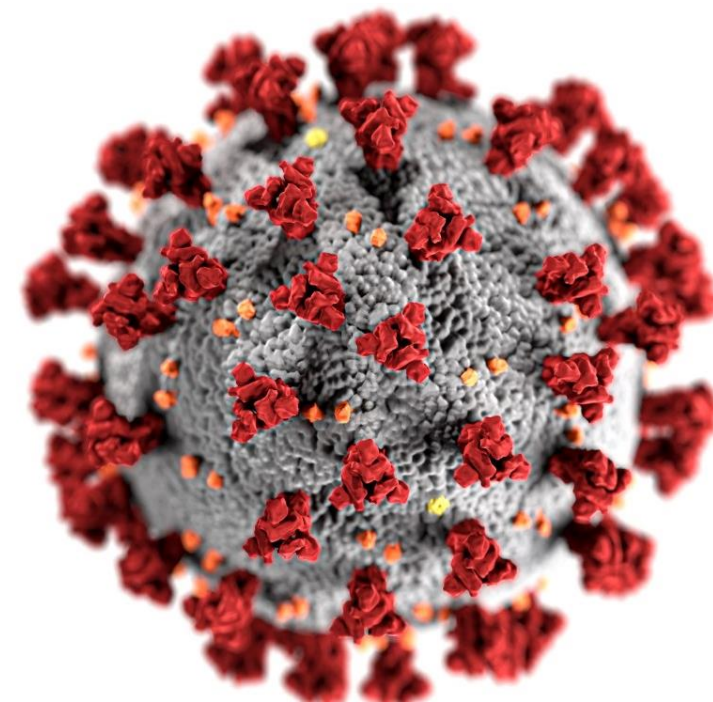


Wie erleben Patientinnen und Patienten mit Krebs die COVID-19 Pandemie?



Dr. phil. Karin Ribl

Universitätsinstitut für Lehre und Forschung in Versorgungswissenschaften-IUFRS, Universität Lausanne,
Universitätsspital Lausanne und International Breast Cancer Study Group

Unil
UNIL | Université de Lausanne



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins FBM

Auswirkungen der Pandemie auf Menschen mit Krebs

Die COVID-19 Pandemie bedeutet für Krebsbetroffene:

- ❖ Veränderungen bei der Behandlung
 - Termine wurden per Telefon oder Online abgehalten
 - Behandlungen wurden verschoben oder angepasst
- ❖ Erhöhte Anfälligkeit gegenüber dem Virus
- ❖ Einschränkungen bei der Anwesenheit von Angehörigen
- ❖ Soziale Isolierung



Methoden der Befragung

Schriftliche Befragung



- ❖ schriftlich
- ❖ standardisierte Fragen und Antworten
- ❖ quantifizierbare Aussagen
- ❖ nicht spezifisch für COVID-19

Individuelles Interview



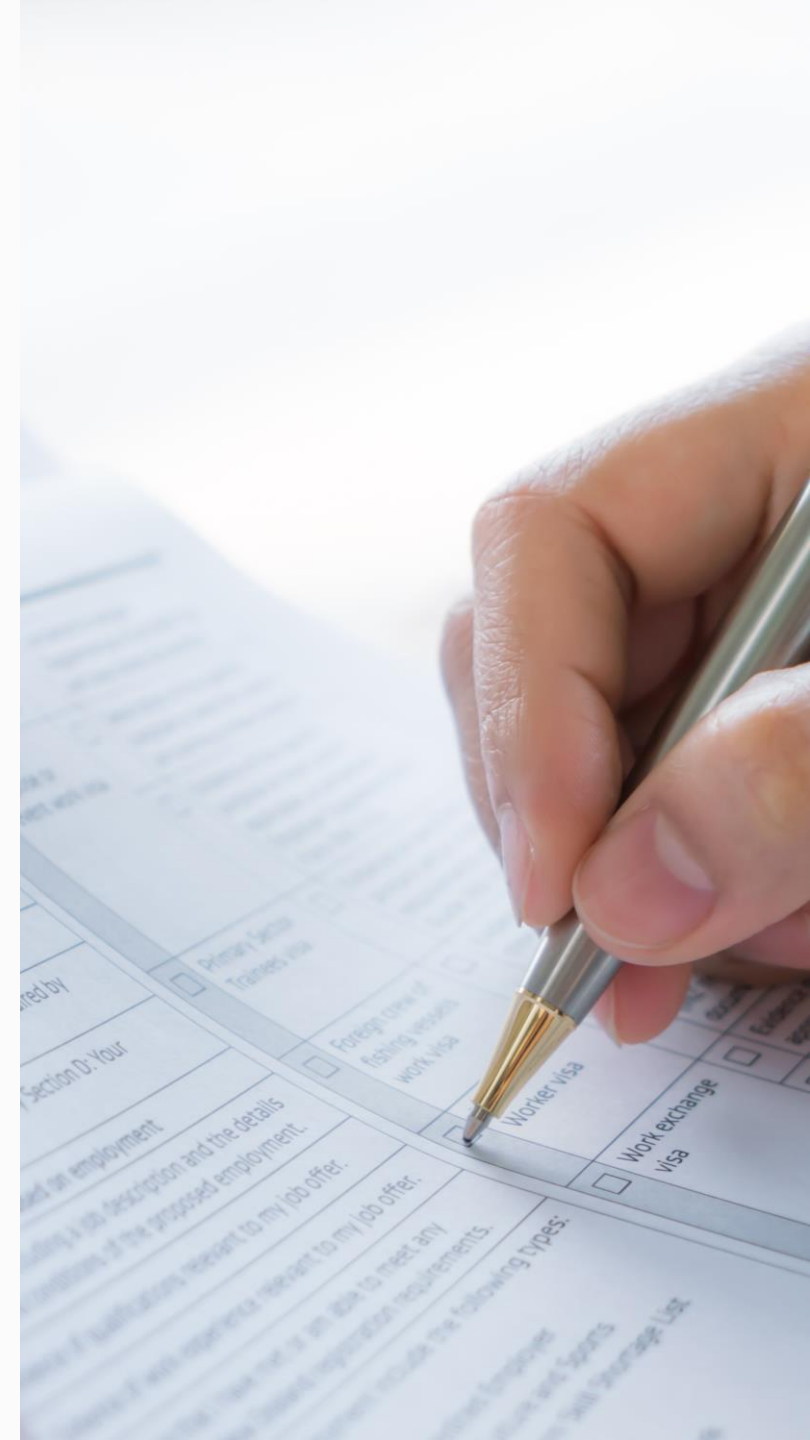
- ❖ mündlich
- ❖ offenen Fragen
- ❖ freies Beantworten (erzählen)
- ❖ Aussagen zum persönlichen Erleben
- ❖ Möglichkeit, die Fragen konkret auf COVID-19 zu beziehen

