

Gesellschaft der Ideen – Wettbewerb für Soziale Innovationen

Konzeptpapier

# Krebsberatungs-App

zur flexiblen psychosozialen Unterstützung von Patient\*innen und Angehörigen

M. Sc. Natalie **Röderer** und PD Dr. Alexander **Wünsch**

Psychosoziale Krebsberatungsstelle, Tumorzentrum Freiburg – CCCF in Kooperation mit der  
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Universitätsklinikum Freiburg

Dr. Tanja **Bratan**

Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI

Prof. Dr. Mahsa **Fischer**

Institut für Wirtschaftsinformatik  
Hochschule Heilbronn

## Inhalt

1. Einleitung .....	1
2. Konzept für die Erprobungsphase .....	2
a. Kurzdarstellung des gesellschaftlichen Bedarfes.....	2
b. Skizze der wissenschaftlichen Fragestellungen.....	3
c. Kurzdarstellung des Arbeitsplans für die Erprobungsphase .....	3
d. Beschreibung der Zielgruppe .....	4
e. Umgang mit möglichen Folgen.....	4
3. Verbund- und Kooperationspartner*innen .....	5
a. Verbundpartner*innen .....	5
b. Kooperationspartner*innen.....	5

## 1. Einleitung

Eine Krebserkrankung stellt für Betroffene oft einen **massiven Einschnitt** ins Leben dar. Circa **ein Drittel** ist so stark belastet, dass professionelle Unterstützung nötig wird [1, 2]<sup>1</sup>. Doch nur ein Teil der Betroffenen bekommt die Hilfe, die eigentlich notwendig wäre. Wir wollen eine Gesellschaft, in der jede Person **Zugang zu Unterstützung** hat. Unsere Krebsberatungs-App setzt an diesem Punkt an: Betroffene sollen schnell und **unkompliziert** Hilfe bekommen. Damit möchten wir die **Lebenssituation** von Patient\*innen und Angehörigen **verbessern** (s. Abbildung 1).



Abb. 1: Die Krebsberatungs-App erleichtert den Zugang zu Unterstützung

Der Nationale Krebsplan (NKP) des Bundesministeriums für Gesundheit sieht vor, dass alle Betroffenen bei Bedarf eine **passende psychoonkologische Versorgung** erhalten sollen [3]. In Deutschland gibt es ca. 150 Psychosoziale Krebsberatungsstellen (Abkürzung: KBS), welche die psychologische und sozialrechtliche Versorgung von ambulanten Krebspatient\*innen und Angehörigen sicherstellen sollen

[4]. Es besteht ein **sehr hoher Bedarf an psychosozialer Unterstützung**, der in Zukunft voraussichtlich deutlich steigen wird [5]. **Bei der Inanspruchnahme** der KBS gibt es jedoch **einige Hindernisse** und ein Teil der Betroffenen (unter „Betroffenen“ werden im Folgenden sowohl Patient\*innen als auch Angehörige verstanden) bleibt ohne Unterstützung zurück (s. 2a). Die App stellt eine digitale Lösung zur Überwindung dieser Hindernisse dar. Sie soll die **Niederschwelligkeit der psychosozialen Versorgung** zunächst in Freiburg (angegliedert an die KBS Freiburg) sowie ganz Südbaden und später idealerweise auch in ganz Deutschland verbessern.

Als KBS Freiburg wollen wir uns für eine Gesellschaft einsetzen, die jeder Person Teilhabe und Zugang zu Unterstützung ermöglicht. In der Krebsberatungs-App sehen wir eine Möglichkeit, im Rahmen unserer Expertise zu diesem gesellschaftlichen Ideal einen Beitrag zu leisten.

