

EHealth podpora duševního zdraví onkologických pacientů – mají o ni pacienti zájem? Shrnutí prvního roku s mobilní aplikací MOÚ MindCare

EHealth support for mental health of oncology patients – is there patient interest? Summary of the first year with the MOÚ MindCare mobile application

Barešová Z.¹, Lekárová M.¹, Světlák M.¹, Vigašová D.¹, Halámková J.², Šedo J.²

¹ Ústav lékařské psychologie a psychosomatiky, LF MU Brno

² Klinika komplexní onkologické péče LF MU a MOÚ Brno

Souhrn

Východiska: Mobilní aplikace MOÚ MindCare má za sebou první rok fungování na Masarykově onkologickém ústavu (MOÚ) v rámci randomizované kontrolované studie hodnotící její efektivitu. Cílem příspěvku je shrnout první výsledky vyplývající z procesu náboru pacientů a poukázat na úskalí implementace eHealth programu na podporu duševního zdraví do běžné praxe. **Metody:** Nábor pacientů do studie MOÚ MindCare probíhá na MOÚ od června roku 2022. Cesty náboru jsou tvořeny z několika úrovní. V rámci mediální propagace byly zvoleny následující komunikační kanály: reklamní bannery v čekárnách, podcasty a rozhlasové vysílání, webové stránky, sociální sítě a cca 5 000 ks letáků. Druhou úrovní komunikace je aktivní oslovování pacientů studiovými koordinátory přímo na MOÚ. K 30. červnu 2023 bylo do studie zaregistrováno celkem 408 pacientů. Součástí sběru dat je zaznamenávání základních údajů o pacientech (demografické údaje, klinické stadium onemocnění, záměr léčby atp.), ale i důvody odmítnutí vstupu do studie. Stejně tak je sledováno předčasné ukončení v jednotlivých fázích studie. **Výsledky:** Výsledky naznačují, že pacientky s diagnózou karcinom prsu vykazují vyšší adhezenci k účasti ve studii. Nejčastějšími důvody odmítnutí vstupu do studie je: nezájem o psychologickou intervenci, nedostatek času, absence chytrého telefonu nebo nedostatečná technická zdatnost. Z rozhovorů s oslovenými pacienty je zřejmé, že duševní zdraví, a zejména pak vlastní péče o něj, není stále dostatečně srozumitelným tématem, a to i přesto, že velké množství osob léčící se s onkologickou diagnózou zažívá v některé fázi onemocnění distres. **Závěr:** Z našich prvních zkušeností vyplývá, že způsob náboru, kontext a průběh studie, pohlaví respondentů a také jejich diagnóza mají zásadní vliv na adhezenci k programu a drop out ze studie.

Klíčová slova

eHealth – psychoonkologie – mobilní aplikace – adherence k léčbě

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.

The authors declare that they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE recommendation for biomedical papers.



MUDr. Monika Lekárová
Ústav lékařské psychologie
a psychosomatiky LFMU
Kamenice 126/3
625 00 Brno
e-mail:
monika.lekarova@med.muni.cz

Obdrženo/Submitted: 1. 8. 2023

Přijato/Accepted: 4. 10. 2023

doi: 10.48095/ccko2023S119

Summary

Background: The MOÚ MindCare mobile application has completed its first year of operation at the Masaryk Memorial Cancer Institute (MMCI) as part of a randomized controlled trial evaluating its effectiveness. The aim of this contribution is to summarize the first results stemming from the patient recruitment process and to highlight the challenges of implementing an eHealth program to support mental health in routine practice.

