and prostate cancer. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2015;65(5):177-182 [doi: [10.1055/s-0034-1395627](https://doi.org/10.1055/s-0034-1395627)] [Medline: [25485601](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25485601/)]
5. Faller H, Weis J, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, et al. Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psychooncology* 2017;26(4):537-543 [doi: [10.1002/pon.4197](https://doi.org/10.1002/pon.4197)] [Medline: [27327213](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27327213/)]
6. van Lankveld JJ, Fleer J, Schroevers MJ, Sanderman R, den Oudsten BL, Dekker J. Recruitment problems in psychosocial oncology research. *Psychooncology* 2018;27(9):2296-2298 [FREE Full text] [doi: [10.1002/pon.4792](https://doi.org/10.1002/pon.4792)] [Medline: [29886576](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29886576/)]
7. Stafford L, Sinclair M, Newman L, Rauch P, Barton M, Gilham L, et al. Why did we fail? Challenges recruiting parents with cancer into a psycho-educational support program. *Psychooncology* 2019;28(12):2425-2428 [doi: [10.1002/pon.5226](https://doi.org/10.1002/pon.5226)] [Medline: [31518028](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31518028/)]
8. Jennings S, Philip EJ, Nelson C, Schuler T, Starr T, Jandorf L, et al. Barriers to recruitment in psycho-oncology: unique challenges in conducting research focusing on sexual health in female survivorship. *Psychooncology* 2014;23(10):1192-1195 [FREE Full text] [doi: [10.1002/pon.3520](https://doi.org/10.1002/pon.3520)] [Medline: [24664909](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24664909/)]
9. Fredman SJ, Baucom DH, Gremore TM, Castellani AM, Kallman TA, Porter LS, et al. Quantifying the recruitment challenges with couple-based interventions for cancer: applications to early-stage breast cancer. *Psychooncology* 2009;18(6):667-673 [FREE Full text] [doi: [10.1002/pon.1477](https://doi.org/10.1002/pon.1477)] [Medline: [19061201](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19061201/)]
10. Reese J, Sorice KA, Oppenheimer NM, Smith KC, Bober SL, Bantug ET, et al. Why do breast cancer survivors decline a couple-based intimacy enhancement intervention trial? *Transl Behav Med* 2020;10(2):435-440 [FREE Full text] [doi: [10.1093/tbm/iby129](https://doi.org/10.1093/tbm/iby129)] [Medline: [30544201](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30544201/)]
11. van der Donk LJ, Tovote KA, Links TP, Roodenburg JL, Kluin-Nelemans JC, Arts HJ, et al. Reasons for low uptake of a psychological intervention offered to cancer survivors with elevated depressive symptoms. *Psychooncology* 2019;28(4):830-838 [FREE Full text] [doi: [10.1002/pon.5029](https://doi.org/10.1002/pon.5029)] [Medline: [30762273](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30762273/)]
12. Batterham PJ, Calcar AL. Preferences for internet-based mental health interventions in an adult online sample: findings from an online community survey. *JMIR Ment Health* 2017;4(2):e26 [FREE Full text] [doi: [10.2196/mental.7722](https://doi.org/10.2196/mental.7722)] [Medline: [28666976](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28666976/)]
13. Frees B, Koch W. ARD/ZDF-Onlinestudie 2018: Zuwachs bei medialer Internetnutzung und Kommunikation. *Media Perspektiven*. 2018 Sep. URL: <https://www.ard-media.de/media-perspektiven/publikationsarchiv/2018/artikel/ard-zdf-onlinestudie-2018-zuwachs-bei-medialer-internetnutzung-und-kommunikation> [accessed 2022-08-21]
14. Thewes B, Rietjens JA, van den Berg SW, Compen FR, Abrahams H, Poort H, et al. One way or another: the opportunities and pitfalls of self-referral and consecutive sampling as recruitment strategies for psycho-oncology intervention trials. *Psychooncology* 2018;27(8):2056-2059 [FREE Full text] [doi: [10.1002/pon.4780](https://doi.org/10.1002/pon.4780)] [Medline: [29808508](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29808508/)]
15. Lane TS, Armin J, Gordon JS. Online recruitment methods for web-based and mobile health studies: a review of the literature. *J Med Internet Res* 2015;17(7):e183 [FREE Full text] [doi: [10.2196/jmir.4359](https://doi.org/10.2196/jmir.4359)] [Medline: [26202991](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26202991/)]
16. Topolovec-Vranic J, Natarajan K. The use of social media in recruitment for medical research studies: a scoping review. *J Med Internet Res* 2016;18(11):e286 [FREE Full text] [doi: [10.2196/jmir.5698](https://doi.org/10.2196/jmir.5698)] [Medline: [27821383](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27821383/)]
17. Spahrkäs SS, Looijmans A, Sanderman R, Hagedoorn M. Recruiting participants for an international mHealth study via Facebook Ads: experiences from the Untire App RCT. *Internet Interv* 2021;23:100362 [FREE Full text] [doi: [10.1016/j.invent.2021.100362](https://doi.org/10.1016/j.invent.2021.100362)] [Medline: [33489782](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33489782/)]
18. Gorman JR, Roberts SC, Dominick SA, Malcarne VL, Dietz AC, Su HI. A diversified recruitment approach incorporating social media leads to research participation among young adult-aged female cancer survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2014;3(2):59-65 [FREE Full text] [doi: [10.1089/jayao.2013.0031](https://doi.org/10.1089/jayao.2013.0031)] [Medline: [24940529](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24940529/)]
19. Hulbert-Williams NJ, Pendrous R, Hulbert-Williams L, Swash B. Recruiting cancer survivors into research studies using online methods: a secondary analysis from an international cancer survivorship cohort study. *Ecancermedicalscience* 2019;13:990 [FREE Full text] [doi: [10.3332/ecancer.2019.990](https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.990)] [Medline: [32010214](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32010214/)]
20. Keaver L, McGough A, Du M, Chang W, Chomitz V, Allen JD, et al. Potential of using Twitter to recruit cancer survivors and their willingness to participate in nutrition research and web-based interventions: a cross-sectional study. *JMIR Cancer* 2019;5(1):e7850 [FREE Full text] [doi: [10.2196/cancer.7850](https://doi.org/10.2196/cancer.7850)] [Medline: [31140436](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31140436/)]
21. McCusker J, Yaffe M, Faria R, Lambert S, Li M, Poirier-Bisson J, et al. Phase II trial of a depression self-care intervention for adult cancer survivors. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018;27(1):e12763 [doi: [10.1111/ecc.12763](https://doi.org/10.1111/ecc.12763)] [Medline: [28984000](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28984000/)]

22. Tsiouris A, Mayer A, Nölke C, Ruckes C, Labitzke N, Wiltink J, et al. An emotion-based online intervention for reducing anxiety and depression in cancer patients: study protocol for a randomized controlled trial. *Internet Interv* 2021;25:100410 [FREE Full text] [doi: [10.1016/j.invent.2021.100410](https://doi.org/10.1016/j.invent.2021.100410)] [Medline: [34401369](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34401369/)]
23. Mayer A, Tsiouris A, Nölke C, Schwinn T, Wiltink J, Beutel ME, et al. Development of a psychosocial online self-help program for cancer patients: a patient-oriented approach. *Rehabilitation (Stuttg)* 2021;60(2):132-141 [doi: [10.1055/a-1361-4993](https://doi.org/10.1055/a-1361-4993)] [Medline: [33858022](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33858022/)]
24. Arigo D, Pagoto S, Carter-Harris L, Lillie SE, Nebeker C. Using social media for health research: methodological and ethical considerations for recruitment and intervention delivery. *Digit Health* 2018;4:2055207618771757 [FREE Full text] [doi: [10.1177/2055207618771757](https://doi.org/10.1177/2055207618771757)] [Medline: [29942634](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29942634/)]
25. Kroenke K, Wu J, Yu Z, Bair MJ, Kean J, Stump T, et al. Patient health questionnaire anxiety and depression scale: initial validation in three clinical trials. *Psychosom Med* 2016;78(6):716-727 [FREE Full text] [doi: [10.1097/PSY.0000000000000322](https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000322)] [Medline: [27187854](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27187854/)]
26. Faller H, Weis J, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, et al. Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *J Psychosom Res* 2016;81:24-30 [doi: [10.1016/j.jpsychores.2015.12.004](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.12.004)] [Medline: [26800635](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26800635/)]
27. Whitaker C, Stevelink S, Fear N. The use of Facebook in recruiting participants for health research purposes: a systematic review. *J Med Internet Res* 2017;19(8):e290 [doi: [10.2196/jmir.7071](https://doi.org/10.2196/jmir.7071)] [Medline: [28851679](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28851679/)]
28. Distribution of Instagram users worldwide as of January 2023, by age and gender. Statista. URL: <https://www.statista.com/statistics/248769/age-distribution-of-worldwide-instagram-users/> [accessed 2023-08-30]
29. Beatty L, Koczwara B, Wade T. Evaluating the efficacy of a self-guided Web-based CBT intervention for reducing cancer-distress: a randomised controlled trial. *Support Care Cancer* 2016;24(3):1043-1051 [doi: [10.1007/s00520-015-2867-6](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2867-6)] [Medline: [26248651](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26248651/)]
30. Chambers SK, Ritterband LM, Thorndike F, Nielsen L, Aitken JF, Clutton S, et al. Web-delivered cognitive behavioral therapy for distressed cancer patients: randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2018;20(1):e42 [FREE Full text] [doi: [10.2196/jmir.8850](https://doi.org/10.2196/jmir.8850)] [Medline: [29386173](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29386173/)]
31. Willems RA, Bolman CA, Mesters I, Kanera IM, Beaulen AA, Lechner L. Short-term effectiveness of a web-based tailored intervention for cancer survivors on quality of life, anxiety, depression, and fatigue: randomized controlled trial. *Psychooncology* 2017 Feb;26(2):222-230 [doi: [10.1002/pon.4113](https://doi.org/10.1002/pon.4113)] [Medline: [26988800](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26988800/)]
32. Dowd H, Hogan MJ, McGuire BE, Davis MC, Sarma KM, Fish RA, et al. Comparison of an online mindfulness-based cognitive therapy intervention with online pain management psychoeducation: a randomized controlled study. *Clin J Pain* 2015;31(6):517-527 [doi: [10.1097/AJP.0000000000000201](https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000201)] [Medline: [25565584](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25565584/)]
33. Wooten AC, Abbott JA, Meyer D, Chisholm K, Austin DW, Klein B, et al. Preliminary results of a randomised controlled trial of an online psychological intervention to reduce distress in men treated for localised prostate cancer. *Eur Urol* 2015;68(3):471-479 [doi: [10.1016/j.eururo.2014.10.024](https://doi.org/10.1016/j.eururo.2014.10.024)] [Medline: [25454611](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25454611/)]
34. Baggett KM, Davis B, Sheeber LB, Ammerman RT, Mosley EA, Miller K, et al. Minding the gatekeepers: referral and recruitment of postpartum mothers with depression into a randomized controlled trial of a mobile internet parenting intervention to improve mood and optimize infant social communication outcomes. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(23):8978 [FREE Full text] [doi: [10.3390/ijerph17238978](https://doi.org/10.3390/ijerph17238978)] [Medline: [33276610](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33276610/)]
35. Rabin C, Horowitz S, Marcus B. Recruiting young adult cancer survivors for behavioral research. *J Clin Psychol Med Settings* 2013;20(1):33-36 [FREE Full text] [doi: [10.1007/s10880-012-9317-0](https://doi.org/10.1007/s10880-012-9317-0)] [Medline: [22810954](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22810954/)]