Die oberste Priorität bei der App-Entwicklung ist der **Fokus auf die Bedürfnisse von Betroffenen**. Da auch Mitarbeitende der KBS in die Nutzung der App miteinbezogen werden und die App optimal an die bestehende Versorgung angegliedert werden soll, ist die **Sicht der Mitarbeitenden** ebenfalls von zentraler Bedeutung. Aktuell wurde daher seit Februar 2021 eine **Interviewstudie** mit Betroffenen und Mitarbeitenden zu deren aktueller Situation sowie Bedürfnissen und Wünschen für eine Krebsberatungs-App durchgeführt. Die Ergebnisse der Interviews mit Betroffenen zeigen, dass diese ein großes Bedürfnis nach **Orientierung und Information** haben. Sie wünschen sich z. B. psychologische Informationen oder Kontaktvermittlung zu regionalen Anlaufstellen oder anderen Betroffenen. Die Interviews mit Mitarbeitenden ergaben, dass diese sich Inhalte wünschen, von denen Betroffene profitieren (z. B. psychologische, sozialrechtliche Informationen oder Interventionen). Unsere Erfahrung in der Covid-19-Pandemie zeigt, dass die Akzeptanz für digitale Unterstützung zugenommen hat. Die Akzeptanz der Krebsberatungs-App ist bei den Interviewten hoch. Neben der Befragung von Betroffenen und Mitarbeitenden fanden zusätzlich auch Interviews mit Expert\*innen (Psychoonkologie, E-Health und Selbsthilfe) statt, um verschiedene Perspektiven zu integrieren.

Das Ziel der bevorstehenden Projektphase, für die wir uns bewerben, ist die qualitätsgesicherte Entwicklung und Evaluation eines ersten Prototyps der App (*Minimum Viable Product*, MVP) unter Berücksichtigung sozialer, psychologischer, ethischer und rechtlicher Aspekte.

<sup>1</sup> Alle Quellenangaben können auf Anfrage an [hallo@\[@\]krebbsberatungs-app\[.\]de](mailto:hallo@[@]krebbsberatungs-app[.]de) bereitgestellt werden.

Seit der ersten Beschreibung wurde die Idee **erweitert**. Zu Beginn wurde die Zielgruppe bei Betroffenen gesehen, die die KBS bereits nutzen oder nutzen wollen. Durch Interviews und Recherchen stießen wir aber auf Hindernisse, welche dazu führen, dass manche Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten (s. 2a). Das Potential der App soll genutzt werden, um die Versorgung auch für diese Menschen leichter zugänglich zu machen. Folglich soll die App **nicht nur ergänzend zur Beratung** funktionieren, sondern auch **unabhängig davon** in großem Umfang nutzbar sein.

Im Rahmen der bisherigen Konzeptphase wurden bestehende Apps gesichtet. Einige Apps zielen auf die psychosoziale Unterstützung von Betroffenen ab, jedoch erfüllen in Deutschland nur zwei Apps die Gütekriterien für Medizinprodukte (MIKA [6], CANKADO PRO-React Onco [7, 8]). Ebenso fokussieren viele Apps nur auf einzelne Inhalte, z. B. den Austausch mit anderen Betroffenen [9] oder ein Symptomtagebuch [7]. Es gibt kaum Angebote, die Angehörige oder sozialrechtliche Aspekte umfassend berücksichtigen oder zu **regionalen Angeboten** vermitteln. Es gibt keine App, die sich an das **Netz der KBS** anschließt oder **umfassend zu realer Versorgung vermittelt**. Diese Lücken wollen wir nun schließen.

## 2. Konzept für die Erprobungsphase

### a. Kurzdarstellung des gesellschaftlichen Bedarfes

**Jeder zweite Mensch** erkrankt im Laufe seines Lebens an Krebs [10]. Folglich werden fast alle Menschen irgendwann Patient\*innen oder Angehörige. In Zukunft ist anzunehmen, dass die Neuerkrankungsrate steigen wird [5] und die Anzahl der Menschen, die eine Krebserkrankung überleben, zunimmt [11]. Eine Krebserkrankung führt oft zu **großen Belastungen** [12, 13] und einer **eingeschränkten Lebensqualität** [14]. Betroffene leiden z. B. unter körperlichen und psychischen Beschwerden, aber auch unter sozialen Folgen, wie einer **eingeschränkten Teilhabe in vielen Lebensbereichen** (z. B. Verlust der Arbeit oder der Beteiligung am Gemeinschaftsleben sowie Schwierigkeiten im Alltag). Diese führen etwa zu **Armut** und **Isolation** [15]. Hinzu kommt, dass Krebs teilweise nach wie vor als Tabuthema erlebt wird, Betroffene **stigmatisiert** werden und ihnen mit Unwissen begegnet wird [16]. Betroffene können außerdem aufgrund widersprüchlicher oder fehlerhafter Informationen (z. B. aus unseriösen Quellen im Internet) verunsichert werden. Circa **ein Drittel der Patient\*innen und Angehörigen ist so belastet**, dass professionelle Hilfe nötig wird [1, 2].

