

UNIVERSITY OF TWENTE

# Patients' perspective on a blended care approach for fatigue management in rheumatic diseases. A needs assessment in Germany.

---

Author:  
Katharina Hohl  
S1217771

Master Thesis

Master Health Psychology and Technology

Faculty of Behavioural Sciences

25EC

Examination Committee:

Dr. Christina Bode  
Dr. Erik Taal

University of Twente  
Enschede, October 2016

### **Acknowledgements**

This master thesis is written for the Master Health Psychology and Technology at the University of Twente. It has been realized with the help of several people who I would like to thank.

First of all I want to acknowledge my appreciation to my first supervisor Dr. Christina Bode. Our cooperation started in October 2015 with an internship and ended in October 2016 with this master thesis. I really want to thank you for your support and the freedom that you gave me in finding my topic. Your critical, constructive and especially encouraging feedback always helped me to step out of my comfort zone. Furthermore you always helped me with generating ideas and solutions when I was clueless. In addition I want to thank my second supervisor Dr. Erik Taal. Your input has been of great value for this study. The feedback and ideas that you had always helped me to rethink and improve my thesis.

Next, I want to thank all the participants in this study. Without your trust and openness, it would not have been possible to set up a study like this. Furthermore I would like to thank all hospitals and doctors who permitted me to distribute my flyer. At the very last I would like to thank my family and friends who supported me with finding participants and always encouraged me to finish this very last step of my psychology studies.

Katharina Hohl

October, 2016

## **Abstract**

**Introduction.** Although fatigue in rheumatic diseases is identified as an uncontrollable and overwhelming symptom it is rarely acknowledged in medical appointments and treatments. Due to its impact on daily life, fatigue is consistently listed by patients within their top outcome priorities. Improving self-management strategies could prevent worsening fatigue. In times of mental eHealth especially the Internet is available for the delivery of health related information and treatment. To combine self-management strategies, seeking for health-related information and consultations and also recognizing fatigue as a rarely addressed treatment target, a treatment approach has to be developed. A new and promising approach could be blended care. Blended Care combines face to face consultations and web-based interventions. The aim of the current study has been twofold: how do patients with rheumatic diseases experience fatigue and what are patient's perspectives towards a blended care approach for fatigue.

**Methods.** German patients with rheumatic diseases were recruited via a flyer. An interview scheme was developed on the basis of former qualitative research and interviews about the topic of fatigue. Ten participants with different rheumatic diseases took part in an in-depth individual interview. Beforehand they filled in the BRAF-MDQ to assess their current fatigue level. The interviews were audio recorded and transcribed verbatim. A coding scheme was developed through open and axial coding.

**Results.** Participants described fatigue as related to their disease with a sudden onset, affecting all levels of daily life including physical, social, psychological, occupational and general functioning. They also revealed some current coping strategies like exercising and distraction. With regard to blended care participants revealed advantages like saving of time and improving and encouraging communication about fatigue. Perceived disadvantages were loss of personal communication and also too much confrontation with the topic of fatigue. Participants revealed that there is a need for treatment for fatigue but with regard to blended care participants also reported skepticism.

**Discussion.** Although participants recognized blended care as a useful approach, advantages are ruled out by the unfamiliarity and skepticism with regard to web-based interventions. Nevertheless, participants revealed a need for fatigue treatment that stimulates communication about it. Two possible approaches are considered and discussed.

## Table of Contents

|  |    |
|--|----|
| Acknowledgements .....   | 2  |
| Abstract .....   | 3  |
| Introduction .....   | 5  |
| Research Questions .....   | 9  |
| Methods .....  | 10 |
| Design and Procedure .....   | 10 |
| Participants .....   | 11 |
| Analysis .....   | 12 |
| Results .....  | 13 |
| 1. How do patients with rheumatic diseases experience fatigue? .....   | 13 |
| 2. What is the perspective of patients with rheumatic diseases on a blended care approach for fatigue? ..... | 17 |
| Discussion .....   | 20 |
| References .....   | 25 |
| Appendices .....   | 30 |
| Appendix 1: Flyer .....  | 30 |
| Appendix 2: Interviewscheme .....  | 31 |
| Appendix 3: Examples of online-interventions .....   | 34 |
| ProYouth- German online intervention for eating disorders .....  | 34 |
| Novego- German online Intervention for Depression .....  | 40 |
| Omgaan met emoties- Dutch online intervention for Depression .....   | 45 |
| Appendix 4: Informed Consent .....   | 47 |
| Appendix 5: BRAF-MDQ .....   | 48 |
| Appendix 6: Coding scheme .....  | 50 |
| Appendix 6.1: Coding scheme- additional information .....  | 58 |

## **Introduction**

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic, progressive disease which is characterized by pain, swelling, stiffness and deformity in multiple regions of the body, particularly in hands and feet (Kosinski et al., 2002). In 2014, 600.000 Germans suffered from RA, which is nearly one percent of the whole population (Hettenkofer, Schneider & Braun, 2014). Besides physical consequences, RA is also associated with symptoms which interfere with patients normal functioning and well-being.

Patients with RA constantly report pain but qualitative research also identified especially one important consequence of RA, namely fatigue which is not frequently measured in clinical trials (Sanderson, Morris, Calnan, Richards & Hewlett, 2010). Fatigue experiences are described as uncontrollable, overwhelming, sudden of onset and not occurring at regular times or days (Repping-Wuts, Uitterhoeve, van Riel & van Achterberg, 2008). The literature is disagreeing on the prevalence of fatigue in RA. Huyser et al. (1998) reported that an estimated amount of 80 to 93 percent of RA patients experience fatigue. Other studies define a broader range of patients with fatigue. Hewlett et al. (2005) reported that 40 to 80 percent of all RA patients experience fatigue as a symptom of their disease. Nevertheless, fatigue is reported as severe and frequent as pain and is consistently listed by patients within their top outcome priorities (Hewlett et al., 2011). Huyes et al. (1998) revealed that 57 percent of RA patients reported fatigue as the most problematic aspect of their disease. Besides a consistent lack of energy, fatigue is also associated with depression, helplessness, frustration, strained relationships and poorer health status (Katz, 1998). Furthermore fatigue is associated with affecting patients' overall sense of well-being (Carr et al., 2003) and influencing quality of life (Repping-Wuts et al., 2008). Patients are struggling to carry on work, leisure and household activities. Moreover fatigue restricts the patient ability to fulfill his/her normal role in the family (Hewlett et al., 2005). According to Nikolaus, Bode, Taal and van de Laar (2009) fatigue has an impact on patients' social life. In their study they reported that patients have to cancel appointments due to fatigue. Furthermore patients experience helping and supporting others as more difficult.

According to Connolly, Fitzpatrick, O'Toole, Doran and O'Shea (2015), fatigue is a predictor of work dysfunction and also the symptom which causes most difficulty at work. Huyser et al. (1998) reported that nearly 32 percent of RA patients are too tired to work more than four hours resulting in the fact that fatigue is a major cause of people leaving full-time employment (Ghahari, Packer & Passmore, 2010). Fatigue defined as a problematic work

related symptom emerged from reports that RA patients encounter a lack of understanding by employers and colleagues due to the invisibility of fatigue. Furthermore they reported that fatigue has a great impact on work related cognition, mood and physical abilities. Patients reported less ability to concentrate, forgetting, reduced motivation, guilt and the need to take more rests as others, as the main work-related problems (Connolly et al., 2015).