Abbreviations

- epos:** emotion-based psycho-oncological online self-help
HCP: health care professional
POI: psycho-oncological intervention
RCT: randomized controlled trial

Edited by G Eysenbach; submitted 23.08.22; peer-reviewed by C Edwards, Y Hu; comments to author 22.10.22; revised version received 17.12.22; accepted 29.08.23; published 27.11.23

Please cite as:

Tsiouris A, Mayer A, Wiltink J, Ruckes C, Beutel ME, Zwerenz R
Recruitment of Patients With Cancer for a Clinical Trial Evaluating a Web-Based Psycho-Oncological Intervention: Secondary Analysis of a Diversified Recruitment Strategy in a Randomized Controlled Trial
JMIR Cancer 2023;9:e42123
URL: <https://cancer.jmir.org/2023/1/e42123>
doi: [10.2196/42123](https://doi.org/10.2196/42123)
PMID: [38010774](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38010774/)

©Angeliki Tsiouris, Anna Mayer, Jörg Wiltink, Christian Ruckes, Manfred E Beutel, Rüdiger Zwerenz. Originally published in JMIR Cancer (<https://cancer.jmir.org>), 27.11.2023. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work, first published in JMIR Cancer, is properly cited. The complete bibliographic information, a link to the original publication on <https://cancer.jmir.org/>, as well as this copyright and license information must be included.

3 Zusammenfassende Diskussion

Die vorliegende Dissertation beschäftigt sich mit Herausforderungen und Erkenntnissen bei der Gestaltung des Entwicklungs- und Evaluationsprozesses von E-Mental Health Anwendungen im psychoonkologischen Bereich. Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf zwei gezielten Ansatzpunkten zur Steigerung der Erfolgswahrscheinlichkeit der entsprechenden Online-Intervention bzw. ihrer Evaluation: einer patient:innenorientierten Entwicklung sowie einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie. In den folgenden Abschnitten werden zunächst die beiden Studienergebnisse zusammengefasst und in einen breiteren Kontext eingeordnet (Kapitel 3.1 und 3.2). Anschließend werden Stärken und Limitationen der Studien diskutiert (Kapitel 3.3). Die Dissertation schließt mit einer Diskussion der praktischen Implikationen (Kapitel 3.4) und einem abschließenden Fazit (Kapitel 3.5).

3.1 Zusammenfassung der Studien

In Studie 1 wurde der patient:innenorientierte Entwicklungsprozess der *epos*-Studie präsentiert und die Erkenntnisse vorgestellt und diskutiert, die aus diesem Einbezug der Patient:innen an zwei Stellen des Entwicklungsprozesses gezogen wurden: in einer qualitativen Interviewstudie in einer frühen Projektphase und in einer Pilotierungsphase am Ende des Entwicklungsprozesses. Die Bedarfe an eine Online-Intervention, die sich aus mit Betroffenen durchgeführten halbstrukturierten Tiefeninterviews ergaben, deckten sich auf inhaltlicher Ebene, überwiegend mit den aus der Literatur bekannten psychosozialen Herausforderungen bei einer Krebserkrankung. Deutlich wurde vor allem die Bedeutsamkeit eines klaren Erwartungsmanagements sowie eines engen Monitorings der Umsetzung von Wünschen und Bedürfnissen während des gesamten Entwicklungsprozesses. Die in einer späten Entwicklungsphase durchgeführte Pilotphase lieferte entscheidende Anpassungshinweise aus Sicht der Patient:innen für die finale Gestaltung der Intervention. Insgesamt erbrachte die Einbindung der Patient:innen wertvolle Erkenntnisse für die Ausgestaltung der Online-Selbsthilfe und zeigte die Bedeutsamkeit einer patient:innenorientierten Herangehensweise bei der Entwicklung digitaler Angebote auf.

Studie 2 beschreibt die Entwicklung und Wirksamkeit einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie für eine klinische Studie zur Evaluation der psychoonkologischen Online-Intervention. Während konventionelle Rekrutierungsmethoden nicht die avisierten Einschussraten erzielten, führte die Erweiterung der Rekrutierungsstrategie, insbesondere durch die Integration sozialer Medien, zu einer deutlichen Zunahme der Teilnehmerzahlen. Die mittels Online-Rekrutierung gewonnenen Studienteilnehmer:innen waren häufiger weiblich, jünger und nutzten vermehrt das Internet im Vergleich zu traditionell rekrutierten Studienteilnehmer:innen. Die Kombination aus konventioneller Rekrutierung in Krankenhäusern mit online Rekrutierungsmethoden erwies sich insgesamt als praktikable und effektive Strategie zur Überwindung von Rekrutierungshindernissen. Online-Rekrutierungsmaßnahmen, insbesondere die Nutzung sozialer Medien, bringen jedoch auch spezifische Herausforderungen mit sich, sodass für eine erfolgreiche Implementierung wichtige praktische Aspekte zu berücksichtigen sind.

3.2 Einordnung in einen breiteren Kontext: Herausforderungen und Erkenntnisse

Wenn Krebspatient:innen gar nicht erst an klinischen Studien zur Evaluation teilnehmen oder aber die Intervention nicht oder nicht ausreichend nutzen, kann auch das Potential der Interventionen hinsichtlich einer wirksamen Unterstützung im Umgang mit den durch die Krankheit auftretenden psychischen Belastungen nicht ausgeschöpft werden.

Bestehende Studien zur Evaluation psychoonkologischer Online-Interventionen zur Verbesserung der psychischen Gesundheit haben das Problem fehlender Inanspruchnahme und Adhärenz der Zielgruppe aufgezeigt (Christensen et al., 2009; Leslie et al., 2022). Wenn sich eine Intervention als nicht wirksam erweist, obwohl eine Vielzahl von Patient:innen diese in dem Ausmaß genutzt haben, in denen es vorgesehen ist, ist es sehr wahrscheinlich, dass die therapeutischen Inhalte der Intervention an sich nicht für eine wirksame Reduktion der Beschwerden geeignet sind und daher die Inhalte der Intervention verändert werden müssen (Beintner et al., 2019). Anders ist die Herangehensweise, wenn sich zeigt, dass die Patient:innen die Intervention gar nicht erst beginnen oder sich nach kurzer Zeit nicht mehr mit der Intervention auseinandersetzen. Eine Aussage über die tatsächliche Wirksamkeit der therapeutischen Inhalte der Intervention kann in diesem Fall nur schwer getroffen werden. Stattdessen muss geprüft werden, welche Ursachen dafür verantwortlich sind, dass die Zielgruppe kein Interesse an der Intervention entwickelt oder aber nach kurzem Ausprobieren der Intervention das Interesse verliert (Hasnan et al., 2022; O'Connor et al., 2016). Doch auch schon vor dem ersten Kontakt der Betroffenen mit der Intervention liegt ein Hindernis, welches viele Patient:innen daran hindert, von einer entsprechenden Intervention zu profitieren: nämlich dann, wenn es darum geht, dass Patient:innen überhaupt von der Studie erfahren und ein Interesse daran entwickeln, teilzunehmen und die Intervention auszuprobieren. Diese Barriere spiegelt sich in deutlichen Rekrutierungsproblemen wider (O'Connor et al., 2016).