Methods: Patient recruitment for the MOÚ MindCare study has been conducted at the MMCI since June 2022. The recruitment strategies involve several levels. For media promotion, the following communication channels were chosen: advertising banners in waiting rooms, podcasts, radio broadcasts, websites, social media, and approx. 5,000 leaflets. The second level of communication involves active engagement with patients by study coordinators directly at the MMCI. As of June 30, 2023, a total of 408 patients have been registered in the study. Data collection includes recording basic patient information (demographics, clinical stage of illness, treatment intentions, etc.), as well as reasons for study refusal and premature termination in various study phases. **Results:** The results show that patients diagnosed with breast cancer show higher adherence to study participation. The most common reasons for study refusal include disinterest in psychological intervention, lack of time, absence of a smartphone, or insufficient technical ability. From conversations with approached patients, it is evident that mental health, particularly self-care, remains an insufficiently comprehensible topic, even though we know that a considerable number of individuals undergoing cancer treatment experience distress at some stage of the illness. **Conclusion:** Based on our first experiences, recruitment methods, study context, respondents' gender, and their diagnosis have a significant impact on program adherence and study drop-out rates.

Key words

eHealth – psycho-oncology – mobile applications – treatment adherence

Úvod

V kontextu psycho-onkologických studií se ukazuje, že podpora duševního zdraví je nedílnou součástí každé onkologické léčby [1–3]. S pokrokem informačních technologií bylo potvrzeno, že eHealth intervence účinně přispívají ke zlepšení kvality života a duševní pohody onkologických pacientů [4,5]. Vedle ověření efektivity programů představuje také klíčovou otázkou samotná adherence. Stále není jasně zodpovězeno, jak velká je motivace pacientů vstoupit do podobných programů, a jak vysoká je následná adherence k danému programu [6]. Cílem příspěvku je popsat zájem pacientů MOÚ o mobilní aplikaci MOÚ MindCare a poukázat na prvky posilující adherenci k programu ve výběrovém souboru. EHealth program a jeho efektivita je na MOÚ zkoumána v rámci randomizované kontrolované studie (randomized controlled trial – RCT) [7,8].

Materiál a metody

Klinická RCT studie ověřující účinnost programu MOÚ MindCare probíhá na MOÚ od 1. června 2022 a k 30. červnu 2023 do ní bylo zaregistrováno 408 pacientů. V rámci ověření efektivity programu jsou pacienti rozděleni do dvou výzkumných souborů (A a B). Skupinu A tvoří pacientky s diagnózou karcinomu prsu ve stadiu léčby ukončené adjuvantní terapie. Skupina B je tvořena všemi ostatními pacienty MOÚ (s jakou-

koliv diagnózou a v jakémkoliv stadiu léčby).

Pro účely náboru pacientů bylo zvoleno několik komunikačních strategií. Hlavní cestou je aktivní oslovení pacientů studiovým koordinátorem. Pacientky ze skupiny A jsou před oslovením vyselektovány ambulantním onkologem dle indikačních kritérií. V rámci procesu sběru dat byly zaznamenávány i důvody, které vedou pacientky k odmítnutí vstupu do studie. Oslovení pacientů ze skupiny B probíhá v ambulantních čekárnách nebo na lůžkových odděleních. Další úrovní komunikace s pacienty je i propagace projektu, ke které byly použity informační bannery, cca 5 000 ks letáků, podcasty, rozhlasová vysílání, upoutávky na obrazovkách ambulantních čekáren, webové stránky a sociální sítě. Zájemci o mobilní aplikaci tak mohou vyhledat studiového koordinátora na označeném místě v MOÚ i na základě propagace.