A few studies have tried to determine the causes of fatigue. A study from Huyser et al. (1998) found out that, although disease severity significantly predicted fatigue, lower disease activity was associated with higher fatigue, indicating that fatigue in RA is not strongly related to the disease activity. According to the systematic review from Nikolaus et al. (2009) the association between disease activity and fatigue remains unclear. Therefore the causality of fatigue in patients with RA seems to be multidimensional. According to the conceptual model of fatigue, the inter-relationship between the disease itself, cognition and behavior and personal factors determine fatigue (Hewlett et al., 2011).

The factor RA includes inflammation, anemia and RA drugs which influence the experiences of fatigue. Behavioral factors refer to over- and under activity which also influence cognitions and emotions. According to the developers, illness beliefs that RA has serious consequences predict fatigue as well as low self- efficacy and low mood. Especially illness beliefs which are the cognitive beliefs that patients have about their illness, are associated with treatment adherence and functional recovery (Petrie, Jago & Devcich, 2007). According to Treharne, Kitas, Lyons and Booth (2005) patients who perceive that their RA have many symptoms, serious consequences and is uncontrollable are more likely to be depressed, anxious and fatigued.

Personal factors like social support or work and caring responsibilities also determine fatigue. Supporting evidence comes from Hewlett et al. (2005) who reported that patients perceived self-efficacy for coping with fatigue is lower than self-efficacy for coping with other RA symptoms. According to Taal, Rasker and Wiegman (1996) self-efficacy expectations regulate human functioning in affecting behavioral choices and also the amount of effort people will make. Furthermore self-efficacy influences illness beliefs in being self-hindering or self-aiding. All in all self-efficacy is an important determinant of self-management behavior because it influences an individual's decision (Taal et al., 1996). Other personal factors are explained by Neuberger et al. (1997) who found out that learned helplessness also contributes significantly to variances in fatigue severity. Other factors affecting the variance

of fatigue include sleep quality, disability, depression and adequate social support (Nikolaus et al., 2009).

Although Sanderson et al. (2010) reported that 68 percent of RA patients hope for the consideration of fatigue in RA treatment, fatigue is rarely addressed as a target of treatment (Hewlett et al., 2005). Connolly et al. (2015) reported that many patients do not report fatigue during clinical appointments because it is not acknowledged by health professionals.

Therefore patients try to cope with it on their own. According to Nikolaus et al., (2009) female patients try to manage fatigue by dosing and planning their daily activities to find a balance between activity and rest. Furthermore patients try different kinds of relaxation such as reading or listening to music (Repping-Wuts et al., 2008). Another way of coping with fatigue is using the downward comparison strategy or acceptance of fatigue as a part of the disease (Repping- Wuts et al., 2008).

Current fatigue treatment can be classified in three approaches namely pharmacological interventions, exercise interventions and behavioral interventions (Hewlett et al., 2011). Pharmacological interventions aim at reducing inflammation but seemed to be quite ineffective with regard to fatigue (Chauffier, Salliot, Berenbaum & Sellam, 2012). Exercise interventions, including yoga and aerobic, improve physical activity and mostly aim at improving self-management (Cramp et al., 2013). Compared to non-treated RA patients, exercise interventions demonstrate small but promising effects on fatigue. Behavioral interventions, including benefit finding and self-management techniques, also report small but promising effects in comparison to non-treated RA patients (Cramp et al., 2013). Other studies reported no significant effects of Cognitive- Behavioral Therapy on fatigue (Bernardy, Füßer, Köllner & Häuser, 2010).

According to Stinson et al. (2010) greater involvement in self-management could prevent worsening of RA symptoms. Self-management means that the individual assumes preventive or therapeutic health care activities to manage his/her disease on a day-to-day basis (Taal et al., 1996).

In times of mental eHealth and emerging interactive technology, new media, especially the Internet, are available for the delivery of health related information and treatment. Recent studies reveal that 56 percent of German patients with chronic diseases use the internet to get health-related information (Rosenkranz, Eckhardt, Kühne & Rosenkranz, 2013). Additionally it is reported that nearly 60 percent of RA patients need more information about their

diagnosis, medication or exercises, after consulting a rheumatologist (Giacomelli et al., 2014). In addition to the possibility of health related information, the internet also offers web-based interventions which are defined as “self-guided intervention program that is executed by means of a prescriptive online program operated through a website and used by consumers seeking health- and mental-health related assistance”(Barak, Klein & Proudfoot, 2009, P.5). According to Eichenberg, Wolters and Brähler (2013) the majority of the German population seems to be not aware of the opportunities of web-based interventions. Following their results, more than half of their participants who were open towards eHealth initially learned about the possibility of web-based interventions through their survey. In sum, the majority of Germans tends to use the Internet to get health-related information but is not familiar with web-based interventions.

To combine the need for health-related information, self-management strategies and consultations and further recognizing fatigue as a rarely addressed treatment target, a treatment approach has to be developed. A new and promising treatment approach could be a blended care approach for fatigued patients with RA.

Blended care expands current interventions because it combines face to face consultations and web-based interventions. Currently blended care is fairly unknown in Germany, therefore promising results come from Wilhelmsen et al. (2013) who studied the approach of blended care on Norwegian patients with depression. The study revealed that patients liked the web-based intervention in combination with feedback from their therapists. Other positive aspects of blended care are flexibility and freedom for patients and doctors. Giving patients greater personal control over their medical care and treatment is also associated with increased positive mood and psychosocial adjustment (Affleck, Tennen, Pfeiffer & Fifield, 1987). According to Taal et al. (1996) a collaborative relationship between patient and health care professional is an important aspect of self management. Therefore normal consultations provide expert knowledge, help, support and personal contact. In terms of economical reasons, blended care could reduce the costs of treatment per patient compared to treatment as usual, by replacing an amount of face-to-face consultations with more efficient online interventions (Kooistra et al., 2014). Furthermore it could lower non-medical costs of treatment, for example travel time for patients. To sum up, blended care could encourage patients with RA to take an active role in treatment which might lead to improved self-management skills (Kooistra et al., 2014).



To develop a blended care approach it is first necessary to understand the concept of fatigue as experienced by the patient (Hewlett et al., 2005). According to Bossen et al. (2016) the input of the end-users throughout the development process is a prerequisite for a successful implementation of a blended care approach. The process by which patients take an active role in co-creating new approaches with a company or health institution is also called co-creation (Kohler, Fueller, Matzler & Stieger, 2011). According to Freire and Sangiorgi (2010) co-creation happens when patients are central not only in the design of a new approach but also in their production and development. It is therefore important to include patients' experiences, thoughts and strategies to cope with fatigue and also expectations of treatment content and support. Combining all of that could lead to a better and tailored treatment approach.

The inclusion of patients in the development will also increase the likelihood of participating in the new approach. This assumption is based on the technological acceptance model of Davis (1989). This model argues that patient's perceived usefulness and perceived ease of use are fundamental determinants of patient's acceptance. Perceived usefulness is defined as the degree to which a patient believes that participating in the Blended care treatment would enhance his/her fatigue management. In contrast, perceived ease of use is defined as the degree to which a patient believes that participating in the blended care treatment would be free of effort. Therefore it is important to include patient's perspectives in the development of a new treatment.