Die in Publikation 1 aufgezeigten Entwicklungsschritte, die bei der Entwicklung der psychoonkologischen Online-Intervention *epos* durchlaufen wurden, zeigen einen möglichen Weg auf, wie die späteren Nutzer:innen in eine solche Entwicklung einbezogen werden können. Durch die im ersten Schritt durchgeführten Interviews konnten die von Patient:innen wahrgenommenen Bedarfe identifiziert werden. Dies erfolgte nicht nur allgemein im Kontext psychoonkologischer Unterstützung, sondern speziell auch im Hinblick auf eine Online-Intervention. Auf diese Weise wurde das in der wissenschaftlichen Literatur bekannte Problem adressiert, bei dem die Inhalte einer Intervention von der Zielgruppe als nicht relevant empfunden werden (Borghouts et al., 2021). Durch diese Herangehensweise wurde von Anfang an versucht, dieses Problem zu minimieren und die Intervention gezielt an den tatsächlichen Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Die Interviews offenbarten, dass die Erwartungen von Patient:innen an eine derartige Online-Intervention in vielfältige Richtungen gehen können. Neben den psychologisch relevanten Themen, die tatsächlich mit der psychoonkologischen Online-Intervention verfolgt werden sollten, wurde mehrfach auch der Wunsch nach der Beantwortung medizinischer Fragen geäußert. Bei Nutzer:innen, die mit dieser Erwartung eine psychoonkologische Intervention beginnen, welche keine medizinischen Informationen gibt, sondern deren Fokus auf der psychischen Verarbeitung der Krankheit liegt, ist folglich die Gefahr der Enttäuschung vorprogrammiert. Aufgrund der nicht erfüllten Erwartungen ist es wahrscheinlich, dass sie die Nutzung der Intervention schnell einstellen, da sie nicht das erhalten, was sie in diesem Moment benötigen. Dies unterstreicht erneut die zentrale Bedeutung eines effektiven Erwartungsmanagements in

der Kommunikation, welches Diskrepanzen zwischen den Erwartungen der Teilnehmer:innen und den tatsächlichen Bestandteilen der Intervention minimiert. Dieser Effekt einer guten Kommunikation für eine erhöhte Adhärenz wurde bereits für psychotherapeutische Sitzungen nachgewiesen (Ekberg et al., 2014), ist aber auch für Online-Interventionen bedeutsam und spielt in diesem Kontext wiederum auch bei der Rekrutierung für webbasierte Interventionen eine große Rolle, wie sie in Publikation 2 thematisiert wird. An dieser Stelle ist es entscheidend zu beachten, wen man für die Studie einschließt, ob die Bedürfnisse der betreffenden Person voraussichtlich durch die Intervention abgedeckt werden können und ob die Person vor Studieneinschluss genau weiß, was sie von der Intervention erwarten kann und was nicht. Aus diesem Grund wurden jegliche Inhalte, die über die Teilnahme an der *epos*-Studie geteilt wurden, sehr genau hinsichtlich der Erwartungen, die sie bei den Leser:innen dieser Inhalte auslösen können, geprüft.

Bei Rekrutierungsmaßnahmen, die auf persönlichen Empfehlungen basieren, beispielsweise durch Psychoonkolog:innen in der Klinik, ist besser überprüfbar, ob das Verständnis der Patient:innen darüber, was von der entsprechenden Intervention zu erwarten ist und welche Ziele mit der Intervention verfolgt werden können, mit der Realität übereinstimmen. Im Gegensatz dazu gestaltet sich dies bei einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie, wie sie in Publikation 2 beschrieben wird, erheblich schwieriger, da hierbei teilweise die Rekrutierung auch ohne persönlichen Kontakt erfolgt. Daher ist es von zentraler Bedeutung, bei der Beschreibung der Studie und der Ausgestaltung der Studienmaterialien, wie beispielsweise Flyer, Studieninformationen und Website, besonders darauf zu achten, dass schriftlich klar vermittelt wird, was die Studienteilnehmer:innen erwarten können. Dabei sollte eine verständliche, laienfreundliche und nicht-wissenschaftliche Sprache verwendet werden, da mögliche Missverständnisse nicht im persönlichen Gespräch erkannt und korrigiert werden können. Auf diese Weise kann dazu beigetragen werden, dass auch Personen mit einer eher geringen digitalen Gesundheitskompetenz (englisch: *eHealth Literacy*) in der Lage sind, auf Basis der Rekrutierungsmaterialien für sich eine informierte Entscheidung zu treffen, ob sie an der Studie teilnehmen möchten oder nicht. Der Begriff der digitalen Gesundheitskompetenz beschreibt die Fähigkeit, gesundheitsbezogene Informationen aus elektronischen Quellen zu suchen, zu finden, zu verstehen und zu bewerten und das gewonnene Wissen zur Bewältigung oder Lösung eines Gesundheitsproblems anzuwenden (Norman & Skinner, 2006) und wird als bedeutsam für den generellen Erfolg digitaler Technologien hinsichtlich der Verbesserung der Gesundheit angesehen (Geukes et al., 2022). Dies gewinnt insbesondere vor dem Hintergrund einer Studie an weiterer Bedeutsamkeit, welche die Lesbarkeit von webbasierten und gedruckten Rekrutierungsmaterialien für klinische Studien verglich und ergab, dass die webbasierten Materialien ein signifikant höheres Bildungsniveau zum Verständnis benötigten als die gedruckten Rekrutierungsmaterialien (Friedman et al., 2014).

Eine zentrale Herausforderung, die sich im Laufe des Entwicklungsprozesses von *epos* zeigte, bestand darin, die in Schritt 1 identifizierten Anforderungen aus den Interviews tatsächlich im von den Patient:innen gewünschten Umfang umzusetzen. Dies wurde während der Pilotphase deutlich, an der andere Patient:innen als in der ersten Interviewphase teilnahmen. In dieser Phase fiel auf, dass manche Anforderungen, insbesondere auf gestalterischer und struktureller Ebene, die bereits in den ersten Interviews gewünscht worden waren, noch nicht in ausreichendem Maße umgesetzt waren. So wurde zum Beispiel geäußert, dass die Texte teilweise noch zu lang seien, obwohl in der Entwicklungsphase bei der Generierung von diesen Texten aufgrund der Sensibilisierung durch die vorherigen Interviews besonders darauf geachtet wurde, sie so kurz und verständlich wie möglich zu halten. Die Ergebnisse der Pilotphase

zeigten also hier eine Diskrepanz zwischen dem Urteil des Forschungs- und Entwicklungsteams und den Patient:innen auf. Dies unterstreicht die Bedeutsamkeit der Einbindung von Patient:innen in verschiedenen Phasen der Entwicklung, da die Perspektive der Forscher:innen nicht zwangsläufig mit der Perspektive der späteren Nutzer:innen übereinstimmt. Es genügt daher nicht, Patient:innen an nur einem Punkt einzubeziehen, da so nicht gewährleistet ist, dass die Intervention entsprechend nutzerfreundlich gestaltet ist. An dieser Stelle setzen Entwicklungsansätze mit einer stärkeren Partizipation der späteren Nutzer:innen an (Moore et al., 2019; Vial et al., 2022). Diese werden in Kapitel 3.4 aus praxisorientierter Perspektive genauer betrachtet.

Eine weitere Herausforderung bei der in dieser Studie vorgestellten Art und Weise der Partizipation besteht darin, dass nur eine begrenzte Anzahl von Betroffenen einbezogen werden kann, die jeweils lediglich ihre individuellen Erfahrungen und Erwartungen aus ihrer persönlichen Perspektive berichten können. Die Bedarfe verschiedener Personen können jedoch sehr heterogen sein und sich teilweise auch je nach Krebsentität unterscheiden. So zeigte eine große, epidemiologische Studie, dass sich die Prävalenzraten psychischer Störungen in Patient:innen mit unterschiedlichen Krebsentitäten deutlich unterscheiden und auch die Muster von psychischen Störungen je nach Tumorentität variieren (Mehnert et al., 2014). Dies stellt eine Herausforderung bei der Entwicklung einer Intervention dar, die breit ausgerichtet ist und als Zielgruppe Patient:innen aller Krebsentitäten zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf einschließt. In den Ergebnissen der vorliegenden qualitativen Studie wurde jedoch deutlich, dass trotz der Vielfalt einzelner Personen und Krankheitsverläufe viele Faktoren übergreifend berichtet wurden. So deckten sich die Ergebnisse zum Erleben der Krebserkrankung überwiegend mit den bestehenden Befunden in der Literatur (Harrison et al., 2009; Lisy et al., 2019), so zum Beispiel die hohe Belastung durch den erlebten Kontrollverlust, die Auswirkungen auf sowohl das Alltags- als auch das Zukunftserleben, zentrale Verarbeitungsmechanismen und vorherrschende Emotionen.