Obwohl der Nationale Krebsplan (NKP) eine angemessene psychosoziale Versorgung für alle belasteten Betroffenen vorsieht [3], ist diese in der Realität nur bei einem Teil gegeben [17–19]. **Hindernisse** können dabei sein: unzureichendes Wissen über die Existenz von KBS, Vorbehalte oder kein wahrgenommener Bedarf [20–23]. Wir beobachten als weitere hinderliche Faktoren Überforderung, terminliche Einschränkungen, Wohnort in ländlicher Region oder körperliche Beeinträchtigungen. Hinzu kommen Sprachbarrieren.

Die Krebsberatungs-App soll **unkompliziert und praktisch** sein und kann **orts- und zeitunabhängig** genutzt werden. Sie setzt genau bei den o. g. Hindernissen an und hilft gezielt, diese zu überwinden: Dies gilt für Menschen in ländlichen Regionen oder mit körperlichen Beeinträchtigungen; ebenso können Menschen mit mangelnden zeitlichen Ressourcen für Termine oder bei Überforderung profitieren (z. B. Berufstätige, Eltern mit Kindern, Alleinerziehende, Menschen mit Mehrfachbelastungen). Die App bietet ein Format, das auch Personen berücksichtigt, die keine persönlichen Gespräche in Anspruch nehmen wollen und kann Vorbehalte gegenüber psychosozialer Unterstützung abbauen. Die App kann unkompliziert in unterschiedliche Sprachen übersetzt werden. Durch eine Anbindung an das Universitätsklinikum Freiburg kann die App gut verbreitet werden. Eine weitere wünschenswerte Folge wäre, dass die App **Versorgungslücken schließt** und Wartezeiten für persönliche Gespräche reduziert werden. So kann die Versorgung auch bei steigendem Bedarf aufrechterhalten werden.

Die psychoonkologische Unterstützung wird **gerechter** verteilt: Alle Leistungen der KBS werden leichter zugänglich und ermöglichen eine **Unterstützung** in der **Belastungsbewältigung**, **Verbesserung der Lebensqualität** und **Teilhabe**. Durch die App kann fundiertes Wissen Betroffene sowie die ganze Gesellschaft besser erreichen. Dadurch werden Offenheit, der Austausch und die Vernetzung zwischen Patient\*innen, Angehörigen und potentiellen Unterstützer\*innen gefördert. So werden **soziale und gesellschaftliche Ressourcen** für Betroffene verfügbar, die Stigmatisierung nimmt ab und das Miteinander wird gestärkt.

## b. Skizze der wissenschaftlichen Fragestellungen

### 1. Soziale und ethische Fragen

- a. Wie ist der Zugang zur Krebsberatungs-App für verschiedene Bevölkerungsgruppen?
- b. Welche impliziten Werte (z. B. kulturell) werden durch die Krebsberatungs-App vermittelt?
- c. Welche Auswirkung hat die Krebsberatungs-App auf die therapeutische Beziehung?

Zur Beantwortung der Fragestellungen erfolgen eine theoretische Reflexion und empirische Erhebungen (Interviews). Diese Aspekte sollen im frühen Entwicklungsprozess untersucht werden, um einen möglichst gerechten Zugang aller Bevölkerungsgruppen, eine möglichst wertfreie Kommunikation und die Förderung einer guten therapeutischen Beziehung sicherzustellen.