The qualitative method of interviewing patients is one of the most appropriate ways to ascertain patient's experiences of fatigue, ensuring that the interview data is grounded in the patient's language and experience (Hewlett et al., 2005).

The aim of the present study is therefore, to gain insight in the patient's perspective on a blended care approach for fatigue management.

### **Research Questions**

1. How do German patients with rheumatic diseases experience fatigue?
  - a. How do they define fatigue?
  - b. How does fatigue affect their daily life?
  - c. How do they cope with it?
  - d. How do they communicate about fatigue?
  - e. Which fatigue treatment do they receive?
    - i. What does it include?

- ii. How satisfied/ unsatisfied are they with their current fatigue treatment?
  - iii. What do they expect from fatigue treatment?
- 2. What is the perspective of patients with rheumatic diseases on a blended care approach on fatigue?
  - a. What is their attitude towards a blended care approach on fatigue?
  - b. Do they consider blended care as useful and easy to use?
  - c. What do they consider as advantages and disadvantages?
  - d. Do they need a blended care approach with regard to fatigue?

## **Methods**

### **Design and Procedure**

#### *Participant recruitment*

Patients with an inflammatory rheumatic disease were recruited via a flyer (Appendix 1) from April till May 2016. The flyer consisted of a short description of the aim of the study and a list of included inflammatory rheumatic diseases. Furthermore it asked whether patients perceive fatigue as burdensome. Participants were asked to get in contact with the master student via telephone or email. In total, there were 35 flyers spread and distributed in the rheumatology section of the “Universitätsklinikum” in Muenster, in the specialized clinic for rheumatology “St. Josef Stift” in Sendenhorst, also via the patient organization “Deutsche Rheumaliga Muenster” and in the private environment of the student. In total, 10 participants contacted the student via e-mail or telephone. There were no drop outs but the response rate was quite low. Two participants were recruited via the flyer, the other eight were recruited from the private environment of the student via the flyer or via telephone. To be included in the interviews, participants had to fulfill two criteria. Firstly participants had to suffer from an inflammatory rheumatic disease and secondly they had to experience fatigue as burdensome.

#### *Interviews*

The method of data collection was an in-depth open individual interview which offered the possibility to deepen the topic of fatigue and blended care.

The used interview scheme was developed by Dr. Bode and the master student (Appendix 2) on the basis of former qualitative research and interviews about the topic of fatigue.

The interview scheme started with demographic questions about the participant. It further asked about fatigue and its influence on participant's daily life (e.g. Wie sehr beeinflusst Müdigkeit Ihren Alltag?). It also included questions with regard to coping (e.g. Was unternehmen Sie um Ihren Alltag mit Müdigkeit zu bewältigen?) and communication about fatigue (e.g. Haben Sie Ihre Müdigkeitsbeschwerden mit Ihrem behandelnden Arzt besprochen?). Furthermore questions about treatment and internet experiences (e.g. Haben Sie schon einmal das Internet genutzt um sich über ihre Krankheit und mögliche Behandlungen zu informieren?) were asked. After that a description of blended care was given. To guarantee that participants had an idea of web-based interventions, examples of web-based interventions were shown (Appendix 3). After that, questions about the attitude towards blended care (e.g. Wären Sie bereit so einen Behandlungsansatz auszuprobieren?) and its perceived usefulness were asked (e.g. Welches Argument würde Sie am meisten überzeugen dieses Angebot für Sie selbst zu nutzen?).

The participants were interviewed individually, with interviews ranging from 13 to 40 minutes. The interviewer was a health psychology master student from the University of Twente. The individual interview took place in a quiet room at the participant's house. Before the interview started, the participant was asked to give written informed consent (Appendix 5). Furthermore the participant was asked to fill in the German version of the BRAF-MDQ (Appendix 4), a multidimensional questionnaire to assess the overall experience and impact of fatigue during the past seven days. The BRAF-MDQ provides a total fatigue score, including four subscales, namely physical fatigue, living with fatigue, cognitive fatigue and emotional fatigue. The higher the scores on each subscale the greater the severity of fatigue (Hewlett, Dures & Almeida, 2011).

### *Ethics approval*

Ethical approval was given by the Ethics Committee of the faculty of Behavioral, Management and Social Sciences at the University of Twente.

### **Participants**

Of the ten participants who completed the interview, eight were women and two were men. Seven participants were full-time employed whereas the other three were retired or out-of-work because of their disease. The median age was 52 years (range 23-77). Half of the participants were diagnosed with RA. Other diagnoses were psoriasis arthritis, lupus erythematosus, antiphospholipid syndrome, gout and polymyalgia rheumatica. The results of

the BRAF-MDQ showed that the mean fatigue score was 46.9 on a scale from 0-70. Moreover, participants were fatigued on five out of seven days a week, on average. Regarding data from a previous study by Hewlett et al. (2011) the sample of the current study suffered from greater severe fatigue (previous study: mean= 38.4). Other scores of the BRAF-MDQ and its subscales were comparable to the previous study.

Table 1. Characteristics of participants and BRAF-MDQ scores

| <b>Participant ID<br/>(Gender)</b> | <b>Age<br/>(Years)</b> | <b>Diagnosis</b>             | <b>Total<br/>fatigue<br/>score<br/>(0-70)</b> | <b>Physical<br/>fatigue<br/>(0-22)</b> | <b>Living<br/>with<br/>fatigue<br/>(0-21)</b> | <b>Cognitive<br/>fatigue<br/>(0-15)</b> | <b>Emotional<br/>fatigue<br/>(0-12)</b> |
|------------------------------------|------------------------|------------------------------|---|--|---|---|---|
| P1 (F)                             | 48                     | Psoriasis<br>arthritis       | 45  | 13                                     | 7   | 6                                       | 2                                       |
| P2 (F)                             | 50                     | Lupus<br>erythematosus       | 59  | 19                                     | 11  | 6                                       | 6                                       |
| P3 (F)                             | 58                     | Rheumatoid<br>arthritis      | 50  | 13                                     | 9   | 7                                       | 4                                       |
| P4 (F)                             | 23                     | antiphospholipid<br>syndrome | 46  | 14                                     | 4   | 8                                       | 3                                       |
| P5 (F)                             | 56                     | Rheumatoid<br>arthritis      | 40  | 15                                     | 5   | 2                                       | 1                                       |
| P6 (M)                             | 59                     | Rheumatoid<br>arthritis      | 30  | 6                                      | 1   | 2                                       | 3                                       |
| P7 (F)                             | 38                     | Gout                         | 53  | 14                                     | 11  | 8                                       | 3                                       |
| P8 (F)                             | 77                     | Rheumatoid<br>arthritis      | 45  | 18                                     | 5   | 5                                       | 2                                       |
| P9 (M)                             | 54                     | Polymyalgia<br>rheumatica    | 52  | 12                                     | 11  | 5                                       | 4                                       |
| P10 (F)                            | 60                     | Rheumatoid<br>arthritis      | 49  | 18                                     | 9   | 2                                       | 3                                       |

## Analysis

The BRAF-MDQ was used to assess an overview of the samples fatigue level. Incongruent findings between test results and interview answers were detected by comparing citations and scores on subscales. The interviews were audio recorded and transcribed verbatim.