Darüber hinaus konnten noch weitere wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, die über die rein inhaltsanalytische Betrachtung und das Herausarbeiten einzelner Themen für die Online-Intervention hinausgehen. Ein Beispiel hierfür ist der Fokus auf interpersonelle Beziehungen, die sich als äußerst stark verknüpft mit intensiven Emotionen im Interview herausstellten. Dies führte dazu, dass *epos* im Gegensatz zu bestehenden Interventionen einen Schwerpunkt auf zwischenmenschliche Beziehungen legte, kombiniert mit einem emotionsbasierten Fokus. Der Blick wurde also aufgrund der Interviews von der einzelnen Person auf das soziale Umfeld erweitert, in dem sie sich mit ihrer Erkrankung bewegt und in dem sie zahlreiche Herausforderungen erlebt. Dies verdeutlicht, dass die Erkenntnisse, die aus den im Entwicklungsprozess integrierten Interviews gewonnen werden konnten, über die rein informationelle Ebene des von den Teilnehmenden gesprochenen Wortes hinausgehen. Vielmehr dienen diese auch dazu dem Forschungs- und Entwicklungsteam ein Gefühl für die späteren Nutzenden zu vermitteln und sicherzustellen, dass die Inhalte, wie beispielsweise die in der Intervention integrierten Fallbeispiele, authentisch und nicht konstruiert wirken. Gefördert wurde dies in der vorliegenden Studie durch die Durchführung sogenannter Tiefeninterviews. Diese fördern das Erzählverhalten der Interviewten und ermöglichen den Zugang zu emotionalen Inhalten für die Analyse (Mey & Mruck, 2020). Es kombiniert Struktur und Offenheit, indem thematische Schwerpunkte in flexiblen, offenen Fragen im Interview behandelt werden, deren Gewichtung und Abfolge flexibel mit den Patient:innen im Gesprächsverlauf entwickelt werden und viel Raum für die persönlichen Schilderungen der Teilnehmer:innen lassen. Dieses Verständnis kann nur schwer durch eine reine Literaturrecherche erreicht werden.

Hinsichtlich der in Publikation 2 beschriebenen durch die COVID-19 Einschränkungen notwendigen Anpassungen in der Rekrutierungsstrategie lässt sich festhalten, dass diese erheblich positive Auswirkungen auf die Rekrutierungszahlen hatten. Es zeigte sich, dass die Online-Rekrutierung sehr effizient war und damit eine ausreichend große Stichprobe erreicht werden konnte. Dennoch brachte die Integration der Online-Rekrutierungsstrategie auch methodische Herausforderungen mit sich.

Die größte Herausforderung bestand in der Zusammensetzung der Teilnehmer:innen, die durch die Erweiterung der traditionellen Rekrutierungsstrategie erreicht wurden. Die online rekrutierten Studienteilnehmer:innen waren häufiger weiblich, jünger, nutzten öfter das Internet und befanden sich häufiger in einer laufenden Behandlung. Es besteht somit die Gefahr, dass bei einer diversifizierten Rekrutierungsstrategie, die nicht ausschließlich auf traditionellen Rekrutierungswege basiert, bekannte Probleme bei der Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote verstärkt werden: So nehmen Männer und ältere Personen generell weniger psychoonkologische Angebote in Anspruch (Faller et al., 2017; Zeissig et al., 2015). In der vorliegenden Studie lag der Anteil der Männer unter den traditionell rekrutierten Teilnehmer:innen bei 22,4%, während er bei den online rekrutierten Personen lediglich 8,2% betrug. Dies könnte wiederum dazu führen, dass die generell weniger durch psychoonkologische Angebote versorgten Gruppen auch mit Online-Interventionen weniger erreicht werden, wodurch das Potential der Online-Interventionen lediglich bei einer sehr spezifischen Gruppe (junge, digital versierte Frauen) ausgeschöpft würde und restliche Personengruppen außen vorblieben.

Dies unterstreicht die Wichtigkeit, sich nicht ausschließlich auf Online-Rekrutierungsmethoden zu konzentrieren, sondern auch weiterhin die – wenn auch ressourcenaufwändigere – Rekrutierung in klinischen Einrichtungen in die Rekrutierungsstrategie einzubinden. Selbst die vorherige Einbindung von Männern in die Entwicklungsphase konnte die festgestellte Ungleichheit nicht überwinden: Obwohl in den qualitativen Interviews zu Beginn der Entwicklungsphase ein ausgewogenes Geschlechterverhältnis von 60% männlichen Interviewten gewahrt wurde, konnte dennoch nicht gewährleistet werden, dass Männer gleichermaßen von der Online-Intervention angesprochen werden. Auch spezielle Bemühungen im Rekrutierungsprozess, wie etwa die Verwendung zusätzlicher Flyer zur gezielten Ansprache von Männern, erwiesen sich als nicht erfolgreich. Es ist anzunehmen, dass die Verwendung von Social Media, insbesondere Instagram, diese Ungleichheiten verstärkte, da die Nutzer:innen auf Instagram tendenziell weiblicher und jünger sind (Statista, 2023b). Forschende sollten sich bei der Nutzung von Online-Rekrutierungsmaßnahmen stets dieser mangelnden Repräsentativität bewusst sein. Es könnte sinnvoll sein, von Anfang an gemeinsam Zugehörige der schwer erreichbaren Gruppen (Männer, Personen mit geringerem Bildungsstand, ältere Personen) nicht nur bei der Ausgestaltung der Inhalte der Online-Intervention einzubinden, sondern auch bei der Gewinnung von Teilnehmenden, sowohl online als auch offline. Eine solche erweiterte Partizipation könnte somit wertvolle Einblicke liefern, wie die Erreichbarkeit schwer erreichbarer Subgruppen der Krebspopulation verbessert werden kann. Die Zusammenarbeit mit Patient:innen, insbesondere mit schwer erreichbaren Gruppen, bei der Planung von Rekrutierung und Kommunikationsstrategien könnte dazu beitragen, der Verstärkung der sogenannten "digitalen Kluft" entgegenzuwirken, die zeigt, dass die genannten Bevölkerungsgruppen häufig bei der Nutzung digitaler Angebote zurückbleiben (Müller et al., 2020).

Eine weitere Herausforderung bei der Kombination von traditionellen und Online-Rekrutierungswegen besteht in der Entscheidung, ob der Kanal Social Media in die Rekrutierungsstra-

tegie einbezogen werden sollte. Bei dieser Entscheidung treten verschiedene Herausforderungen auf, für die es essenziell ist, sich bereits im Vorfeld intensiv über deren Bewältigung Gedanken zu machen.

Während der Aufwand bei anderen Online-Rekrutierungsmethoden, wie beispielsweise Kooperationen mit Patient:innenorganisationen, die auf ihrer Website über die Studie informieren oder die Veröffentlichung von Online-Artikeln zu der Studie und der Intervention, deutlich geringer ist als bei der traditionellen Face-to-Face-Rekrutierung, darf der Zeitaufwand hinter einem professionellen Social Media Account nicht unterschätzt werden. Die Generierung von Inhalten sowie die Interaktion mit anderen Accounts erfordern intensiven Aufwand, auch außerhalb regulärer Arbeitszeiten. Dennoch bestätigen aktuelle Reviews den in der vorliegenden Studie aufgezeigten Erfolg dieser Rekrutierungsstrategie und zeigen auf, dass Social Media aufgrund des hohen Erfolgs bei der Gewinnung von Teilnehmenden eine effektive und kosteneffiziente Rekrutierungsmethode sein kann (Brøgger-Mikkelsen et al., 2020; Darmawan et al., 2020). Unter Berücksichtigung zentraler Aspekte bei der Umsetzung, wie sie in Kapitel 3.4 erörtert werden, kann Social Media somit eine bedeutende Säule in der Rekrutierung für klinische Studien darstellen.

3.3 Stärken und Limitationen

Die dargestellten Studien zeichnen sich jeweils durch spezifische Stärken und Limitationen aus, welche in den jeweiligen Abschnitten der Publikationen ausführlich erörtert werden. Das nachfolgende Kapitel fokussiert sich daher auf die Diskussion von übergreifenden Themen, die für die Gesamtbetrachtung von Relevanz sind.

Eine bedeutsame Stärke der Studien liegt in ihrer umfassenden Praxisorientierung, die Forscher:innen klare Handlungsempfehlungen für die Entwicklung und Durchführung von klinischen Studien zur Evaluation psychoonkologischer Online-Interventionen bietet. Diese Empfehlungen können ohne großen Aufwand in die Praxis integriert werden und tragen somit dazu bei, die Lücke zwischen Forschung und Praxis zu überbrücken (Lyon & Koerner, 2016). Sowohl für das Vorgehen bei der Rekrutierung als auch für die Einbeziehung von Patient:innen bei der Entwicklung einer Intervention werden praxisrelevante Empfehlungen gegeben, die von großer Wertigkeit für zukünftige Studien in diesem Bereich sein können.