### 2. Inwieweit ist die Krebsberatungs-App mit Zielen des Gesundheitssystems vereinbar?

Für die Verbreitung der App ist die Einbettung in das Gesundheitssystem von zentraler Bedeutung. Die Übereinstimmung mit zwölf übergeordneten Zielen des Gesundheitssystems (z. B. Selbstbestimmung, Solidarität und Gerechtigkeit, Versorgungsqualität und -sicherheit) soll mittels des am Fraunhofer ISI Karlsruhe entwickelten ZEIG-Tools (*Zielfokussierte Evaluation von Innovationen im Gesundheitswesen*) unter Einbezug verschiedener Expert\*innen und Betroffener untersucht werden (s. [zeig-analyse\[.\]de/ \[24\]](#)). Werden diese Ziele berücksichtigt, steigert das die Wahrscheinlichkeit von Akzeptanz und Verbreitung erheblich. Es können frühzeitig Konflikte mit einzelnen Zielen identifiziert und Strategien zur Abmilderung von negativen Auswirkungen entwickelt werden.

## c. Kurzdarstellung des Arbeitsplans für die Erprobungsphase

- 1. Ableitung von Inhalten und Funktionen der App:** Basierend auf Interviews mit Nutzer\*innen (Betroffene und Mitarbeitende) werden ein bis zwei zentrale Inhalte und Funktionen abgeleitet. Die Interviews bieten wichtige Erkenntnisse über Situation und Bedürfnisse der Nutzer\*innen.
- 2. Rekrutierung von Nutzer\*innen für die partizipative Beteiligung an der App-Entwicklung:** Zeitgleich werden jeweils ca. 5-8 Patient\*innen, Angehörige und Mitarbeitende von KBS rekrutiert, die sich in unterschiedlichen Phasen der App-Entwicklung beteiligen möchten. Sie haben die Möglichkeit, Inhalte und Designs mitzuentwickeln und Feedback zu geben. Es sind dafür verschiedene Workshops mit Nutzer\*innen und Expert\*innen vorgesehen. Dabei können verschiedene Methoden gewählt werden, wie Diskussionen (z. B. World Café, Fokusgruppen, Gamification), Interviews, Fragebögen, Tools zum Gewichten von Meinungen (z. B. Mentimeter) oder Thinking Aloud (als Usability-Testung). Die Workshops finden vor Ort in Räumlichkeiten des Universitätsklinikums Freiburg oder online statt.
- 3. Inhaltliche Entwicklung der ausgewählten Inhalte und Funktionen:** Entwicklung durch das Projektteam aus der KBS unter Einzug evidenzbasierter Forschung und fundierter Informationen. Testmöglichkeit und Feedback durch Betroffene und Mitarbeitende.
- 4. Einbezug von psychologischen, sozialen, ethischen, rechtlichen und organisationalen Faktoren sowie von Gütekriterien für Medizinprodukte [25], Konzept für die Verbreitung der App:** Überprüfung und Weiterentwicklung unter Mitarbeit aller Verbund- und Kooperationspartner\*innen um sämtliche relevante Faktoren inkl. möglicher Risiken bei der Entwicklung zu berücksichtigen.

5. **Berücksichtigung technisch relevanter Faktoren:** Technische Analyse und Planung des weiteren Vorgehens zur technischen Umsetzung. Der Systemkontext wird definiert und eine Systemarchitektur erstellt.
6. **User Interface-Design und Programmierung eines ersten Prototyps (Minimum Viable Product, MVP):** Das MVP wird technisch umgesetzt. Durch ein agiles (d. h. flexibles) Vorgehen können Änderungen schnell vorgenommen werden. In dieser Phase werden Möglichkeiten für Nutzer\*innen vorgesehen, das MVP zu testen und Feedback zu geben. Perspektivisch sollen die Nutzer\*innen auch in die Weiterentwicklung der App durch kontinuierliche App-interne Befragungen eingebunden werden.
7. **Evaluation des MVP mittels ZEIG-Analyse [24] (s. 2b):** Nach der Programmierung wird überprüft, ob das MVP mit Zielen des Gesundheitssystems vereinbar ist. Bei Bedarf werden Strategien für eine Abmilderung von Konflikten identifiziert. Dabei werden Expert\*innen- und Betroffenenmeinungen berücksichtigt.
8. **Verbreitung der App:** Es werden erarbeitete Strategien aus Schritt 4 (Konzept für Verbreitung der App) umgesetzt, um die Zielgruppe zu erreichen.