Furthermore they were anonymized. The transcripts were read and reread by the health psychology master student. The data analysis began with open coding, followed by axial for each interview. The program Atlas.ti was used to support the analysis.

Open Coding started by reading all transcripts in order to identify relevant text fragments. These fragments were meaningful units of the interview, containing words and sentences which were important answering the research question. Data saturation was reached after eight interviews.

Axial coding was furthermore used to find relationships and connections between codes and categories. After obtaining all codes, a hierarchical coding scheme (Appendix 6) was designed. All transcripts were individually analyzed with regard to the topic of fatigue and blended care. An example of a category regarding fatigue was “Definition of fatigue” including codes like “a feeling of being in a state of exhaustion” or “acute”. Another category was “Coping strategies for fatigue” including codes like “exercise” or “distraction”. Examples of categories regarding blended care and fatigue were “advantages” and “disadvantages” including codes like “independence” and “support” or “loss of personal contact” and “increased examination”.

## **Results**

### **1. How do patients with rheumatic diseases experience fatigue?**

#### ***Definition of fatigue***

Participants described fatigue as related to their disease, as a feeling of being in a state of exhaustion, and with a sudden onset.

In relation to the disease, participants revealed that fatigue depended on symptoms: „Je mehr Symptome da sind, desto müder bin ich dann auch oft“ (P2). It was furthermore perceived as normal in context of the disease: „Ist das nicht eigentlich ganz normal? Wenn man Schmerzen hat dann ist man körperlich auch nicht so in Form und man ist einfach kaputt“ (P10). In general, participants distinguished fatigue from normal tiredness because they depicted fatigue as unhealthy („Das ist ja jetzt keine gesunde Müdigkeit weil man zu wenig Schlaf hatte sondern einfach eine krankhafte Müdigkeit“, P2) and independent from sleep („[...] ist das oft sogar beim Aufstehen, wenn man denkt man ist jetzt ausgeschlafen, es ist 8,9, 10 Uhr ich hab richtig toll ausgeschlafen und man will aufstehen und denkt sich warum sind mir denn die Augen noch so schwer“, P6).

Fatigue as a feeling of being in a state of exhaustion was described as “Das ist einfach nicht so ne normale Müdigkeit sondern son, einfach son fertig sein [...] so wie vom LKW überfahren“ (P2). Furthermore fatigue was described as an increased need for rest (“Das ich einfach viel mehr Schlaf brauche wie vorher und das ich mir den Schlaf auch nehmen muss, ansonsten kann ich meinen Alltag nicht gut bestreiten“, P5) and as an unpleasant condition: “schmerzhaft ist nicht das richtige Wort aber es ist ein sehr unangenehmer Zustand“ (P6).

Fatigue was also defined as „Müdigkeitsattacken“ (P6) with a sudden onset: “[...] das kommt ohne Anmeldung sag ich mal, von jetzt auf gleich schlapp und müde“ (P9). Moreover fatigue was perceived as overwhelming: “wie wenn man nach ner Narkose aufwacht ne dann fühlt man sich so richtig wie vom LKW überfahren“ (P2).

### ***How does fatigue affect participants' daily life?***

Fatigue, related to the rheumatic disease affected participant's daily lives on different levels, namely physical, psychological, social, occupational and on general functioning.

Physical consequences were described as a decrease of performance speed: “Ich brauch länger für die Dinge die sonst so leicht von der Hand gehen [...] ich merk ja wenn ich plötzlich für Dinge die sonst ganz flott von der Hand gehen lange brauche und das selber nervt einen“ (P1) Furthermore, physical consequences, primarily related to the disease included a loss of fitness and condition: “Ich merk so auf die Dauer dass ich einfach an Kondition verliere. Vor fünf Jahren hab ich richtig viel Sport gemacht und war dann auch relativ schlank, man fährt irgendwie so körperlich total runter“ (P2). Moreover participants had to pace themselves to deal with physical effort: „Ich muss mir das [Haushalt und Arbeit] schon alles son bisschen einteilen“ (P2).

On a psychological level, participants described themselves as unmotivated and listless: “Also ich kann mich dann wenig zu irgendetwas aufraffen, bin einfach abgeschlagen, ähm hab auch zu wenig Lust“ (P1). Furthermore participants complained about concentration difficulties „Joa unkonzentriert bin ich dann schon“ (P1) and irritability: “[...] mit der Müdigkeit ja auch ne Gereiztheit einhergeht und ja dann bin ich glaub ich nicht so ein umgänglicher Mensch“ (P1).

On a social level, participants revealed that they often refrain from social activities or neglect social contacts: “Das wirkt sich nicht nur in der Familie aus, das wirkt sich auch so auf meinen Freundeskreis aus. Ich bin einfach kaputt und leg mich dann lieber aufs Sofa und hab

keine Energie mehr um zu sagen jetzt ruf ich aber den und den nochmal an was ich früher eigentlich immer gemacht habe. Aber jetzt bin ich häufig einfach zu platt dafür“ (P1).

Furthermore participants had to adapt their social activities to their fatigue when they postpone appointments: „Das ich manchmal Termine verschiebe [...] oder sag auch was ab weil ich einfach zu abgeschlagen bin“(P5).

Regarding the occupational level, participants revealed that work conditions were important with regard to fatigue. One participant said that “körperlich arbeiten würd mir glaub ich schwer fallen, das wär denk ich mal nicht mehr so möglich“(P2) whereas another participant thought that physical work is beneficial with regard to fatigue: “Und so wenn ich in der Firma bin dann kann man das überspielen, bin da immer am Laufen und am Machen und dann geht das. Wenn ich jetzt so ne sitzende Tätigkeit hätte, meinetwegen so vorm PC [...] dann würd mir vielleicht schon häufiger der Kopf runtersacken“ (P6).

In general, participants described fatigue as an influential and highly affecting symptom on general functioning including daily routines. Participants claimed that they have to adapt to fatigue. For example one participant answered to the question how often he/she is drained : “Täglich, ich geh deswegen früh ins Bett abends, sonst schaff ich meinen Alltag nicht. Seitdem ich Rheuma hab geh ich abends so gegen 21 Uhr ins Bett. Und das brauchte ich sonst nicht. Ich konnte trotzdem gut um halb sechs aufstehen auch wenn ich erst um 23 Uhr ins Bett gegangen bin.“ (P5).

### ***How do participants communicate about fatigue?***

In general, participants revealed that communication about fatigue is rare. Communication with doctors and health professionals was focused on the rheumatic disease but less or never focused on fatigue:”aber da wird letztendlich für die Müdigkeit als solches nichts gemacht. Das ist schon so das sich das auf die Rheumaerkrankung als solches konzentriert und das die Rheumatologen eigentlich die meisten eher der Meinung sind, das steht erstmal an erster Stelle, das muss man erstmal überhaupt in den Griff bekommen“ (P1). Participants revealed that fatigue is recognized as a symptom but further ignored in medical appointments: “Man sagt das zwar aber ja das wird registriert und aufgeschrieben aber ohne Reaktion dann auch“ (P2) or „Der hat das zur Kenntniss genommen und gefragt ob ich einen Weg finde damit irgendwie klar zu kommen“ (P5).