Eine weitere Stärke ist das patient:innen- und bedürfnisorientierte Vorgehen bei der Durchführung und Auswertung der Studien. Die Patient:innen stehen sowohl bei der Entwicklung als auch bei der Rekrutierung im Mittelpunkt. Ein besonderes Augenmerk wurde auf die Befolgung ethischer Grundsätze bei der Durchführung der Studien gelegt. So wurde bei der Durchführung der Interviews darauf geachtet, dass sich die Patient:innen während der Schilderung ihrer persönlichen Krankheitsgeschichte, die oft mit starken Emotionen verbunden ist, sicher und aufgehoben fühlen. Es wurde vermieden, Grenzen zu überschreiten, beispielsweise durch unsensible Nachfragen zu bestimmten Themen. Vor der Interviewdurchführung wurden Grundsätze für einen sensiblen Umgang mit den Patient:innen festgelegt, zum Beispiel eine validierende Herangehensweise an aufkommende Emotionen. Auch bei der Rekrutierung standen die Bedürfnisse der Patient:innen im Mittelpunkt: Insbesondere bei der Umsetzung des Social-Media Accounts auf Facebook und Instagram wurden in der Literatur beschriebene ethischen Grundsätze bei der Nutzung von Social Media (Gelinis et al., 2017; Zimmermann et al., 2022) sowie die in Kapitel 3.4 beschriebenen Maßnahmen befolgt, um die vulnerable Zielgruppe zu schützen und zu verhindern, dass irgendein Schaden, zum Beispiel durch falsches Erwartungsmanagement, entsteht.

Das große Maß an Flexibilität bei der Durchführung der Studien kann als weitere Stärke hervorgehoben werden. Obwohl das Vorgehen im Vorfeld ausführlich geplant wurde, war dennoch ausreichend Raum für flexible Anpassungen an die jeweilige Situation oder Bedürfnisse der Patient:innen. Dies zeigte sich zum Beispiel bei der Umsetzung der halbstrukturierten Tiefeninterviews (Mey & Mruck, 2020), bei denen bewusst Raum für die Begleitung des Weges der Patient:innen gelassen wurde, mit dem Vertrauen, dass auf diesem Weg bedeutungsvolle Erkenntnisse für die Ausgestaltung der Online-Intervention gewonnen werden können. Ebenso erforderte die Gestaltung der Rekrutierungsstrategie eine hohe Flexibilität, insbesondere aufgrund des Ausbruchs der COVID-19-Pandemie, die mit erheblichen Einschränkungen in der ursprünglich geplanten Rekrutierung auf onkologischen Stationen einherging. Nur durch diese flexible und kurzfristige Anpassung der Rekrutierungsstrategie war es möglich, in dieser besonderen Zeit ausreichend Teilnehmer:innen für die Studienteilnahme zu gewinnen. Dies unterstreicht die Bedeutsamkeit von Flexibilität im Studienprozess: Auch wenn die Rekrutierung im Voraus sorgfältig geplant werden kann und sollte, ist es dennoch entscheidend, flexibel auf sich verändernde Rahmenbedingungen und die Erfahrungen in der Anfangsphase der Rekrutierung zu reagieren, um sicherzustellen, dass die angestrebte Stichprobengröße erreicht wird. Es bleibt generell noch weiter zu untersuchen, wie sich die durch COVID-19 erzwungenen Anpassungen in Studiendesigns auch langfristig auf die Durchführung klinischer Studien auswirken und welche Schlüsse aus den durch die Pandemie zwangsläufig vorgenommenen Änderungen gezogen werden können (Chatters et al., 2022).

Neben den Stärken gibt es auch einige Limitationen, welche berücksichtigt werden müssen. Eine bedeutsame Limitation betrifft die Aussagekraft hinsichtlich der Wirksamkeit des patient:innenorientierten Vorgehens. In Anbetracht der umfangreichen wissenschaftlicher Literatur, die positive Effekte dieser patient:innenorientierten Entwicklung zeigt (van Gemert-Pijnen et al., 2011) lässt sich zwar vermuten, dass der Einbezug der Patient:innen positive Auswirkungen auf die wahrgenommene Passung der Inhalte mit der Lebenssituation der späteren Nutzer:innen hatte, jedoch lassen die hier vorgestellten Publikationen keine konkreten Aussagen darüber zu, ob und in welchem Maße es diesen Einfluss auf die wahrgenommene Passung in der konkreten *epos*-Studie tatsächlich gab und damit auch, wie Inanspruchnahme und Adhärenz der Online-Intervention konkret durch das patient:innenorientierte Vorgehen beeinflusst wurden.

Eine weitere Limitation betrifft die Ausgestaltung des patient:innenorientierten Entwicklungsprozesses. Obwohl an zwei Stellen Patient:innen einbezogen wurden und daraus viele wertvolle Erkenntnisse aus Patient:innenperspektive für den Entwicklungsprozess gewonnen werden konnten, scheint dies möglicherweise nicht ausreichend zu sein. In aktuellen Konzepten zur Patient:innenbeteiligung wird vermehrt ein noch höheres Maß an Einbindung der späteren Zielgruppe angestrebt, das nicht nur die inhaltlichen und strukturellen bzw. gestalterischen Aspekte der Online-Intervention umfasst, wie in dieser Studie beschrieben, sondern auf den gesamten Forschungsprozess ausgedehnt wird (vgl. Kapitel 3.4). Ein Beispiel dafür sind Förderlinien, die speziell Forschungsvorhaben fördern, bei denen Patient:innen bereits an der Entwicklung von Forschungsprojekten aktiv beteiligt sind (siehe z.B. Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2023). Des Weiteren handelt es sich bei der qualitativen Studie zur Herausarbeitung von Anforderungen und Bedarfen um eine kleine, selbstselektierte Stichprobe. Trotz des ausgewogenen Verhältnisses von Männern und Frauen (60% vs. 40%) wäre es sinnvoll gewesen, auch andere Variablen, wie beispielsweise den Bildungsstand, auszubalancieren, um breitere Informationen über die vielfältigen Bedürfnisse der Zielgruppe zu erhalten.

Bei der Interpretation der Studienergebnisse aus Publikation 2 muss der potentielle Einfluss der COVID-19 Pandemie auf die Ergebnisse und insbesondere den Vergleich des Erfolgs der webbasierten und traditioneller Rekrutierung berücksichtigt werden. Die Pandemie trug dazu bei, dass die Rekrutierungsstrategie für die *epos*-Studie um webbasierte Rekrutierungsmaßnahmen ausgeweitet wurde. Die Zeitspanne, in der die Rekrutierung stattfand (Mai 2020 bis September 2021) war jedoch außergewöhnlich. Während es als Stärke der Studie betrachtet werden kann, dass die in Deutschland getroffenen Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie, wie beispielsweise Kontaktbeschränkungen, in die Interpretation der Daten mit einbezogen wurden (z.B. deutlich geringere Erfolgsquoten der webbasierten Rekrutierung ab März/April 2021, einem Zeitpunkt, zu dem viele Maßnahmen gelockert wurden), bleibt dennoch offen, wie übertragbar die Ergebnisse dieser Studie auf Zeiten außerhalb der Pandemie sind. Daher ist weitere Forschung zum Vergleich der Rekrutierungsmethoden außerhalb der durch die Pandemie geprägte Zeit notwendig.

3.4 Praktische Implikationen

Beide Studien liefern wichtige praktische Implikationen für die Entwicklung und Durchführung von Studien zur Evaluation psychoonkologischer Online-Interventionen. Die Studien zeigen jeweils beispielhaft eine mögliche Vorgehensweise an unterschiedlichen Zeitpunkten des Entwicklungs- und Evaluationsprozesses auf: Studie 1 gewährt einen praxisnahen Einblick in die Integration von Patient:innen in den Entwicklungsprozess, während Studie 2 detailliert beschreibt, wie traditionelle Rekrutierungswege ergänzt werden können, um eine höhere Teilnehmer:innenzahl zu gewinnen.

Während die Einbindung der Patient:innen zu den zwei Zeitpunkten im Entwicklungsprozess dazu führte, dass wichtige Erkenntnisse für die Gestaltung der Online-Intervention gewonnen wurden, zeigte sich in Studie 2 dennoch, dass bei bestimmten Patient:innengruppen kein Interesse für eine Studienteilnahme geweckt werden konnte. Dies wurde besonders im geringen Männeranteil deutlich, der durch die Online-Rekrutierung noch verstärkt wurde. Diese Beobachtung legt nahe, dass, wie bereits in Kapitel 3.3 angemerkt, ein noch stärkerer Einbezug von Patient:innen in den Forschungs- und Evaluationsprozess anzuraten ist. In der Literatur wird dieser über die reine Patient:innenorientierung hinausgehende noch stärkere partizipative Ansatz zunehmend diskutiert und es existiert inzwischen eine Vielzahl unterschiedlicher Ansätze mit jeweils unterschiedlich starker Einbindung der späteren Nutzer:innen (Moore et al., 2019). Die Nutzerzentrierte Entwicklung (User-Centred Design, UCD) beschreibt einen Ansatz, der darauf abzielt, die Passung zwischen dem Endprodukt und den Bedürfnissen und Interessen der Nutzer:innen zu optimieren (Hi Chun et al., 2015). Dieser Ansatz gilt inzwischen als Standard bei der Interventionsentwicklung (Dominguez-Rodriguez & La Rosa-Gómez, 2022; Vial et al., 2022). Im Gegensatz dazu geht die Partizipative Entwicklung (Participatory Design) einen Schritt weiter und bindet die späteren Nutzer:innen aktiv in die Entwicklung ein, wodurch traditionelle professionelle Grenzen aufgelöst werden (Hi Chun et al., 2015). Eine aktuellere Variante des UCD ist das sogenannte Co-Design, bei dem die Nutzer:innen aktiv als „Co-Entwickler:innen“ in allen Phasen des Entwicklungsprozesses mit einbezogen werden. Dieser Ansatz könnte möglicherweise auch den in Kapitel 3.2 beschriebenen Herausforderungen bei der (Online-)Rekrutierung entgegenwirken, so zum Beispiel, wenn Rekrutierungs- und Kommunikationsstrategien gemeinsam mit besonders schwer erreichbaren Patient:innengruppen geplant werden. Insgesamt werden die Begriffe in der Literatur jedoch sehr uneinheitlich verwendet. Häufig werden die im Rahmen von partizipatorischen Projekten getroffenen (methodischen) Entscheidungen in Publikationen zudem nicht ausreichend begründet, was dazu führt, dass das methodische Vorgehen und die Ergebnisse nicht immer gut bewertbar sind

(Kernebeck et al., 2023; Vandekerckhove et al., 2020). Dennoch zeigt sich mehr und mehr die Bedeutsamkeit des Einbezugs von Patient:innen in den Entwicklungsprozess, sodass Forscher:innen frühzeitig überlegen sollten, welche Art der Patient:innenbeteiligung für ihr Forschungsvorhaben am geeignetsten erscheint.