Online Foren: Diskussionen im Internet

- ❖ Krebsbetroffene und Angehörige tauschen sich über ihre Erfahrungen aus
- ❖ Forums sind anonym und unabhängig von Ort und Zeit
- ❖ Berichte aus erster Hand über die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie
- ❖ Schlüsselerlebnisse und Fragen von Patienten und Angehörige



Ergebnisse aus Umfragen

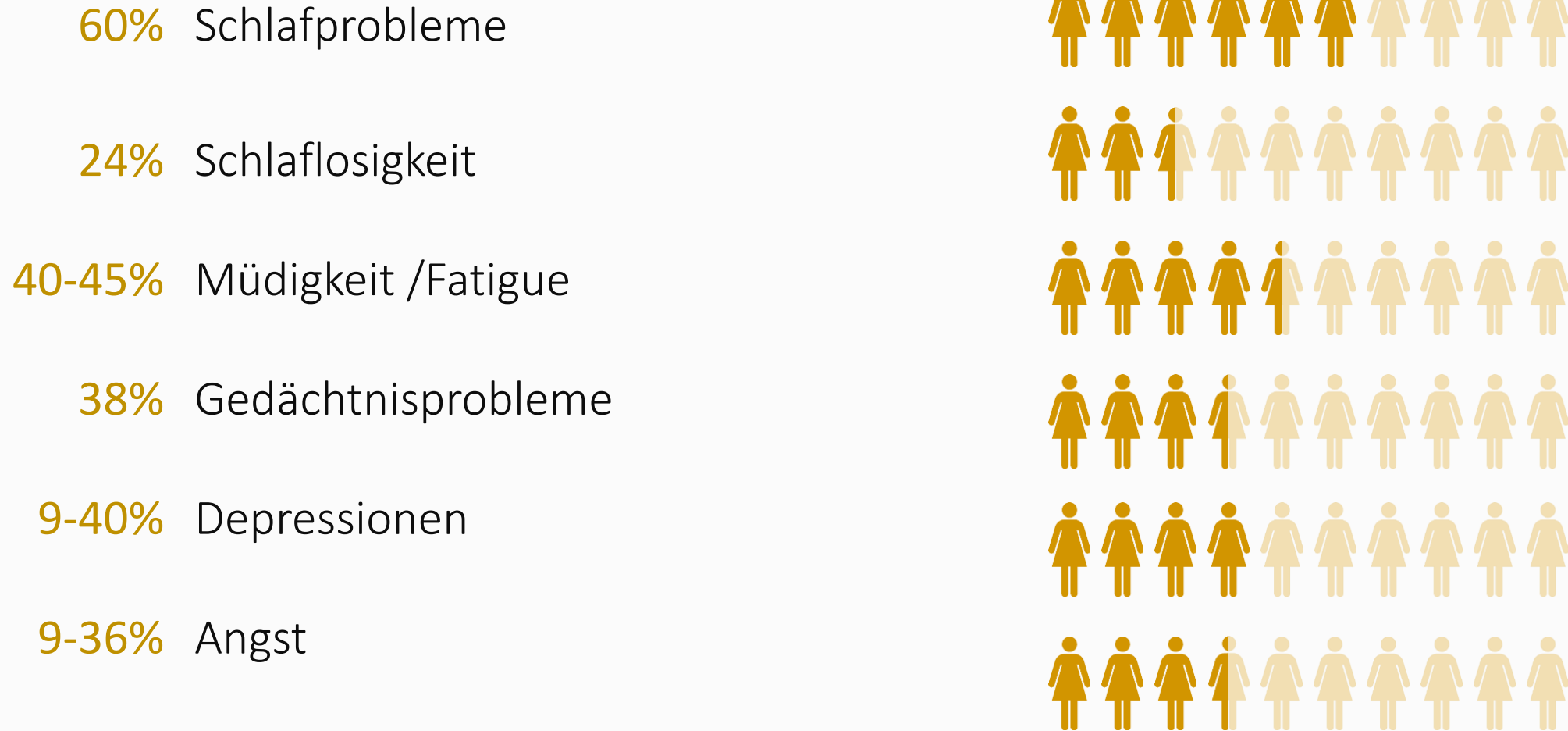


Sorgen von Menschen mit Krebs im Zusammenhang mit der Pandemie

- 19%** waren während Pandemie eher zurückhaltend, das Krankenhaus zu kontaktieren
- 20%** haben eine Verschiebung der Chemotherapie in Erwägung gezogen
- 5%** erwägten, onkologische Behandlungen während der Pandemie abubrechen, obwohl ein Fortschreiten der Krankheit befürchtet wurde
- 86%** gaben an, Angst vor dem Fortschreiten ihrer Erkankung zu haben
- 36%** fühlten sich aufgrund der Distanzregeln einsamer