Communication on a private level was also rare. Participants revealed that friends and family knew about their fatigue but rarely communicated about it: “die [Freunde, Kollegen, Familie]

sagen schon manchmal „Mensch heute siehste aber n bisschen müde aus“ [...] aber mehr wird da sonst nicht drüber gesprochen“ (P10). Most of the participants explained that they did not want to communicate about fatigue on a private level because they did not want to be a burden to others: “Weil ich niemandem zur Last fallen möchte [...] wenn ich sage ich bin müde und brauche Auszeiten dann krieg ich meine Auszeiten, von daher belaste ich die nicht großartig“ (P9).

### ***How do participants cope with fatigue?***

Participants used different coping strategies to deal with their fatigue. Exercises like yoga or Nordic walking were popular ways of coping with fatigue: “Ich mache seit vielen Jahren Yoga. Das wirkt sich auch positiv auf meine Erkrankung aus. Ich gehe regelmäßig walken und dadurch kannste auch so eine Müdigkeit so ein bisschen überspielen“ (P5). Other exercises included riding a bike : “wenn ich dann mal so kaputt bin dann setz ich mich aufs Fahrrad und fahr mal ne Runde, denn Fahrrad fahren tut mir gut und die Luft auch.“(P8) or swimming: „Ich geh auch schwimmen einmal die Woche und Wassergymnastik nochmal extra [...] ja das hilft alles“(P8).

Another way to deal with fatigue was distraction. In response to the question whether participants were capable of controlling their fatigue, a participant revealed that he/she walks the dog to struggle with fatigue: “ich bin sonst immer mit dem Hund rausgegangen da hab ich absolut keine Lust mehr zu aber manchmal dann rei ich mich so zusammen, in der Hoffnung das es dann vielleicht wieder besser wird“ (P3) or listened to music: „Musik klappt meistens ganz gut, also wenn ich einfach kaputt bin dann mach ich einfach Musik an, richtig laut und dann geht das“ (P2).

Relaxation was another important way of coping with fatigue. Participants revealed that relaxing, including taking a nap, helped them to deal with fatigue: “Gegen die Müdigkeit wenns geht versuche ich mir natrlich Zeit zu nehmen und mich einfach mal ne Viertelstunde hinzulegen“ (P1). Another way to relax was meditation: „aber wenn ich die Mglichkeit habe dann versuche ich natrlich schon [...]zu meditieren“ (P1).

Creating regularities and routines were also an important way to deal with fatigue: “Da muss man sich ein bisschen dran gewhnen dass man so einen Ablauf krieget. Weil sonst sitzt man ja nur rum und ist mde und kaputt“ (P8).



At last, participants tried to resist fatigue when they revealed that it is sometimes necessary to disguise fatigue to deal with it: “Sonst musst du es halt einfach irgendwie überspielen” (P1). Also controlling oneself is one way to cope with fatigue when talking about resistance: “Zusammenreißen muss man sich dann manchmal einfach, manchmal geht das halt nicht anders” (P1).

### ***Which fatigue treatment do participants receive?***

At the moment, none of the interviewed participants received any type of fatigue treatment. Treatment was solely focused on treating the rheumatic disease: “[Müdigkeit] ist glaub ich nicht deren Hauptthema. Da steht wirklich erstmal der Gelenkerhalt im Vordergrund, die rein körperliche Genesung. Das sagt dir auch fast jeder Rheumatologe direkt“(P1).

Participants differed in satisfaction regarding the fact that there was no treatment for fatigue. Some participants showed understanding for the non-observance of fatigue: “Das ist ja irgendwie son symptom wo man nicht mal eben so schnell ne Tablette einwerfen kann ne und ich denke das macht vielen Mediziner Problem. Erstmal ist das was, was man nicht fassen kann“ (P2). Other participants hoped for more observance and integral consideration of symptoms, including fatigue: „die meisten Ärzte schreiben sich ja auf die Karte dass sie ganzheitlich behandeln und das wird ja auch in der Ausbildung so gelehrt [...] das man den ganzen Menschen betrachtet...doch ich denke das gehört auch einfach [zu den Aufgaben des Arztes] dazu“ (P2). Furthermore they expected doctors to ask them about fatigue and its consequences: “sonst hätte mich ein Arzt ja mal fragen müssen, „Leiden sie unter Müdigkeit? [...] das bin ich aber nie gefragt worden“(P6).

## **2. What is the perspective of patients with rheumatic diseases on a blended care approach for fatigue?**

To understand the analysis below, it is important to have a short look at the general attitude towards the internet and online activities of participants. In general, participants were really skeptical regarding the internet and online activities what made it more difficult to introduce a blended care approach for fatigue. Participants claimed that the internet was too subjective: “es sind zu viele spezielle Berichte von einzelnen Personen [in Internetforen] und das ist alles sehr subjektiv“ (P1) and too vague: „da denk ich manchmal ja das ist mir dann echt zu viel und äh auch zu ungenau“ (P1). Nevertheless, the idea of a blended care approach on fatigue was introduced to them.

***What do they consider as advantages and disadvantages? Do they consider Blended care as useful and easy to use?***

The two most named advantages of blended care for fatigue were a better communication and saving of time. Participants described that they would hope for a better communication with their doctors: „Ja erstmal zu erfahren weshalb ich jetzt so müde bin bei jeder Kleinigkeit. Bei Terminen wird ja nicht drüber gesprochen.“(P8) as well as contacts with others: „Ich glaube im heutige Zeitalter mit dem Internet und so ist für viele glaub ich wichtig diese Chat-aktivitäten, dass sie sich mit Betroffenen die auch unter Müdigkeit leiden, austauschen können. Ich glaube das ist für viele ganz wichtig (P5). Saving of time was a more practical advantage, namely: „[Arzt hat] mehr Zeit für andere Patienten. Weniger Zeitaufwand für mich, ich müsste nicht so oft Termine machen und dahin, die ganz praktischen Dinge ja auch.“ (P6). Furthermore participants liked the idea of treatment at their own pace: “man kann sich die Zeit nehmen wenn man kommuniziert die man selber für richtig erachtet, wenns ihm zuviel wird dann macht er’s halt wieder zu. Man kann halt sein Tempo selbst bestimmen“ (P2).

Another advantage of blended care that emerged was independence. Participants revealed that they would be more independent regarding their disease: „Ja ich würde mich unabhängiger fühlen. Ich kümmer mich gern um mich selber“ (P6). Moreover it would be possible to gain more control and independence over one’s fatigue symptoms: „Und dann gibts auch diese Pain tracer, diesen Schmerzkalendar den du führst wie ein Tagebuch. Bei Abweichungen trägst du auch ein was du für Medikamente nimmst und wie du dich fühlst, was für Aktivitäten etc. So könnte ich mir das auch für Müdigkeit vorstellen. Und wenn man an einen Punkt kommt an dem man sagt Müdigkeit ist so hoch, dann kann man sich sein Tagebuch nehmen und gucken was man gemacht hat als es einem so beschissen ging“ (P9). Feedback was another advantage: „Im Bezug auf Müdigkeit [...] würde ich da eher ein Therapiegespräch sehen was einem helfen würde, sprich der persönliche Kontakt, das aber zum Beispiel in Kombination mit einem online- video, wenn man in der nächsten Sitzung einfach mal guckt, hat man’s den gemacht und wenn ja wie wars, wie haben sie es empfunden. Wenn nein woran lag es denn und warum“(P1). Furthermore participants revealed that blended care for fatigue could supply them with reliable information: „Ja gesicherte Informationen wie ich meine Situation mit der Müdigkeit noch verbessern kann, optimieren kann“ (P6).