Partizipative Ansätze bringen dennoch auch Herausforderungen mit sich, derer sich Forschende bewusst sein sollten. Es kann herausfordernd sein, die partizipierende Patient:innengruppe so zusammzusetzen, dass sie repräsentativ für die Gesamtpopulation der zukünftigen Nutzer:innen ist. Laut Kernebeck et al. (2023) ist dies jedoch entscheidend, um zu verhindern, dass sich die bereits angesprochene digitale Kluft (Müller et al., 2020) verstärkt. Dies ist besonders wichtig, da sich Personen aus prekären Gruppen selten eigeninitiativ bei partizipativen Projekten engagieren (Erves et al., 2017), was die Gefahr birgt, dass die Perspektive marginalisierter Gruppen (z.B. Personen mit geringer Bildung) bereits bei der Entwicklung in den Hintergrund gerät und die spätere Nutzung wiederum erschwert wird. Auch müssen von Beginn an die Rahmenbedingungen der gemeinsamen Zusammenarbeit klar definiert werden, wie zum Beispiel die Gestaltung von Entscheidungsprozessen, die Methoden für die gemeinsame Arbeit und die Rollen und Verantwortlichkeiten auf beiden Seiten (Dziobek & Lipinski, 2021). Besonders bei Studien mit Patient:innen schwerer Erkrankungen wie Krebserkrankungen besteht die zusätzliche Herausforderung, dass das Ausmaß der Beteiligung auch von der individuellen gesundheitlichen Situation der Patient:innen abhängt. Patient:innen, die unter starken Nebenwirkungen der akuten Krebserkrankung und -behandlung leiden, sind oft nicht in der Lage, viel Zeit und Energie in die Partizipation zu investieren. Daher ist ein für die jeweilige Patient:innengruppe passendes und abgestimmtes Partizipationslevel entscheidend für den Erfolg, um die Patient:innen nicht mit den an sie gestellten Anforderungen zur Beteiligung zu überfordern. Stattdessen müssen individuelle Beteiligungsmöglichkeiten gefunden werden. Unter diesen Voraussetzungen kann eine hohe Partizipation zu einer nutzer:innennahen Gestaltung der Intervention und der Studienabläufe führen, was wiederum letztendlich durch eine höhere Zufriedenheit mit der Intervention dazu beitragen kann, dass mehr Personen mit der Studie und letztendlich auch der Intervention erreicht werden und Nutzungsbereitschaft und Adhärenz steigen.

Auch bei der Nutzung von Social Media im Rekrutierungsprozess sind einige praktische Punkte bei der Umsetzung zu beachten: Vor dem Start des Social Media Accounts ist es entscheidend, die Plattform und Interaktion in der speziellen Community der Zielgruppe genau zu beobachten, um die Präferenzen und Verhaltensweisen der Zielgruppe zu verstehen. Die Integration von Teammitgliedern mit Social-Media-Kompetenzen in das Forschungsteam ist hierbei unerlässlich. In Bezug auf die Kommunikation muss eine Balance zwischen professioneller und nahbarer Kommunikation gewahrt werden. Eine klare, professionelle und authentische Kommunikation ist dabei zentral. Es sollte ein transparentes Erwartungsmanagement bzgl. der Ziele des Accounts kommuniziert werden und potentielle Anfragen nach psychologischer Hilfe sollten mit Verweisen an geeignete Beratungsstellen beantwortet werden.

Bei der Auswahl der Konten, denen der Studienaccount folgt, sollte darauf geachtet werden, nur vertrauenswürdigen Konten zu folgen und beispielsweise keine unseriösen Personen oder Institutionen, die aus dem Leid von Krebspatient:innen Profit ziehen, in das eigene Netzwerk aufzunehmen. Hinsichtlich dem Kontakt mit den Nutzer:innen ist es zentral, zur Interaktion mit den eigenen Inhalten zu ermutigen, jedoch kritische Themen zu vermeiden, die negative Reaktionen hervorrufen könnten. Auch muss der veröffentlichte Inhalt sorgfältig auf potentielle Auswirkungen auf psychologische Variablen der Studie geprüft werden, um keine methodologischen Probleme zu erzeugen. Der Social Media Account sollte dabei nicht als eigenständige

Intervention fungieren, welche die Studienergebnisse verfälscht und die Effekte der eigentlichen Intervention reduziert. Bei der Rekrutierung über Social Media kann es ebenfalls sinnvoll sein, im Sinne eines partizipativen Ansatzes Patient:innen mit einzubeziehen. So können beispielsweise Inhalte mit Patient:innen hinsichtlich einer laienfreundlichen, sensiblen Sprache abgestimmt werden oder es kann sichergestellt werden, ob die Erwartungen, die mit der Kommunikation erzeugt werden, mit den Zielen des Accounts übereinstimmen. Zudem könnte dies Vertrauen innerhalb der Community beim Aufbau des Netzwerks schaffen.

3.5 Fazit

Es zeigt sich, dass es von erheblichem Nutzen sein kann, in sämtlichen Phasen eines Entwicklungs- und Evaluationsprozesses einer E-Mental Health Anwendung den Fokus darauf zu legen, welche Bedürfnisse die Zielgruppe hat, wie diese erreicht werden kann und in welchem Umfang und auf welche Art und Weise sie mit in den Prozess einbezogen werden kann. Eine Beteiligung von Patient:innen am Entwicklungsprozess sowie eine breit angelegte Rekrutierungsstrategie können entscheidende Grundpfeiler für eine erfolgreiche Entwicklung und Studiendurchführung bilden. Es ist jedoch von zentraler Bedeutung, im Vorfeld sorgfältig zu untersuchen, welche Auswirkungen Entscheidungen bezüglich der Patient:innenbeteiligung oder der Anwendung von Rekrutierungsmethoden außerhalb des traditionellen Rahmens innerhalb von Kliniken mit sich bringen können und im Optimalfall bereits entsprechende Gegenmaßnahmen zu implementieren. Die vorliegende Dissertation zeigt hierbei zentrale Aspekte auf, die für Forschende bei der Konzeption von zukünftigen Online-Interventionsstudien im psychonkologischen Bereich und darüber hinaus wertvolle Hinweise für die konkrete Umsetzung geben können.

4 Literaturverzeichnis

- Aerschot, L. V. & Rodousakis, N. (2008). The link between socio-economic background and Internet use: Barriers faced by low socio-economic status groups and possible solutions. *Innovation: the European journal of social science research*, 21(4), 317-351.
- Al Maqbali, M., Al Sinani, M., Al Naamani, Z. & Al Badi, K. (2021). Prevalence of fatigue in patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Journal of pain and symptom management*, 61(1), 167-189. e114.
- Andersson, G., Carlbring, P., Titov, N. & Lindefors, N. (2019). Internet interventions for adults with anxiety and mood disorders: a narrative umbrella review of recent meta-analyses. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 64(7), 465-470.
- Andrews, G., Basu, A., Cuijpers, P., Craske, M., McEvoy, P., English, C. & Newby, J. (2018). Computer therapy for the anxiety and depression disorders is effective, acceptable and practical health care: an updated meta-analysis. *Journal of anxiety disorders*, 55, 70-78.
- Arnberg, F. K., Linton, S. J., Hultcrantz, M., Heintz, E. & Jonsson, U. (2014). Internet-delivered psychological treatments for mood and anxiety disorders: a systematic review of their efficacy, safety, and cost-effectiveness. *PLoS one*, 9(5), e98118.
- Bäuerle, A., Martus, P., Erim, Y., Schug, C., Heinen, J., Krakowczyk, J. B. et al. (2022). Web-based mindfulness and skills-based distress reduction for patients with cancer: study protocol of the multicentre, randomised, controlled confirmatory intervention trial Reduct. *BMJ open*, 12(6), e056973.
- Baumeister, H., Reichler, L., Munzinger, M. & Lin, J. (2014). The impact of guidance on Internet-based mental health interventions - A systematic review. *Internet Interventions*, 1(4), 205-215.
- Beatty, L. & Binnion, C. (2016). A Systematic Review of Predictors of, and Reasons for, Adherence to Online Psychological Interventions. *International journal of behavioral medicine*, 23(6), 776-794.
- Beintner, I., Vollert, B., Zarski, A.-C., Bolinski, F., Musiat, P., Görlich, D. et al. (2019). Adherence Reporting in Randomized Controlled Trials Examining Manualized Multisession Online Interventions: Systematic Review of Practices and Proposal for Reporting Standards. *Journal of Medical Internet Research*, 21(8), e14181.
- Borghouts, J., Eikev, E., Mark, G., De Leon, C., Schueller, S. M., Schneider, M. et al. (2021). Barriers to and facilitators of user engagement with digital mental health interventions: systematic review. *Journal of medical Internet research*, 23(3), e24387.
- Brøgger-Mikkelsen, M., Ali, Z., Zibert, J. R., Andersen, A. D. & Thomsen, S. F. (2020). Online patient recruitment in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *Journal of medical Internet research*, 22(11), e22179.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2023). Personalisierte Medizin - Patientenbeteiligung in Konzeptentwicklungsphasen.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2017). Nationaler Krebsplan - Handlungsfelder, Ziele, Umsetzungsempfehlungen und Ergebnisse. Berlin.