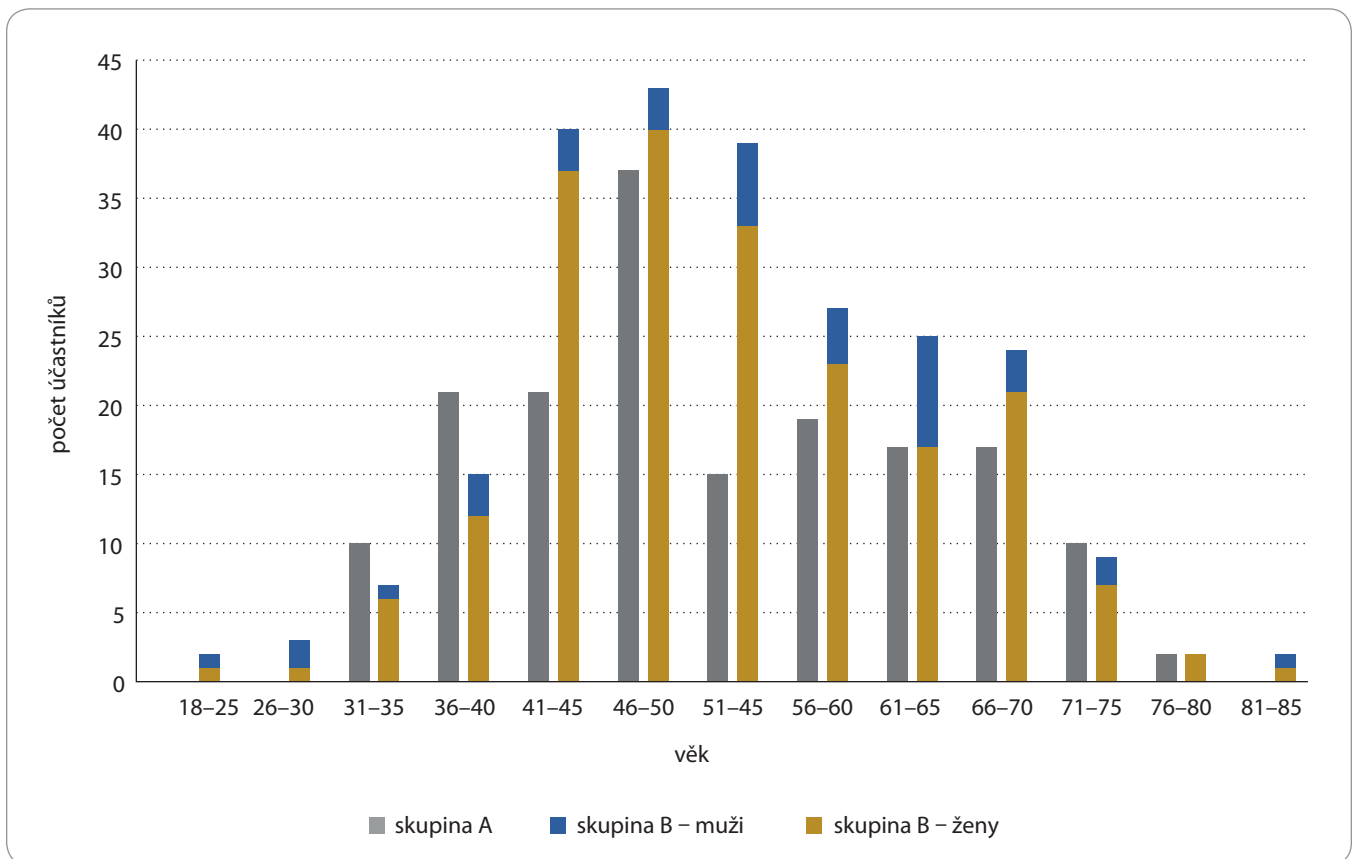
Ke sledovaným parametrům úvodní fáze projektu patří adherence ke studii. Stav, kdy účastník po podepsání informovaného souhlasu nevyplní elektronické vstupní dotazníky je označen jako prvotní drop out. Jako druhotný drop out je označeno předčasné ukončení programu v následujících fázích studie. S pacientkami ze skupiny A je během průběhu studie, primárně z důvodu plánování a realizace přidruženého měření (EKG a odběry krve), udržován osobní

a telefonický kontakt. U pacientů ze skupiny B probíhá komunikace výlučně pomocí automaticky generovaných emailů a zpráv.

Data byla zpracována v programu Microsoft Excel.