Psychische Auswirkungen der Pandemie bei Krebsbetroffenen



Quellen: Miaskowski et al., JPSM 2020; Joly et al., Ann. Oncol 2020; Juanjuan et al., Clin Breast Cancer 2020; Wang et al., Translat Psychiatry 2020; Romito F, et al. Front Oncol 2020

Depressionen bei Krebsbetroffenen vor und während der Pandemie

9-40% Patienten während der Pandemie

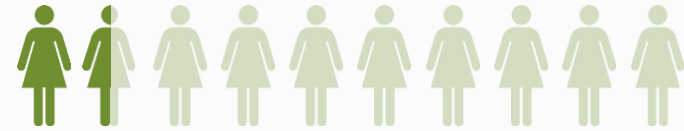


Vor der Pandemie

5-15% Ambulatorisch behandelte Patienten



4-14% Hospitalisierte Patienten



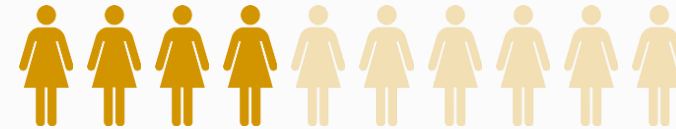
4-11% ohne Unterscheidung
ambulatorisch / hospitalisiert



Psychisches Befinden von Krebsbetroffene im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung

Krebsbetroffene

9-40% Depressionen



9-36% Angst



Allgemeine Bevölkerung

34% leiden unter Depressionen



32% leiden unter Angstzuständen



30% geben erhöhten Stress an



Ergebnisse aus der Analyse der Online Foren

Supportive Care in Cancer

<https://doi.org/10.1007/s00520-021-06041-y>

ORIGINAL ARTICLE



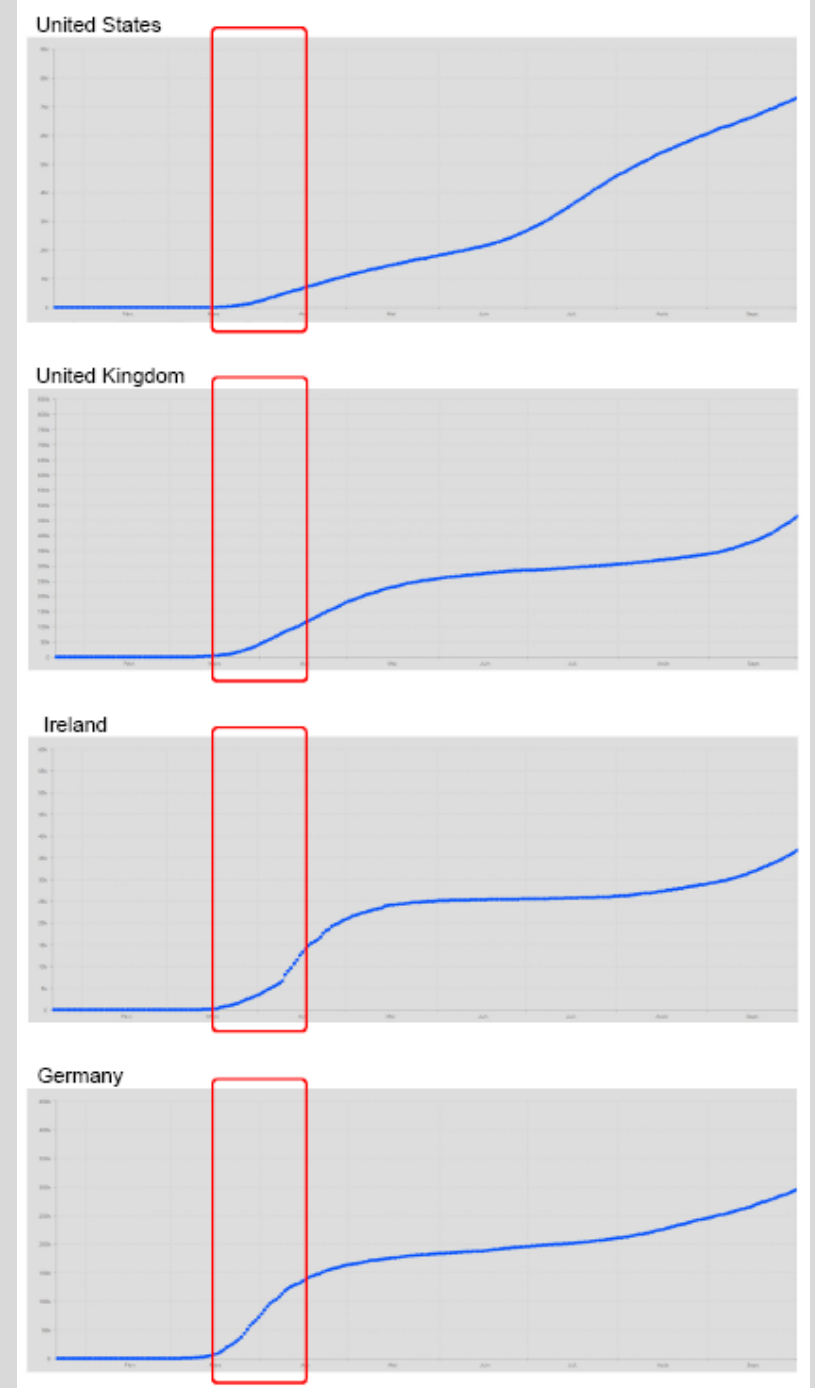
Experiences of people affected by cancer during the outbreak of the COVID-19 pandemic: an exploratory qualitative analysis of public online forums

Sara Colomer-Lahiguera^{1,2}  • Karin Ribi^{1,3} • Hayley J. Dunnack⁴ • Mary E. Cooley⁵ • Marilyn J. Hammer⁵ • Christine Miaskowski⁶ • Manuela Eicher^{1,2}