Abb. 2: Beispielhaftes „Krebsberatungs-App-Mockup“ von Burak Cerit und Leon Lovric, Hochschule Heilbronn. Lizenz: [CC-BY 2.0](https://creativecommons.org/licenses/by/2.0/).

**Ausblick:** Perspektivisch ist eine Funktionserweiterung und Wirksamkeitsüberprüfung vorgesehen.

#### d. Beschreibung der Zielgruppe

Die Zielgruppe umfasst **alle Betroffenen** (Krebspatient\*innen und Angehörige) mit **psychosozialen Unterstützungsbedarf**. Darunter fallen auch Erkrankte, die wieder genesen sind, Menschen mit einer Verdachtsdiagnose oder Krebsvorstufe sowie Angehörige nach dem Verlust ihrer\*s Angehörigen. Mitarbeitende der KBS nutzen die App ebenfalls, da sie ggf. über diese mit Betroffenen interagieren. Auch andere Interessierte können die App nutzen, um Informationen über den Umgang mit einer Krebserkrankung einzuholen.

Am Universitätsklinikum Freiburg werden Patient\*innen mit allen Krebsarten behandelt, sodass eine **repräsentative** Patient\*innen- und Angehörigenstichprobe für die partizipative App-Entwicklung rekrutiert werden kann. Dafür sollen **unterschiedliche Zugangswege** der Ansprache und Partizipation genutzt werden (s. 2c). Es bestehen gute Kontakte zu Fachpersonal und Selbsthilfe, die sich an der Rekrutierung beteiligen. Damit die breite Zielgruppe den Zugang zur App findet, soll im Rahmen der Erprobungsphase ein gesondertes Konzept entwickelt werden. Es ist bislang bekannt, dass Ärzt\*innen als Zuweiser\*innen für die Inanspruchnahme von Unterstützung sehr bedeutend sind [23, 26]. Es soll eine für Zuweiser\*innen praktische Form der Empfehlung entwickelt werden. Auch Wartebereiche, Infotainment-Systeme oder das Internet können zur Verbreitung herangezogen werden.

#### e. Umgang mit möglichen Folgen

Durch fehlerhaftes Design oder Programmierung kann es zu Fehlfunktionen, Fehlgebrauch [27, 28] sowie fehlerhaften Informationsbündelungen kommen [29]. Deshalb könnten Nutzer\*innen nicht zu recht kommen oder irritiert werden. Weiterhin müssen Folgen durch die unzureichende Berücksichtigung sozialer, ethischer und rechtlicher Aspekte bedacht werden (z. B. Privatheit, Benachteiligung von Menschen ohne Smartphone und Datenschutz [29]). Der vermehrte Einsatz von Medien kann dazu führen, dass zwischenmenschliche Aspekte vernachlässigt werden [30]. Es können Schäden entstehen, wenn nicht ausreichend auf Herausforderungen spezieller Zielgruppen eingegangen wird (z. B. psychiatrische Patient\*innen [31]). Auch wäre eine Mehrbelastung von Betroffenen oder Mitarbeitenden möglich.