Výsledky

Účast v programu byla celkově nabídnuta 362 pacientkám vhodným do skupiny A. Se vstupem souhlasilo 168 pacientek ve věku 32–76 let (průměrný věk 52 let; SD ± 11,7; modus 47 let). 194 žen vstoupit odmítlo, jejich věkové rozložení je 31–86 let (průměrný věk 60 let; SD ± 12,7; modus 69 let). Nejčastější faktory, které uvedly jako důvod odmítnutí vstupu do studie, byly: nezájem o psychologickou intervenci, nevlastnění chytrého mobilního telefonu, nezdatnost v používání chytrého mobilního telefonu, nedostatek času, odmítnutí bez udání důvodu, nesplnění vstupních kritérií, vzdálenost bydliště a předchozí zkušenost s klinickými studiemi na MOÚ. Nejčastěji vstoupit do studie odmítly pacientky ve věku 66–70 let, přičemž jako hlavní důvody uvedly: nezájem o psychologickou intervenci, nezdatnost v používání chytrého telefonu a nevlastnění chytrého telefonu. Před zahájením studie, tzn. před vyplněním vstupních dotazníků, ze studie odstoupilo 9 pacientek tj. 5 %. Jejich věk se pohyboval v rozmezí 36–76 let (průměrný věk 58 let; SD ± 11,8) a jako nejčastější důvody drop

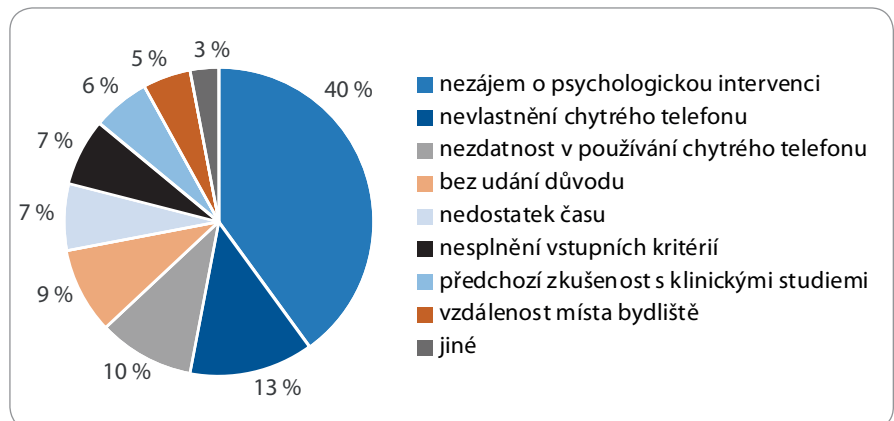


Graf 1. Věkové rozložení účastníků studie (skupiny A a B).

outu uváděly: ztrátu zájmu o program, nedostatek času nebo změnu místa, kde bude pokračovat léčba.

Ve skupině B je 240 pacientů ve věku 18–83 let, zařazeno bylo 203 (85 %) žen (průměrný věk 52 let; SD $\pm 10,7$) a 37 (15 %) mužů (průměrný věk 53 let; SD ± 14). Prvotního drop outu dosáhlo 109 (45 %) pacientů. Tito pacienti byli ve věku 26–81 let (průměrný věk 54 let; SD $\pm 11,6$; modus 51 let). U žen drop out tvořilo 92 (45 %) pacientek a u mužů 17 (46 %) pacientů.

Z výsledků tedy jasně vidíme, že pacientky ze skupiny A mají o 40 % menší drop out než pacienti ze skupiny B a tím pádem vykazují vyšší adhezenci k účasti ve studii. Data dále ukazují, že větší adhezenci ke studii vykazují ženy (u skupiny B tvoří 85 % vzorku). Nejvíce pacientů, jak ve skupině A, tak i B, je ve věkové skupině 46–50 let, což kopíruje i nejpravděpodobnější věk vzniku diagnózy onkologického onemocnění. Drop out se celkově nejčastěji vyskytl u skupiny pacientů ve věku 46–50 a 51–56 let (grafy 1–3).