Vorgehen

- ❖ Foren für Krebsbetroffene, die öffentlich im Internet einsehbar sind
- ❖ 4 Länder: USA, England, Irland, Deutschland
- ❖ Zeitraum: Mitte März bis Mitte April 2020
- ❖ Suchwörter: COVID ; #CORONAVIRUS ; #Pandemie
- ❖ Einträge /Posts: 260 wurden ausgewählt
- ❖ Inhaltliche Analyse mit dem Ziel die Erfahrungen von Krebsbetroffenen am Anfang der Pandemie zu beschreiben und Themen zu identifizieren

Quelle: COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University



Analysierter Zeitraum

Online Foren: Beispiel eines Textes



Hanka

Beiträge: 2.033
Mitglied seit: 19. April 2019

11. April 2021, 19:09 Uhr Neu

#2.250

Ja @Maus 1965, so sehe ich es auch. Ich habe ehrlich gesagt auch immer mehr Angst, besonders seit mein Nachbar mit Anfang 60 im Januar 2021 ohne Vorerkrankung innerhalb von 4 Tagen ab Test Positiv im KH an Covid verstorben ist. 😞 Ich möchte mich deshalb auf gar keinen Fall mit Corona infizieren! Mein (ungefragter) Rucksack reicht mir auch vollkommen... zumal ich noch an den Nachwehen der Therapiezeit etwas zu knabbern habe.

Solange ich nicht vollständig geimpft bin und die Fallzahlen bei uns (aktuell liegen wir bei 134) so hoch sind werde ich meinem AG ein Attest vorlegen. Ich sehe es da wie du: meine Gesundheit und mein Leben sind mir einfach dazu zu wertvoll ... das hat mir die Erkrankung gezeigt ... und **möchte ich deshalb nicht noch zusätzlich aufs Spiel setzen.**

Kindermund tut Wahrheit kund 🙄: das hat eine Kollegin von mir in ihrer Gruppe auch erlebt. Aussage eines 5 Jährigen... mein Papa muss zuhause arbeiten weil seit Chef mit "Cordoba" ins Krankenhaus musste 🙄. Bei so viel Rücksichtslosigkeit wundert es mich ehrlich gesagt nicht mehr, dass wir die Lage nicht in den Griff bekommen 🙄🙄🙄.

Mal was anderes: arbeitest du schon wieder im vollen Umfang an der Front oder bist du gerade noch in Therapie? Oder hast du auch ein Attest für den Background?

Wenn dir das Leben Zitronen schenkt, mach Limonade drauß! 😊

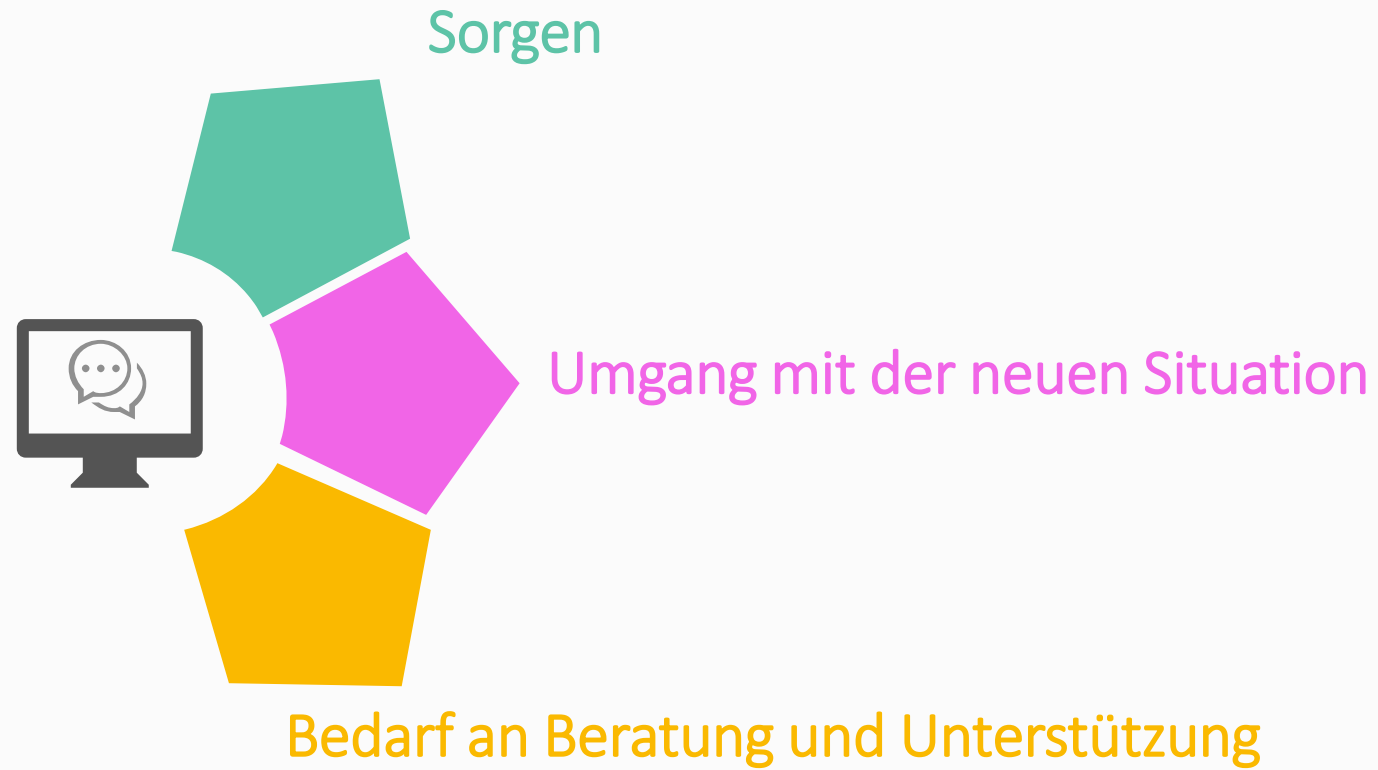
Wenn sich im Leben eine Tür schließt, sollte man sich manchmal lieber HAMMER und NAGEL schnappen und sicherstellen, daß das schieß Teil auch zu bleibt. 😁