In contrast to the advantages, participants were also concerned about some aspects including the loss of personal contact and face-to-face communication and further too much

confrontation with fatigue. As well as participants liked the idea of improving communication about fatigue with doctors, they were also concerned about it: „ich hätte Angst das quasi diese Kommunikation mit dem Arzt, die persönlichen Termine noch kürzer werden lässt und dass sich das ganze dann einfach noch mehr darauf reduzieren lässt also auf das technische“ (P1). Furthermore participants were concerned that the personal contact gets lost: „die Befürchtung hätte ich dass es immermehr dahin gehen würde das es nen unpersönlicher Kontakt über das Netz werden wird und dieser direkte Kontakt weniger wird“ (P1). With regard to fatigue, participants were afraid of too much confrontation with the topic: „warum soll ich mich da noch mit belasten oder noch wieder was machen [...] die Krankheit und damit verbunden die Müdigkeit darf nur nebensächlich sein“ (P10) but they also revealed that usage and benefits depend on individual aspects: „Ich glaube das hängt so ein bisschen vom Typ ab, also ich versuch dann lieber das zu ignorieren oder das auszuhalten. Ich bin das nicht gewohnt mir wegen jedem Zimperlein nen Kopf zu machen und zum Arzt zu rennen und da irgendwas vorzujammern, [...] wo der mir vielleicht auch gar nicht helfen kann“ (P6).

***What is their attitude towards a blended care approach for fatigue? Do they need a Blended care approach with regard to fatigue?***

In general, participants were skeptical towards a blended care approach on fatigue because they were concerned about the usage of online activities and the internet. None of the participants would say that he/she needed a blended care approach on fatigue: “Nee ich glaub nicht das ich es brauchen würde, ich würd es vielleicht, wenn es so wäre wie ich es mir vorstelle, dann schon mit nutzen, das wohl, aber das ich jetzt sagen würde ich brauche das unbedingt...nee“ (P1). Nevertheless, some participants liked the idea of blended care and would use it: “es wird ja nicht schlechter wenn ich es ausprobiere” (P3) and „Ich würde das zusätzlich nutzen, vielleicht auch um nichts zu verpassen.“(P2).

***Link of BRAF-MDQ and Interview answers***

After the in-depth analysis of participant’s interview answers, the results of the BRAD-MDQ were compared to them.

Some of the BRAF-MDQ scores (table 1.) especially those on the subscale *living with fatigue* were not consistent with the interview answers of participants. Participant 5 for example had a score of 5 (range 0-21) on living with fatigue. The interview answers assumed a higher fatigue influence on living. The participant revealed for example that he/she had to adapt his/her daily sleeping routine to fatigue: “Ich geh deswegen früh ins Bett abends, sonst schaff ich meinen Alltag nicht” (P5). The participant also reported that he/she had to cancel or

postpone appointments due to fatigue (“Das ich manchmal Termine verschiebe [...] weil ich sonst so nen Abend nicht schaffen würde. Und dann verschieb ich schonmal was oder sag auch was ab, weil ich einfach zu abgeschlagen bin“). Another example was participant 1 who had a score of 7 on the subscale living with fatigue. The interview answers “man ist halt schon sehr abgespannt und äh einfach echt kaputt. Also ich kann mich dann wenig zu irgendetwas aufraffen, bin einfach abgeschlagen, ähm hab auch zu wenig Lust“ (P1) and „Bei den [Müdigkeits] Schüben extrem, dann läuft auch hier [zu Hause] nicht mehr viel“ (P1) assumed higher scores on this subscale. Other scores of the BRAF-MDQ and its subscales were in line with the interview answers.

## **Discussion**

The aim of the present study was to gain insight in the patients’ perspective on a blended care approach for fatigue management. The overall goal was to answer the question whether there is a need for a blended care approach for fatigue in German patients with rheumatic diseases. Another goal was to find out how patients with rheumatic diseases perceive fatigue and how do they cope with it.

In general, participants perceived fatigue as an overwhelming and unpleasant symptom, affecting all levels of participant’s daily life, including physical, psychological, social and occupational level. These findings are in line with results that come from the Netherlands. Nikolaus et al. (2009) also reported that fatigue affected the social and occupational level of patients’ daily life. Participants in their study reported comparable consequences such as cancelling appointments or being tired during their job.

To deal with fatigue, participants developed self-management strategies like exercising or relaxing. Yoga, swimming and cycling are prominent strategies to deal with fatigue as it is reported in many studies (Repping-Wuts et al., 2008; Tench, Mc Carthy, Mc Curdie, White & D’Cruz, 2003; Cramp et al., 2013). Another way of dealing with fatigue was distraction which is rarely reported in other studies. Whereas participants in the present study distracted themselves on an individual level, with music or walking the dog, participants in Feldthusen, Björk, Forsblad-d’Elia and Mannerkorpi’s (2013) study looked for distraction on a social level, namely being social, having fun with friends or taking help from others.

According to the present findings, communication about fatigue as well as treatment of fatigue are rare and perceived as insufficient which is in line with previous findings of

Hewlett et al. (2005) who reported that patients with rheumatic diseases hope for the consideration of fatigue because it is rarely addressed in current treatment. Present findings are also supported by Feldthusen et al., (2013) who found out that communication about fatigue in medial consultations is rare.

None of the participants in the present study was acquainted with the idea of blended care beforehand. Participants revealed that blended care is useful in saving time and encouraging and improving communication about fatigue. Furthermore, participants revealed that blended care symbolizes independence and control, resulting in better self-management regarding fatigue. These results are in line with Kooistra et al. (2014) who described blended care as an encouraging approach to take an active role in someone's own treatment. At the same time participants were concerned about a loss of personal contact and too much confrontation with fatigue. Although participants recognized blended care as a useful approach and revealed more advantages than disadvantages, the need for blended care as a treatment methodology seems to do not exist at the moment. This is in line with results that came from Eichenberg et al. (2013) who reported that despite positive evaluations of web-based treatment, Germans prefer the conventional face-to-face treatment. An explanation could be that web-based interventions are rarely implemented in Germany as compared to the Netherlands or Great Britain (Surmann, Bock, Krey, Burmeister, Arolt & Lencer, 2016). Germans are quite unfamiliar with eHealth and web-based interventions which is also supported by Eichenberg et al. (2013) who reported that 54.1 percent of German internet users are not informed about the possibility of online interventions. This unfamiliarity paired with participants' general skepticism towards the internet could be the explanation for the present findings.

The result of participants' general skepticism towards the internet is in line with results from Gieselmann, Böckermann and Pietrowsky (2015) who reported that Germans are more careful in dealing with online data protection, resulting in lower numbers of participants taking part in internet-based health interventions, than Americans or Dutch citizens. As reported by Arning, Ziefle and Arning (2008) Germans are more likely to reject using the internet because they fear the exposure of personal data. Eichenberg et al. (2013) representative sample of the entire German population revealed that only 26 percent of Germans can imagine using internet-based health interventions. They also noticed that Germans have a clear preference for conventional personal treatment. To overcome this skepticism and to reduce fear of data misuse, Gieselmann, Böckermann and Pietrowsky (2015) formulated preconditions for the development of German web-based interventions. They suggested that participants should be

able to log in anonymously or in a way that only the responsible doctor is able to assign login names and personal data. Other listed possibilities referred to the system or program including the participation of a data protection expert or the entry in a procedure index.