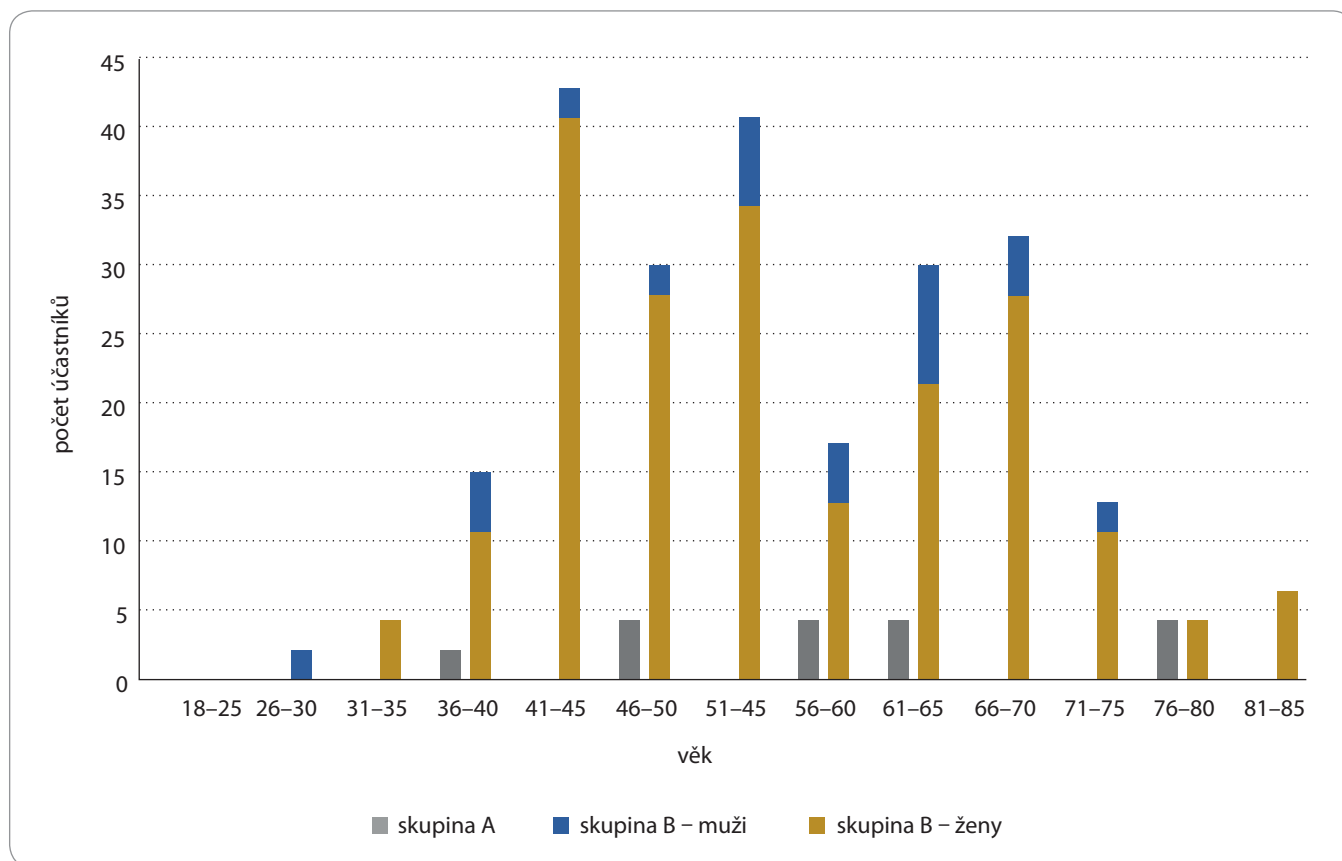
Graf 2. Důvody odmítnutí vstupu do studie u skupiny A.

Diskuze

Výsledky ukázaly, že nejčastějším důvodem odmítnutí vstupu do programu byl nezájem o psychologickou intervenci. To by mohlo být způsobeno nedostatečnou srozumitelností a neinformovaností o vlivu psychiky a duševního zdraví na celkovou pohodu a zvládnání onkologické léčby a také stále poměrně velkou stigmatizací duševních potíží, která

se objevuje jak u zdravotníků, tak v celé české populaci (na tuto skutečnost upozorňuje i Ministerstvo zdravotnictví ČR) [9,10].