- Bundesministerium für Gesundheit. (2023). *E-Health*. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/e/e-health> (abgerufen am 02.02.2024).
- Chatters, R., Cooper, C. L., O’Cathain, A., Murphy, C., Lane, A., Sutherland, K. et al. (2022). Learning from COVID-19 related trial adaptations to inform efficient trial design - a sequential mixed methods study. *BMC Medical Research Methodology*, 22(1), 128.
- Chebli, J.-L., Blaszczynski, A. & Gainsbury, S. M. (2016). Internet-based interventions for addictive behaviours: a systematic review. *Journal of gambling studies*, 32, 1279-1304.
- Christensen, H., Griffiths, K. M. & Farrer, L. (2009). Adherence in Internet Interventions for Anxiety and Depression: Systematic Review. *J Med Internet Res.*, 11(2), e13.
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B. & Carter, G. (2015). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, 24(7), 812-818.
- Darmawan, I., Bakker, C., Brockman, T. A., Patten, C. A. & Eder, M. (2020). The role of social media in enhancing clinical trial recruitment: scoping review. *Journal of medical Internet research*, 22(10), e22810.
- David, N., Schlenker, P., Prudlo, U. & Larbig, W. (2013). Internet-based program for coping with cancer: a randomized controlled trial with hematologic cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1064-1072.
- Deutsche Krebsgesellschaft, Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie, AWMF. (2023). S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen, Langversion 2.1.
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B. & Turner, J. (2014). Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(6), 601-612.
- Dinkel, A., Kremsreiter, K., Marten-Mittag, B. & Lahmann, C. (2014). Comorbidity of fear of progression and anxiety disorders in cancer patients. *General hospital psychiatry*, 36(6), 613-619.
- Dominguez-Rodriguez, A. & La Rosa-Gómez, D. (2022). A perspective on how user-centered design could improve the impact of self-applied psychological interventions in low-or middle-income countries in Latin America. *Frontiers in Digital Health*, 4, 866155.
- Dziobek, I. & Lipinski, S. (2021). Partizipative Forschung in Klinischer Psychologie und Psychiatrie in Deutschland–Erreichtes, Gelebtes und ein Blick nach vorne. *Psychiatrische Praxis*, 48(07), 337-340.
- Ebert, D. D., Van Daele, T., Nordgreen, T., Karekla, M., Compare, A., Zarbo, C. et al. (2018). Internet-and mobile-based psychological interventions: applications, efficacy, and potential for improving mental health. *European Psychologist*.
- Ekberg, S., Barnes, R. K., Kessler, D. S., Mirza, S., Montgomery, A. A., Malpass, A. & Shaw, A. (2014). Relationship between Expectation Management and Client Retention in Online Cognitive Behavioural Therapy. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 43, 732 - 743.

- Erves, J. C., Mayo-Gamble, T. L., Malin-Fair, A., Boyer, A., Joosten, Y., Vaughn, Y. C. et al. (2017). Needs, priorities, and recommendations for engaging underrepresented populations in clinical research: a community perspective. *Journal of community health, 42*, 472-480.
- Evenepoel, M., Haenen, V., De Baerdemaecker, T., Meeus, M., Devoogdt, N., Dams, L. et al. (2022). Pain prevalence during cancer treatment: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management, 63*(3), e317-e335.
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M. et al. (2017). Utilization of Professional Psychological Care in a Large German Sample of Cancer Patients. *Psycho-Oncology, 26*(4), 537-543.
- Ferreri, F., Bourla, A., Peretti, C.-S., Segawa, T., Jaafari, N. & Mouchabac, S. (2019). How new technologies can improve prediction, assessment, and intervention in obsessive-compulsive disorder (e-OCD). *JMIR mental health, 6*(12), e11643.
- Fridriksdottir, N., Gunnarsdottir, S., Zoega, S., Ingadottir, B. & Hafsteinsdottir, E. J. G. (2018). Effects of web-based interventions on cancer patients' symptoms: review of randomized trials. *Support Care Cancer, 26*(2), 337-351.
- Friedman, D. B., Kim, S.-H., Tanner, A., Bergeron, C. D., Foster, C. & General, K. (2014). How are we communicating about clinical trials? An assessment of the content and readability of recruitment resources. *Contemporary clinical trials, 38*(2), 275-283.
- Gelinas, L., Pierce, R., Winkler, S., Cohen, I. G., Lynch, H. F. & Bierer, B. E. (2017). Using social media as a research recruitment tool: ethical issues and recommendations. *The American Journal of Bioethics, 17*(3), 3-14.
- Geukes, C., Stark, A. L. & Dockweiler, C. (2022). eHealth Literacy als Grundlage zur Entwicklung digitaler Technologien in der Gesundheitsförderung und Prävention? Eine systematische Übersicht der Literatur. *Prävention und Gesundheitsförderung, 17*(2), 163-169.
- Goerling, U., Albus, C., Bergelt, C., Erim, Y., Faller, H., Geiser, F. et al. (2023). Predictors of cancer patients' utilization of psychooncological support: Examining patient's attitude and physician's recommendation. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology, 1-8*.
- Grapp, M., Rosenberger, F., Hemlein, E., Klein, E., Friederich, H.-C. & Maatouk, I. (2022). Acceptability and feasibility of a guided biopsychosocial online intervention for cancer patients undergoing chemotherapy. *Journal of Cancer Education, 37*(1), 102-110.
- Gupta, A., Ocker, G. & Chow, P. I. (2020). Recruiting breast cancer patients for mHealth research: obstacles to clinic-based recruitment for a mobile phone app intervention study. *Clinical Trials, 17*(6), 675-683.
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. & Solomon, M. J. (2009). What Are The Unmet Supportive Care Needs of People with Cancer? A Systematic Review. *Support Care Cancer, 17*(8), 1117-1128.
- Hasnan, S., Aggarwal, S., Mohammadi, L. & Koczwara, B. (2022). Barriers and enablers of uptake and adherence to digital health interventions in older patients with cancer: A systematic review. *Journal of Geriatric Oncology, 13*(8), 1084-1091.
- Hendrikoff, L., Kambeitz-Illankovic, L., Pryss, R., Senner, F., Falkai, P., Pogarell, O. et al. (2019). Prospective acceptance of distinct mobile mental health features in

- psychiatric patients and mental health professionals. *Journal of psychiatric research*, 109, 126-132.
- Hennemann, S., Beutel, M. E. & Zwerenz, R. (2016). Drivers and barriers to acceptance of web-based aftercare of patients in inpatient routine care: a cross-sectional survey. *Journal of medical Internet research*, 18(12), e337.
- Hennemann, S., Beutel, M. E. & Zwerenz, R. (2017). Ready for eHealth? Health professionals' acceptance and adoption of eHealth interventions in inpatient routine care. *Journal of health communication*, 22(3), 274-284.
- Hi Chun, M., Harty, C. & Schweber, L. (2015). *Comparative study of user-centred design approaches*. Paper presented at the Proceedings of the 31st Annual ARCOM Conference, Lincoln, UK.
- Holt Dirk, F., Mehnert, A., Weiss, M., Mayer, J., Meyer, B., Bröde, P. et al. (2021). Results of the Optimune trial: A randomized controlled trial evaluating a novel Internet intervention for breast cancer survivors. *PLoS One*, 16(5), e0251276.
- Huxhold, O., Hees, E. & Webster, N. J. (2020). Towards bridging the grey digital divide: changes in internet access and its predictors from 2002 to 2014 in Germany. *European Journal of Ageing*, 17, 271-280.
- Janelins, M. C., Kesler, S. R., Ahles, T. A. & Morrow, G. R. (2014). Prevalence, mechanisms, and management of cancer-related cognitive impairment. *International review of psychiatry*, 26(1), 102-113.
- Kernebeck, S., Busse, T. S., Fischer, F. & Ehlers, J. P. (2023). Partizipatives Design im Kontext gesundheitsbezogener Technologien – Herausforderungen und Handlungserfordernisse aus Perspektive der Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswesen*.
- Lane, T. S., Armin, J. & Gordon, J. S. (2015). Online Recruitment Methods for Web-Based and Mobile Health Studies: A Review of the Literature. *Journal of Medical Internet Research*, 17(7), e183.
- Leslie, M., Beatty, L., Hulbert-Williams, L., Pendrous, R., Cartwright, T., Jackson, R. et al. (2022). Web-Based Psychological Interventions for People Living With and Beyond Cancer: Meta-Review of What Works and What Does Not for Maximizing Recruitment, Engagement, and Efficacy. *JMIR cancer*, 8(3), e36255.
- Linardon, J., Shatte, A., Messer, M., Firth, J. & Fuller-Tyszkiewicz, M. (2020). E-mental health interventions for the treatment and prevention of eating disorders: An updated systematic review and meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 88(11), 994.
- Lindegaard, T., Berg, M. & Andersson, G. (2020). Efficacy of Internet-delivered psychodynamic therapy: systematic review and meta-analysis. *Psychodynamic psychiatry*, 48(4), 437-454.
- Lisy, K., Langdon, L., Piper, A. & Jefford, M. (2019). Identifying the most prevalent unmet needs of cancer survivors in Australia: a systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 15(5), e68-e78.
- Lokkerbol, J., Adema, D., Cuijpers, P., Reynolds III, C. F., Schulz, R., Weehuizen, R. & Smit, F. (2014). Improving the cost-effectiveness of a healthcare system for depressive