Alles, was man über das Leben lernen kann, ist in drei Worte zu fassen: ES GEHT WEITER! 👍
(Friedrich Schiller)



Analyse Online Foren

3 Hauptthemen



Thema Sorgen

Auswirkungen auf die medizinische Versorgung und Nachsorge

- ❖ Diagnose
- ❖ Tests und Testresultate
- ❖ Anpassungen in der Behandlung
- ❖ Konsultationen /Telekonsultationen

Mit dem Coronavirus infiziert zu werden

- ❖ Zur Risikogruppe zu gehören
- ❖ Tod / Verlust

Logistik

- ❖ Schutzvorgaben an medizinischen Einrichtungen
- ❖ Mangel an persönlicher Schutzausrüstung oder Medikamentenvorräten

Wirtschaftliche Auswirkungen

- ❖ Finanzielle Belastung
- ❖ Verlust des Arbeitsplatzes



Thema Sorgen

Auswirkungen auf die medizinische Versorgung und Nachsorge

- ❖ Diagnose
- ❖ Tests und Testresultate
- ❖ Anpassungen in der Behandlung
- ❖ Konsultationen /Telekonsultationen

Mit

❖ Z

❖ T

Logi

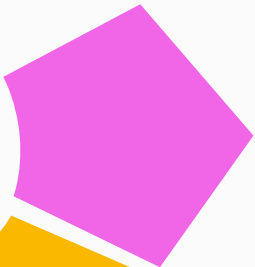
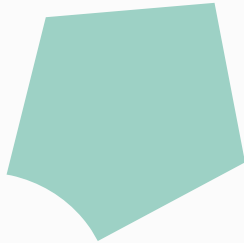
❖ S

“Wegen Covid-19 kann ich keinen CT-Scan machen, weil die Radiologen bei der Pandemie helfen. Ich bin sehr besorgt. Gestern Abend hatte ich einen Nervenzusammenbruch und habe geweint, weil ich nicht weiß, was ich tun soll.”

- ❖ Mangel an persönlicher Schutzausrüstung oder Medikamentenvorräten

Wirtschaftliche Auswirkungen

- ❖ Finanzielle Belastung
- ❖ Verlust des Arbeitsplatzes



Thema Sorgen

Auswirkungen auf die medizinische Versorgung und Nachsorge

- ❖ Diagnose
- ❖ Tests und Testresultate
- ❖ Anpassungen in der Behandlung
- ❖ Konsultationen /Telekonsultationen

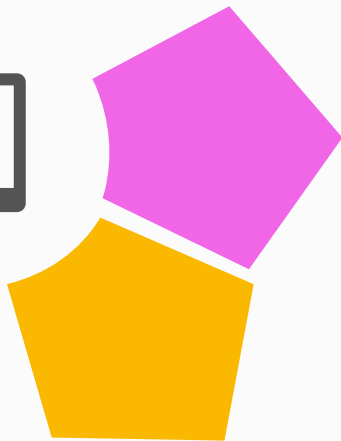
Mit dem Coronavirus infiziert zu werden

- ❖ Zur Risikogruppe zu gehören
- ❖ Tod / Verlust

“

Dieses Virus hat mir mehrere Stunden Schlaflosigkeit bereitet, es beschäftigt mich sehr, nicht nur weil ich zu einer Risikogruppe gehöre, sondern auch weil zwei meiner Familienmitglieder sehr fortgeschrittene chronische Krankheiten haben. Das gibt mir zu denken.

”



Thema Umgang mit der neuen Situation



Neue Normalität

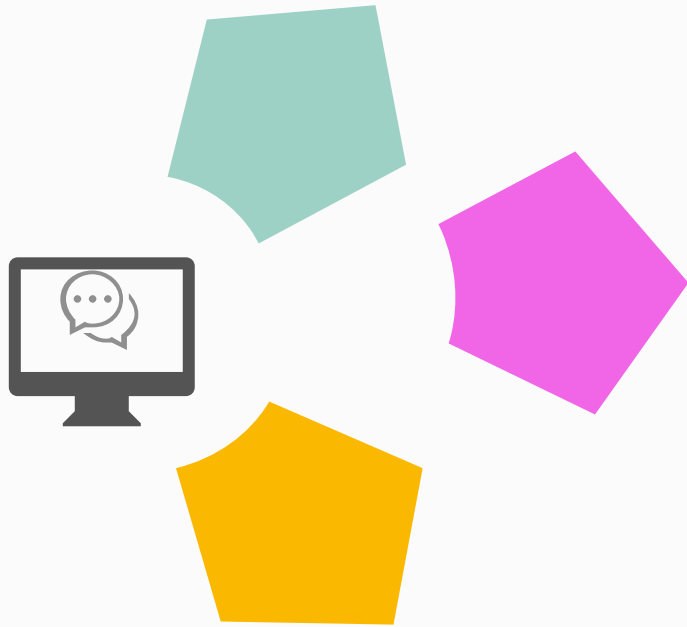
- ❖ Einschränkungen und Empfehlungen
- ❖ Management der Risiken
- ❖ Getrenntsein von Angehörigen

Veränderungen im sozialen Verhalten

- ❖ Pandemie als Treiber für Verhaltensänderungen, sowohl positiv als auch negativ

Krebserfahrung als Ressource

Thema Umgang mit der neuen Situation



Neue Normalität

- ❖ Einschränkungen und Empfehlungen
- ❖ Management der Risiken
- ❖ Getrenntsein von Angehörigen

“

Ich kaufe kein Brot mehr beim Bäcker, das ist durch mehrere Hände gegangen, dann wird es geschnitten, und das Geld wird gewechselt. Das brauche ich in dieser Phase meiner Krankheit nicht.