Z výsledků vyplývá, že velkou roli, která má vliv na adhezenci ke studii MindCare, má diagnóza, věk a pohlaví pacienta. Explorace výsledků dále ukazuje, že dalším faktorem vedoucím k vyšší adhezenci mohla být i osobní nebo telefonická ko-



Graf 3. Věkové rozložení drop out (skupiny A a B).

munikace s pacientkami ze skupiny A. K podobným závěrům dochází i Liptáková, kdy jako hlavní faktory adherence označuje demografické a personální charakteristiky (věk, pohlaví, diagnóza a léčba) a modality intervence (způsob komunikace) [6]. Tento výsledek představuje důležitou testovatelnou hypotézu pro další výzkum v této oblasti.

Závěr

Studie MOÚ MindCare má za sebou první rok na MOÚ. Celkově je ve studii zapsáno 408 pacientů. Jako hlavní překážky vstupu do studie byly identifikovány: nezáměr o psychologickou intervenci, nevlastnění chytrého mobilního telefonu a nezdatnost v používání chytrého mobilního telefonu. Adherenci v úvodní fázi studie významně ovlivňuje věk, pohlaví, diagnóza a způsob komunikace s pacientem během studie. Nábory pacientů přináší cenné informace

o zájmu a adherenci k eHealth programu na podporu duševního zdraví v onkologii a představuje tak důležité poznatky pro tvorbu nových a pro pacienty uživatelsky vhodnějších řešení.

Dedikace

Podpořeno z programového projektu Ministerstva zdravotnictví ČR s reg. č. NU22-09-00056. Veškerá práva podle předpisů na ochranu duševního vlastnictví jsou vyhrazena. Práce dále vznikla za podpory Specifického výzkumu Masarykovy univerzity; číslo projektu (MUNI/A/1319/2022).

Literatura

1. Donovan KA, Grassi L, Deshields TL et al. Advancing the science of distress screening and management in cancer care. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2020; 29: e85. doi: 10.1017/S2045796019000799.
2. Hui D, Hoge G, Bruera E. Models of supportive care in oncology. *Curr Opin Oncol* 2021; 33(4): 259–266. doi:10.1097/CCO.0000000000000733.
3. Artherholt SB, Fann JR. Psychosocial care in cancer. *Curr Psychiatry Rep* 2012; 14(1): 23–29. doi: 10.1007/s11920-011-0246-7.
4. Elkefi S, Trapani D, Ryan S. The role of digital health in supporting cancer patients' mental health and psychological well-being for a better quality of life: a systematic literature review. *Int J Med Inform* 2023; 176: 105065. doi:10.1016/j.ijmedinf.2023.105065.

5. Singleton AC, Raeside R, Hyun KK et al. Electronic health interventions for patients with breast cancer: systematic review and meta-analyses. *J Clin Oncol* 2022; 40(20): 2257–2270. doi: 10.1200/JCO.21.01171.
6. Liptáková S, Světlák M, Matis J et al. Signing up is not yet mindfulness practice: a systematic review of adherence to eHealth and mHealth mindfulness-based programs in the pre-pandemic period. *Ceskoslovenska psychologie* 2022; 66(3): 233–254. doi: 10.51561/cspsych.66.3.233.
7. Lekárová M, Barešová Z, Světlák M et al. eHealth v medicíně a onkologii – nové horizonty klinické praxe. *Klin Onkol* 2021; 34(5): 366–373. doi: 10.48095/cc2021366.
8. Světlák M, Malatincová T, Halámková J et al. The effectiveness of three mobile-based psychological interventions in reducing psychological distress and preventing stress-related changes in the psycho-neuro-endocrine-immune network in breast cancer survivors: Study protocol for a randomised controlled trial. *Internet Interv* 2023; 32: 100628. doi: 10.1016/j.invent.2023.100628.
9. Winkler P, Mladá K, Janoušková M et al. Attitudes towards the people with mental illness: comparison between Czech medical doctors and general population. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2016; 51(9): 1265–1273. doi: 10.1007/s00127-016-1263-y.
10. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030. [online]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/narodni-akcni-plan-pro-duševni-zdravi-2020-2030/>.