- disorders by implementing telemedicine: a health economic modeling study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 253-262.
- Loucas, C. E., Fairburn, C. G., Whittington, C., Pennant, M. E., Stockton, S. & Kendall, T. (2014). E-therapy in the treatment and prevention of eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *Behaviour research and therapy*, 63, 122-131.
- Luigjes-Huizer, Y. L., Tauber, N. M., Humphris, G., Kasparian, N. A., Lam, W. W., Lebel, S. et al. (2022). What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 31(6), 879-892.
- Lyon, A. R. & Koerner, K. (2016). User-centered design for psychosocial intervention development and implementation. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 23(2), 180.
- 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.
- McAuley, A. (2014). Digital health interventions: widening access or widening inequalities? *Public Health*, 12(128), 1118-1120.
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H. et al. (2014). Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients with Cancer across Major Tumor Entities. *Journal of clinical oncology* 32(31), 3540-3546.
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M. et al. (2018). One in Two Cancer Patients is Significantly Distressed: Prevalence and Indicators of Distress. *Psychooncology*, 27(1), 75-82.
- Meisenzahl, E. & Sprick, U. (2022). *E-Mental Health in Psychiatrie und Psychotherapie: Digitale Gesundheitsanwendungen, Online-Therapieprogramme, Videosprechstunden & Co.* Berlin/Heidelberg: Springer.
- Mey, G. & Mruck, K. (2020). Qualitative Interviews. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 315-335). Wiesbaden: Springer.
- Moessner, M., Minarik, C., Özer, F. & Bauer, S. (2016). Can an internet-based program for the prevention and early intervention in eating disorders facilitate access to conventional professional healthcare? *Journal of Mental Health*, 25(5), 441-447.
- Moore, G., Wilding, H., Gray, K. & Castle, D. (2019). Participatory methods to engage health service users in the development of electronic health resources: systematic review. *Journal of participatory medicine*, 11(1), e11474.
- Müller, A. C., Wachtler, B. & Lampert, T. (2020). Digital Divide - Soziale Unterschiede in der Nutzung digitaler Gesundheitsangebote. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 63(2), 185-191.
- Neumann, M., Galushko, M., Karbach, U., Goldblatt, H., Visser, A., Wirtz, M. et al. (2010). Barriers to using psycho-oncology services: a qualitative research into the perspectives of users, their relatives, non-users, physicians, and nurses. *Support Care Cancer*, 18(9), 1147-1156.

- Nobis, S., Lehr, D. & Ebert, D. D. (2017). E-Mental-Health - am Beispiel von internetbasierten Gesundheitsinterventionen. In S. L. Müller-Mielitz, Thomas (Hrsg.), *E-Health-Ökonomie* (S. 723-737). Wiesbaden: Springer.
- Norman, C. D. & Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of medical Internet research*, 8(2), e506.
- Norman, D. A. & Draper, S. W. (1986). *User Centered System Design; New Perspectives on Human-Computer Interaction*. Hillsdale, NJ: L. Erlbaum Associates Inc.
- O'Connor, S., Hanlon, P., O'Donnell, C. A., Garcia, S., Glanville, J. & Mair, F. S. (2016). Understanding factors affecting patient and public engagement and recruitment to digital health interventions: a systematic review of qualitative studies. *BMC medical informatics and decision making*, 16, 1-15.
- Pendergrass, J. C., Targum, S. D. & Harrison, J. E. (2018). Cognitive impairment associated with cancer: a brief review. *Innovations in clinical neuroscience*, 15(1-2), 36.
- Riper, H., Andersson, G., Christensen, H., Cuijpers, P., Lange, A. & Eysenbach, G. (2010). Theme issue on e-mental health: a growing field in internet research. *Journal of medical Internet research*, 12(5), e1713.
- Robert Koch-Institut. (2023). *Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe*. Berlin.
- Scheidt-Nave, C., Barnes, B., Beyer, A.-K., Busch, M., Hapke, U., Heidemann, C. et al. (2020). Versorgung von chronisch Kranken in Deutschland - Herausforderungen in Zeiten der COVID-19-Pandemie. *Journal of Health Monitoring*, 5, 2-28.
- Singer, S., Das-Munshi, J. & Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care--a meta-analysis. *Ann Oncol*, 21(5), 925-930.
- Stafford, L., Sinclair, M., Newman, L., Rauch, P., Barton, M., Gilham, L. et al. (2019). Why did we fail? Challenges recruiting parents with cancer into a psycho-educational support program. *Psycho-Oncology*, 28(12), 2425-2428.
- Statista. (2023a). *Anteil der Internetnutzer in Deutschland in den Jahren 1997 bis 2023 (Graph)*. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/36009/umfrage/anteil-der-internetnutzer-in-deutschland-seit-1997/> (abgerufen am 03.03.2024).
- Statista. (2023b). *Distribution of Instagram users worldwide as of April 2022, by age and gender [Graph]*. Verfügbar unter: <https://www.statista.com/statistics/248769/age-distribution-of-worldwide-instagram-users/> (abgerufen am 02.02.2024).
- Tsiouris, A., Mayer, A., Nölke, C., Ruckes, C., Labitzke, N., Wiltink, J. et al. (2021). An emotion-based online intervention for reducing anxiety and depression in cancer patients: Study protocol for a randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 100410.
- Twomey, C., O'Reilly, G., Bültmann, O. & Meyer, B. (2020). Effectiveness of a tailored, integrative Internet intervention (deprexis) for depression: Updated meta-analysis. *PLoS one*, 15(1), e0228100.
- Urech, C., Grossert, A., Alder, J., Scherer, S., Handschin, B., Kasenda, B. et al. (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.

- Van Den Beuken-Van, M. H., Hochstenbach, L. M., Joosten, E. A., Tjan-Heijnen, V. C. & Janssen, D. J. (2016). Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of pain and symptom management*, 51(6), 1070-1090. e1079.
- 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. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e111.
- van Lankveld, J., Fleer, J., Schroevers, M. J., Sanderman, R., den Oudsten, B. L. & Dekker, J. (2018). Recruitment problems in psychosocial oncology research. *Psychooncology*, 27(9), 2296-2298.
- Vandekerckhove, P., De Mul, M., Bramer, W. M. & De Bont, A. A. (2020). Generative participatory design methodology to develop electronic health interventions: systematic literature review. *Journal of medical Internet research*, 22(4), e13780.
- Vial, S., Boudhraâ, S. & Dumont, M. (2022). Human-centered design approaches in digital mental health interventions: exploratory mapping review. *JMIR Mental Health*, 9(6), e35591.
- Wang, Y., Lin, Y., Chen, J., Wang, C., Hu, R. & Wu, Y. (2020). Effects of Internet-based psycho-educational interventions on mental health and quality of life among cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 28, 2541-2552.
- Weis, J. (2011). Cancer-related fatigue: prevalence, assessment and treatment strategies. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 11(4), 441-446.
- Weis, J., Hönig, K., Bergelt, C., Faller, H., Brechtel, A., Hornemann, B. et al. (2018). Psychosocial distress and utilization of professional psychological care in cancer patients: An observational study in National Comprehensive Cancer Centers (NCCCs) in Germany. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2847-2854.
- White, V., Linardon, J., Stone, J., Holmes-Truscott, E., Olive, L., Mikocka-Walus, A. et al. (2022). Online psychological interventions to reduce symptoms of depression, anxiety, and general distress in those with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological Medicine*, 52(3), 548-573.
- Willems, R. A., Bolman, C. A., Lechner, L., Mesters, I., Gunn, K. M., Ross, X. S. & Olver, I. (2020). Online interventions aimed at reducing psychological distress in cancer patients: evidence update and suggestions for future directions. *Current opinion in supportive and palliative care*, 14(1), 27-39.
- 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.
- Zimmermann, B. M., Willem, T., Bredthauer, C. J. & Buyx, A. (2022). Ethical issues in social media recruitment for clinical studies: ethical analysis and framework. *Journal of medical Internet research*, 24(5), e31231.
- Zwerenz, R., Becker, J., Johansson, R., Frederick, R. J., Andersson, G. & Beutel, M. E. (2017). Transdiagnostic, psychodynamic web-based self-help intervention following

inpatient psychotherapy: results of a feasibility study and randomized controlled trial.
JMIR mental health, 4(4).

5 Lebenslauf

Anna Gomes, geb. Mayer, *06.10.1989 in Hamm (Westf.)