”

Thema Umgang mit der neuen Situation



Neue Normalität

- ❖ Einschränkungen und Empfehlungen
- ❖ Management der Risiken
- ❖ Getrenntsein von Angehörigen

Veränderungen im sozialen Verhalten

- ❖ Pandemie als Treiber für Verhaltensänderungen, sowohl positiv als auch negativ

Krebserfahrung als Ressource

“

Seltsamerweise hat uns das nicht allzu sehr gestört. Hey, ich habe Krebs, Corona überschwemmt das Land... Das schaffen wir auch! Bevor ich Krebs hatte, hätte ich mir viel mehr Sorgen darüber gemacht.

”

Bedarf an Beratung und Unterstützung



COVID-19 bezogen

- ❖ Abschätzung individuelles Risiko
- ❖ Austausch von Informationen über COVID-19
- ❖ Erfahrungsaustausch mit Anderen
- ❖ Massnahmen, falls COVID-19 positiv

Krebsbezogen

- ❖ Behandlung
- ❖ Management von Symptomen und Nebenwirkungen
- ❖ Verdacht auf Krebs / Wiederauftreten

Bedarf an Beratung und Unterstützung



COVID-19 bezogen

- ❖ Abschätzung individuelles Risiko
- ❖ Austausch von Informationen über COVID-19
- ❖ Erfahrungsaustausch mit Anderen
- ❖ Massnahmen, falls COVID-19 positiv

“ Ich bin ein wenig verwirrt, weil ich immer wieder widersprüchliche Aussagen lese: Haben wir als Krebspatienten ein höheres Risiko oder nicht? Während oder nach einer Chemotherapie, sicher. Aber, Karzinom allein? Gibt es irgendwelche zuverlässigen Informationen?”



Schweizer Studie: Wie erleben Patienten mit Krebs die COVID-19 Pandemie?