When going further with analyzing internet and online treatment attitudes of Germans, studies found out that even German doctors are skeptical towards eHealth (Schröder, 2014) which would make it even more difficult to implement a blended care approach for fatigue. A prestudy (Hohl & Bode, 2016) that was done as part of an internship, dealt with the attitude of German rheumatologists towards a blended care approach for fatigue. According to those results, German doctors were also skeptical towards blended care. They feared generalization and questioned whether web-based interventions were appropriate for fatigued patients with rheumatic diseases. Different results came from a current study by Surmann et al. (2016) who investigated German psychotherapists and doctors' attitudes towards web-based interventions. Their results contradict with former results, reporting that doctors and therapists are generally interested in web-based interventions. Additionally doctors thought that web-based interventions could improve the communication between doctors and patients.

Returning to the present study, the results do not imply a general aversion towards blended care. Participants' unawareness, unfamiliarity and the concerns about data protection with regard to web-based interventions could be the explanation for the skeptical opinion towards blended care. Nevertheless it would be difficult to implement such an approach.

Concluding that there is no need for a blended care approach because of the internet skepticism does not imply that there is no general need for fatigue treatment in Germany or general aversion towards blended care. Because of the fact that there is no treatment at the moment and patients are left alone in dealing with their fatigue, the results of the present study allow to formulate two different possibilities for fatigue treatment in Germany.

The first possibility is based on the result that Germans are skeptical towards web-based interventions in general. It would include conventional treatment. Based on what has already been discussed, German fatigue treatment has to be implemented in conventional, face-to-face treatment. It is important to stimulate the communication about fatigue between doctors and patients. This possibility would expect doctors and participants to rethink the undervaluation of fatigue in current treatment. The second possibility is based on the result that Germans recognize advantages in blended care that are ruled out by the unfamiliarity and skepticism with regard to web-based interventions. One possible solution to overcome unfamiliarity

could be that blended care gets implemented on a 90:10 ratio of face-to-face and online care. Patients and doctors could gain first experiences in dealing with web-based interventions and decide together whether they are appropriate for them or not. According to Xia and Lee (2000) direct experiences with web-based interventions change patients' perceptions, attitudes and intentions positively. Furthermore they reported that patients' perceptions and evaluations are dynamic, which means that they could change over time. With regard to trust, Ferwerda et al. (2013) proposed to involve reliable agencies in the development of web-based interventions. According to them, web-based interventions developed by a local university hospital could evoke high levels of trust. To solve the data protection issue, developers of a German blended care approach could include information about data privacy and protection.

To develop a treatment approach it is important to involve all possible end-users, including patients and doctors. According to Postel, Witting and Gemert-Pijnen (2013) it is necessary to involve them because it creates commitment and trust and takes away mistrust and resistance. The qualitative method of interviewing patients is therefore a strong point of the present study and also one of the most appropriate ways to ascertain patients' experiences of fatigue, ensuring that the interview data is grounded in the patient's language and experience (Hewlett et al., 2005). Another strong point is data saturation because it guarantees that the sample size was large enough to depict the patients' attitude towards blended care.

The method of interviewing is two-sided in the present study. Although interviews were needed to depict participant's attitudes, face-to-face interviews always have a high risk of social desirable answers. Regarding the present study, the results of the BRAF-MDQ, especially on the subscale *living with fatigue* are lower than the answers of participants would suggest. Some participants miss a concordance between interview answers and test results which could be attributed to the social desirability bias in the direction that some participants conveyed the impression that they wanted to convince the interviewer how well they deal with their disease and fatigue. Another limitation is that the interviewer sometimes forgot her focus on blended care and fatigue. The result was that some data dealt with blended care in general but not with blended care focused on fatigue. Furthermore, the non-response of German patients with rheumatic diseases was a limitation which resulted in a selection bias. Because of the low response rate, the majority of participants had to be recruited from the private environment of the student. Therefore it is difficult to generalize present findings to the whole German population. Nevertheless, present findings regarding skepticism towards

the internet as well as data protection concerns and unfamiliarity with web-based interventions are in line with previous studies.

In conclusion, finding an appropriate treatment approach for fatigued patients with rheumatic diseases seems to be difficult. Prerequisites for a blended care approach such as interest or a need for fatigue treatment can be found among participants but skepticism seems to be predominant regarding web-based interventions in general. Therefore the present study highlights the need for co-creation and cooperation, regarding the development of any treatment approach, between developers, doctors and patients to reduce skepticism and unfamiliarity and to stimulate the communication about fatigue. The question that remains unanswered is which ideas Germans have about a possible treatment approach for fatigue and to what extent those ideas are feasible with blended care.



## References

- Affleck, G., Tennen, H., Pfeiffer, C., & Fifield, J. (1987). Appraisals of control and predictability in adapting to a chronic disease. *Journal of personality and social psychology*, 53(2), 273.
- Arning, K., Ziefle, M., & Arning, J. (2008). Comparing apples and oranges? Exploring users' acceptance of ICT-and eHealth-applications. *Digital camera*, 83(50.0), 0-01.
- Barak, A., Klein, B., & Proudfoot, J. G. (2009). Defining internet-supported therapeutic interventions. *Annals of Behavioral Medicine*, 38(1), 4-17.
- Bernardy, K., Füßer, N., Köllner, V., & Häuser, W. (2010). Efficacy of cognitive-behavioral therapies in fibromyalgia syndrome-a systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials. *The journal of Rheumatology*, jrheum-100104.
- Bossen, D., Kloek, C., Snippe, H. W., Dekker, J., de Bakker, D., & Veenhof, C. (2016). A Blended Intervention for Patients With Knee and Hip Osteoarthritis in the Physical Therapy Practice: Development and a Pilot Study. *JMIR research protocols*, 5(1), e32.
- Carr, A., Hewlett, S., Hughes, R., Mitchell, H., Ryan, S., Carr, M., & Kirwan, J. (2003). Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *The Journal of Rheumatology*, 30(4), 880-883.
- Chauffier, K., Salliot, C., Berenbaum, F., & Sellam, J. (2012). Effect of biotherapies on fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature and meta-analysis. *Rheumatology*, 51(1), 60-68.
- Connolly, D., Fitzpatrick, C., O'Toole, L., Doran, M., & O'Shea, F. (2015). Impact of Fatigue in Rheumatic Diseases in the Work Environment: A Qualitative Study. *International journal of environmental research and public health*, 12(11), 13807-13822.
- Cramp, F., Hewlett, S., Almeida, C., Kirwan, J. R., Choy, E. H., Chalder, T., Pollock, J. & Christensen, R. (2013). Non-pharmacological interventions for fatigue in rheumatoid arthritis. *The Cochrane Library*.

Davis, F. D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS quarterly*, 319-340.

