

Anwendung des Manuals „MukoHelp“ um die psychopathologischen Symptome und die Therapie-Adhärenz bei betroffenen Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern (2204)

Beteiligte Wissenschaftler:	Dr. Franziska Miegel, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Laufzeit:	13 Monate; 01. Dezember 2022- 31. Dezember 2023
Fördervolumen:	19.290,00 €

Ziel des Projekts:

Das Projekt hatte zum Ziel, das Selbsthilfebuch "MukoHelp" zu entwickeln und zu bewerten, um psychische Symptome wie Angst und Depression bei Menschen mit Mukoviszidose zu lindern. Bisherige Forschung zu Mukoviszidose fokussierte stark auf die somatischen Aspekte, insbesondere auf die Entwicklung von CFTR-Modulatortherapien wie Kaftrio, welche die Lebensqualität verbesserten, aber auch neue Herausforderungen mit sich brachten (u.a. höheres Funktionsniveau führt zu neuen Herausforderungen, wie stärkere Vergleiche mit nicht-Erkrankten). Für diese neuartigen Herausforderungen sowie für allgemeine psychische Belastungen, die mit der chronischen Erkrankung einhergehen, existieren bisher keine angemessenen Behandlungen. Für eine ambulante Psychotherapie existieren lange Wartezeiten und die Integration einer Psychotherapie in einen bereits vollen Therapieplan stellen für Betroffene zusätzliche Hindernisse dar. Speziell auf die Bedürfnisse von Mukoviszidose-Betroffenen zugeschnittene Selbsthilfeinterventionen könnten eine kostengünstige und unterstützende Lösung bieten. Daher war das Ziel des Projekts, das mukoviszidose-spezifische Selbsthilfebuch "MukoHelp" im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie zu evaluieren.

Ergebnis:

Die Studie sollte die Wirksamkeit von „MukoHelp“ zur Reduktion von Angst und Depressionen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe zeigen. Heterogene subjektive Einschätzungen und geringe Adhärenz lieferten Einblicke, die eine Überarbeitung von „MukoHelp“ erforderlich machen. Das Fehlen stärkerer Verbesserungen der psychopathologischen Symptome in der Interventionsgruppe sind maßgeblich auf einen Bodeneffekt der Symptomatik vor der Intervention (d.h. nur minimal Angst- und Depressionssymptome) zurückzuführen, die eine Verbesserung fast unmöglich machen. Zukünftige Studien könnten ein strengeres Einschlusskriterium

(mindestens mittlere Angst- oder Depressionssymptome anhand von Cutoff-Werten validierter Fragebögen) für die Symptomatik in Betracht ziehen, um dies zu verhindern. Mukoviszidose-Betroffene schienen im Durchschnitt keine manifesten Ängste oder Depressionen zu haben, was auch auf eine notwendige Verschiebung des Fokus von „MukoHelp“ hin zur Akzeptanz der Krankheit und dem Umgang damit zur Folge haben sollte. Subjektive Bewertungen zeigten gemischte Reaktionen, wobei 77,8% die Klarheit von „MukoHelp“ anerkannten, aber nur 22,2% es als entscheidend in ihrem Behandlungsplan betrachteten. Positive Rückmeldungen beinhalteten, dass 66,6% es als nützlich empfanden, 55,5% ein besseres Verständnis für Sorgen angaben und 44,4% eine Verbesserung von Bewältigungsstrategien berichteten. Die Zufriedenheit war hoch, mit 88,9%, die „MukoHelp“ lobten, und 83,3%, die bereit waren, „MukoHelp“ weiterzuempfehlen. Die Überarbeitung wird sich darauf konzentrieren, die Anwendung von Strategien durch eine stärkere Strukturierung sowie durch einen realen (online) Kontakt zu einer Psychologin zur Klärung individueller Fragen und Bedürfnisse zu verbessern.