Prof. Manuela Eicher



Prof. Claudia Witt



Dr. Karin Ribi



Dr. Sara Colomer Lahiguera



Dr. Corinne Schär



Dr. Tourane Corbière



Dr. Isabelle Roos



Dr. Sander Botter



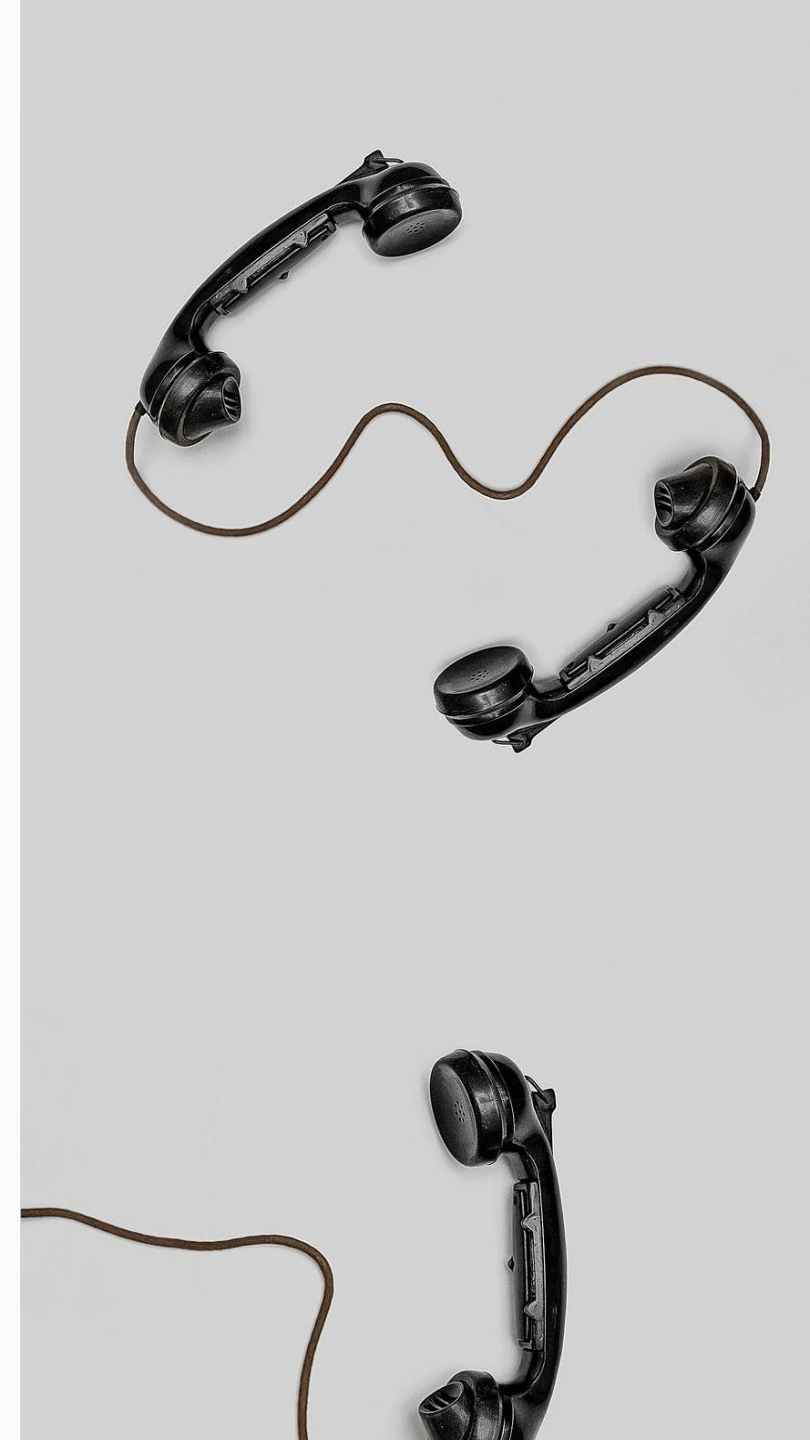
Ziele der Studie

- ❖ zu beschreiben, wie Patientinnen und Patienten mit Krebs die COVID-19 Pandemie erleben?
- ❖ zu untersuchen, ob sich die Erfahrungen unterscheiden zwischen Patienten, die
 - ❖ einen hohe oder tiefe Belastung angeben
 - ❖ die einen hohe oder tiefe Resilienz (Widerstandsfähigkeit) angeben
- ❖ die Erfahrungen von Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen miteinander vergleichen



Interviewfragen

1. Hat oder hatte die COVID-19 oder Corona Pandemie Auswirkungen auf Ihre Krebserkrankung? Wenn ja, welche und wie zeigten sich diese?
2. Haben Sie das Gefühl, dass Sie ein erhöhtes Risiko haben sich mit dem Coronavirus anzustecken?
3. Was denken Sie über die Impfung bezogen auf Ihre spezifische Situation?
4. Was sind Ihre Sorgen in Zusammenhang mit der COVID-19 Pandemie / Corona in ihrer spezifischen Situation?
5. Was sind Ihre Bedürfnisse in Zusammenhang mit der COVID-19 Pandemie / Corona in ihrer spezifischen Situation?
6. Gibt es etwas während dieser COVID-19 / Corona Pandemie, das Sie als eine positive Veränderung erachten / erleben?



Belastung

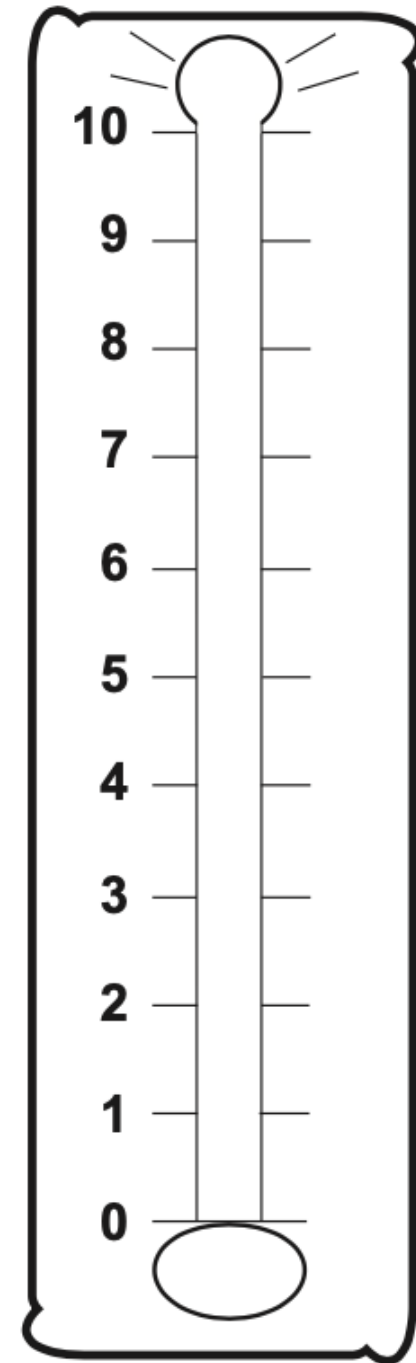
Psychosoziale Belastung (Distress) ist eine unangenehme emotionale Erfahrung psychischer, sozialer oder spiritueller Art.

Psychosoziale Belastung kann es schwieriger machen, mit der Krebserkrankung, ihren Symptomen oder ihrer Behandlung fertig zu werden.

Bitte geben Sie die Zahl an (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschliesslich heute gefühlt haben.

Extrem belastet

Gar nicht belastet



Resilienz

Überhaupt nicht wahr	Selten wahr	Manch- mal wahr	Oft wahr	Fast immer wahr
-------------------------	----------------	-----------------------	-------------	-----------------------

Ich bin fähig mich anzupassen, wenn sich etwas verändert.

Ich neige dazu, mich nach Krankheit, Verletzungen oder anderen Missgeschicken wieder gut zu erholen.

Gesamtwert 0 bis 10

Teilnehmende Institutionen: Schweiz und International



Logos of participating institutions:

- CHUV** (Centre Hospitalier Universitaire de Vevey)
- HUG** (Hospices Universitaires de Genève)
- RHNe** Réseau Hospitalier Neuchâtelais
- USZ** Universitäts Spital Zürich
- Universität Zürich** UZH
- eoc** (European Organisation for Cancer Treatment)
- IOS** ISTITUTO ONCOLOGICO DELLA SVIZZERA ITALIANA
- Dana-Farber Cancer Institute**
- UNIVERSITY OF SOUTHERN DENMARK**
- University of Glasgow**
- Amsterdam UMC** University Medical Centers
- Amsterdam Public Health** research institute
- UCD DUBLIN**
- NUI Galway**
- ICO** Institut Català d'Oncologia

Studie in Dänemark



European Journal of Oncology Nursing 52 (2021) 101958



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon



The cost of living with cancer during the second wave of COVID-19: A mixed methods study of Danish cancer patients' perspectives

Karin Brochstedt Dieperink^{a,b,c,*}, Tine Ikander^{a,b,c}, Sabina Appiah^a, Lærke Kjær Tolstrup^{a,c}