Um diese Folgen zu verhindern, sollen relevante Aspekte bei der App-Entwicklung berücksichtigt werden, z. B. durch eine Risikoanalyse bzgl. kritischer Aspekte (psychologisch, technisch, sozial, rechtlich, zwischenmenschlich, usw.). Im Falle von Fehlern oder Schäden muss ein Vorgehen zur Bewältigung bekannt sein. Schäden durch die Vernachlässigung zwischenmenschlicher Kontakte sowie Benachteiligung von Menschen ohne Smartphone beugt unser Konzept insoweit vor, dass die KBS ohnehin Unterstützung im direkten Kontakt (alternativ telefonisch) anbietet. In Hinblick auf Gerechtigkeit und Teilhabe sollen Menschen, die bislang bei der Nutzung von psychosozialen Angeboten unterrepräsentiert sind (z. B. Männer [17] oder Menschen, welche keine persönlichen Gespräche in Anspruch nehmen möchten), gleichermaßen wie andere in die Entwicklung miteinbezogen werden (s. 2d). Eine gute wissenschaftliche Praxis und Begleitung sollen die qualitätsgesicherte Entwicklung der App gewährleisten. Ethische und soziale Folgen werden im Rahmen der wissenschaftlichen Fragestellungen untersucht.

### 3. Verbund- und Kooperationspartner\*innen

#### a. Verbundpartner\*innen

**M. Sc. Natalie Röderer**, Psychologin, und **PD Dr. Alexander Wünsch**, Psychologe und Leiter der KBS Freiburg, leiten das Projekt Krebsberatung-App. Sie verfügen über umfassende Expertise in den Bereichen Psychoonkologie und Versorgungsforschung. Für die Koordination und inhaltlich-psychologische Entwicklung sind 12 Personenmonate (eine halbe Stelle für 24 Monate) vorgesehen.

**Dr. Tanja Bratan** leitet das Geschäftsfeld Innovationen im Gesundheitssystem am Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung Karlsruhe. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen u. a. in den Bereichen Digitalisierung und E-Health, Strukturen des Gesundheitswesens und Evaluation von Innovationen im Gesundheitssystem. Das Team von Frau Dr. Bratan untersucht im Rahmen der Erprobungsphase wissenschaftliche Fragestellungen. Es ist über den Gesamtzeitraum punktuell involviert, sodass zwei Personenmonate vorgesehen werden.

**Prof. Dr. Mahsa Fischer** ist Professorin für Wirtschaftsinformatik an der Hochschule Heilbronn mit Schwerpunkt Entwicklung mobiler und webbasierter Unternehmensanwendungen. Außerdem ist sie Design Thinking Coach und Expertin u. a. im Bereich User Experience und User Interface Design. Frau Prof. Dr. Fischer leitet die technische Entwicklung der App. Ein\*e Mitarbeiter\*in für die Durchführung wird für 12 Monate vorgesehen.

#### b. Kooperationspartner\*innen

**Prof. Dr. Dr. Melanie Börries** ist Professorin für Medizinische Bioinformatik und Direktorin des Instituts für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin des Universitätsklinikums Freiburg. Sie hat die App „Meine Uniklinik“ am Universitätsklinikum Freiburg mitentwickelt und ist für deren Konzeption verantwortlich. Sie berät zur Integration der Krebsberatungs-App in das Universitätsklinikum Freiburg und zu datenschutzrelevanten Aspekten.

**Ulrika Gebhardt** ist Geschäftsführerin des Krebsverbandes Baden-Württemberg e. V.. Eine wichtige Aufgabe des Netzwerkes ist die Koordination der Arbeit der Krebsberatungsstellen in Baden-Württemberg. Sie berät zur Integration der App in übergeordnete Verbände.

**Prof. Dr. Hartmut Kopf** ist Honorarprofessor an der Hochschule Bonn-Rhein-Sieg und berät Organisationen der Wohlfahrt und im Gesundheitswesen in Fragen der digitalen Transformation. Er ist Aufsichtsrat im Verband für die Digitalisierung in der Sozialwirtschaft e. V. und Mitglied im Fachverband IT in der Sozialwirtschaft. Er berät zur Konzeptentwicklung und Erreichung der Zielgruppe.

**Prof. Dr. Sebastian Kuhn** ist Professor für Digitale Medizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Bielefeld und leitet die Arbeitsgruppe Digitale Medizin. Er ist Mitglied des Ausschusses „Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung“ der Bundesärztekammer. Er berät zum Co-Design sowie zu Gütekriterien bei Digitalen Gesundheitsanwendungen und zur sinnhaften Integration in die Versorgungsrealität.