Teilnehmende

- ❖ Aus 1320 Patient*innen, die an einer Umfrage im Mai 2020 teilgenommen hatten wurden 40 angefragt
- ❖ Zeitraum: 22.9.2020 bis 5.11.2020
- ❖ 10 Lungen-, 11 Brust-, 9 Darm-, und 10 Hautkrebspatient*innen
- ❖ Durchschnittsalter 62 Jahre
- ❖ 26 Frauen, 14 Männer
- ❖ 20 waren in Behandlung, 20 in der Nachsorge
- ❖ 23 (58%) gaben an, dass sie im Mai 2020 ziemlich bis sehr besorgt waren

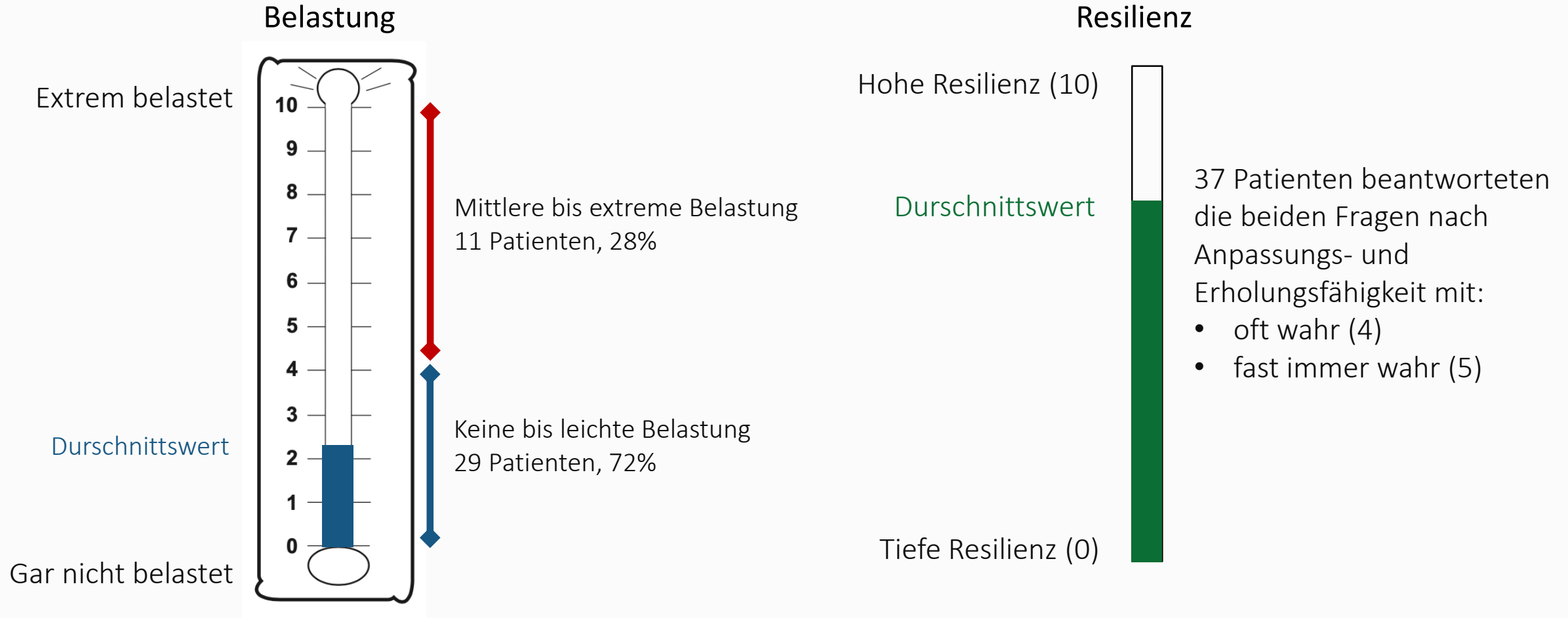


Dänische Studie: Identifizierte Themen

Kosten während einer Pandemie mit Krebs zu leben



Dänische Studie: Belastung und Resilienz



Zusammenfassung

- ❖ Umfragen zeigen psychische Belastung bei Krebsbetroffenen
 - ❖ höher als vor der Pandemie
 - ❖ vergleichbar zur allgemeinen Bevölkerung während Pandemie
- ❖ Die 1. Welle der COVID-19 Pandemie stellte viele Anforderungen an das tägliche Leben von Krebsbetroffenen, ist gekennzeichnet durch Unsicherheit, Sorgen, Bedarf an Beratung und Unterstützung in Bezug auf Risiko, COVID-19 und Krebs
- ❖ Während der 2. Welle zeigt ist die Belastung relativ gering und die Resilienz relativ hoch bei dänischen Patientinnen und Patienten
- ❖ Die Erfahrung mit der Krebserkrankung kann auch eine Ressource darstellen:
 - ❖ Befähigung weitere Stressoren gut zu bewältigen
 - ❖ Krebsbetroffene zeigen eine gewisse Resilienz



Sara Colomer und Manuela Eicher
für die inhaltliche Unterstützung

und

Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit

Auswahl der Teilnehmenden

- ❖ Patienten mit Lungen-, Brust-, oder Darmkrebs, einem malignen Melanom
- ❖ systemische Antikrebstherapie während COVID-19
- ❖ Negativ für SARS-CoV-2 Virus und nicht an COVID-19 erkrankt
- ❖ Nicht hospitalisiert zum Zeitpunkt der Befragung
- ❖ drei Sprachregionen
 - ❖ Universitätsspital Zürich
 - ❖ Centre hospitalier universitaire vaudois
 - ❖ Hôpitaux Universitaires Genève
 - ❖ Réseau hospitalier neuchâtelois
 - ❖ Ente Ospedaliero Cantonale, Istituto Oncologico Svizzera Italiana