Eichenberg, C., Wolters, C., & Brähler, E. (2013). The Internet as a mental health advisor in Germany—Results of a national survey. *PloS one*, 8(11), e79206.

Feldthusen, C., Björk, M., Forsblad-d'Elia, H., Mannerkorpi, K.,. (2013). Perception, consequences, communication, and strategies for handling fatigue in persons with rheumatoid arthritis of working age—a focus group study. *Clinical Rheumatology*, 32(5), 557-566.

Ferwerda, M., van Beugen, S., van Burik, A., van Middendorp, H., de Jong, E. M., van de Kerkhof, P. C., van Riel, P.L., & Evers, A. W. (2013). What patients think about E-health: patients' perspective on internet-based cognitive behavioral treatment for patients with rheumatoid arthritis and psoriasis. *Clinical rheumatology*, 32(6), 869-873.

Freire, K., & Sangiorgi, D. (2010). Service design and healthcare innovation: From consumption to coproduction and co-creation. In *2nd Nordic Conference on Service Design and Service Innovation, Linköping, Sweden. Retrieved July* (Vol. 5, p. 2011).

Ghahari, S., Packer, T. L., & Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 24(8), 727-744.

Giacomelli, R., Gorla, R., Trotta, F., Tirri, R., Grassi, W., Bazzichi, L., & Sarzi-Puttini, P. (2014). Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology*, 53(10), 1899-1907.

Gieselmann, A., Böckermann, M., & Pietrowsky, R. (2015). Internetbasierte Gesundheitsinterventionen. *Psychotherapeut*, 60(5), 433-440.

Hay, M. C., Cadigan, R. J., Khanna, D., Strathmann, C., Lieber, E., Altman, R., McMahon, M., Kokhab, M., & Furst, D. E. (2008). Prepared patients: internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis Care & Research*, 59(4), 575-582.

Hettenkofer, H. J., Schneider, M., & Braun, J. (Eds.). (2014). *Rheumatologie: Diagnostik-Klinik-Therapie*. Georg Thieme Verlag.

Hewlett, S., Chalder, T., Choy, E., Cramp, F., Davis, B., Dures, E., & Kirwan, J. (2011). Fatigue in rheumatoid arthritis: time for a conceptual model. *Rheumatology*, 50(6), 1004-1006.

Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care & Research*, 53(5), 697-702.

Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011). Measures of Fatigue. *Arthritis Care & Research*, 63(S11), S263-S286.

Hohl, K., & Bode, C. (2016). *Rheumatologists' perspective on a blended care approach for fatigue management in rheumatic diseases. A needs assessment in and around Münster, Germany*. Unpublished manuscript, University of Twente, Enschede, the Netherlands

Huyser, B. A., Parker, J. C., Thoreson, R., Smarr, K. L., Johnson, J. C., & Hoffman, R. (1998). Predictors of subjective fatigue among individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 41(12), 2230-2237.

Katz, P. P. (1998). The stresses of rheumatoid arthritis: appraisals of perceived impact and coping efficacy. *Arthritis & Rheumatism*, 11(1), 9-22.

Kohler, T., Fueller, J., Matzler, K., & Stieger, D. (2011). Co-creation in virtual worlds: the design of the user experience. *MIS quarterly*, 35(3), 773-788.

Kooistra, L. C., Wiersma, J. E., Ruwaard, J., Oppen, P., Smit, F., Lokkerbol, J., & Riper, H. (2014). Blended vs. face-to-face cognitive behavioural treatment for major depression in specialized mental health care: study protocol of a randomized controlled cost-effectiveness trial. *BMC psychiatry*, 14(1), 1.

Kosinski, M., Kujawski, S. C., Martin, R., Wanke, L. A., Buatti, M. C., Ware, J. E., & Peretto, E. M. (2002). Health-related quality of life in early rheumatoid arthritis: impact of disease and treatment response. *American Journal of Managed Care*, 8(3), 231-242.

Neuberger, G. B., Press, A. N., Lindsley, H. B., Hinton, R., Cagle, P. E., Carlson, K., & Kramer, B. (1997). Effects of exercise on fatigue, aerobic fitness, and disease activity measures in persons with rheumatoid arthritis. *Research in nursing & health*, 20(3), 195-204.

Nikolaus, S., Bode, C., Taal, E., & van de Laar, M. A. (2009). New insights into the experience of fatigue among patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Annals of the rheumatic diseases*, 48(12), 1355-1360.

Postel, M. G., Witting, M., & Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2013). Blended behandeling in de geestelijke gezondheidszorg. *Dth: kwartaaltijdschrift voor directieve therapie en hypnose*, 33(3), 210-221.

Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2008). Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 45(7), 995-1002.

Rosenkranz, N., Eckhardt, A., Kühne, M., & Rosenkranz, C. (2013). Gesundheitsinformationen im Internet. *Wirtschaftsinformatik*, 55(4), 257-273.

Sanderson, T., Morris, M., Calnan, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2010). Patient perspective of measuring treatment efficacy: the rheumatoid arthritis patient priorities for pharmacologic interventions outcomes. *Arthritis care & research*, 62(5), 647-656.

Schröder, J. (2014) Psychotherapeuten und psychologische Online-Interventionen. *Psychotherapie Aktuell*, 6(3), 33-36.

Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., & Campillo, S. (2010). An internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *The Journal of rheumatology*, 37(9), 1944-1952.

Surmann, M., Bock, E. M., Krey, E., Burmeister, K., Arolt, V., & Lencer, R. (2016). Einstellungen gegenüber eHealth-Angeboten in Psychiatrie und Psychotherapie. *Der Nervenarzt*, 1-7.

Taal, E., Rasker, J. J., & Wiegman, O. (1996). Patient education and self-management in the rheumatic diseases: a self-efficacy approach. *Arthritis & Rheumatism*, 9(3), 229-238.

Tench, C. M., McCarthy, J., McCurdie, I., White, P. D., & D'Cruz, D. P. (2003). Fatigue in systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial of exercise. *Rheumatology*, 42(9), 1050-1054.

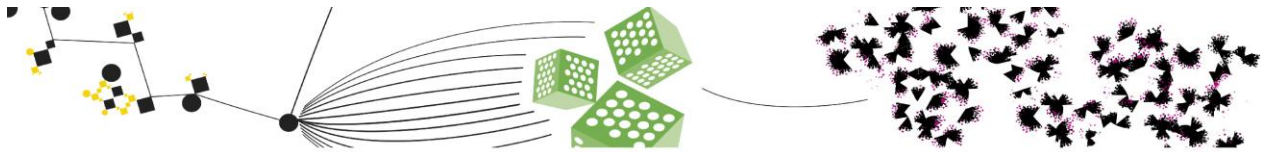
Treharne, G. J., Kitas, G. D., Lyons, A. C., & Booth, D. A. (2005). Well-being in rheumatoid arthritis: the effects of disease duration and psychosocial factors. *Journal of Health Psychology, 10*(3), 457-474.

Wilhelmsen, M., Lillevoll, K., Risør, M. B., Høifødt, R., Johansen, M. L., Waterloo, K., & Kolstrup, N. (2013). Motivation to persist with internet-based cognitive behavioral treatment using blended care: a qualitative study. *BMC psychiatry, 13*(1), 1.

Xia, W., & Lee, G. (2000). The influence of persuasion, training and experience on user perceptions and acceptance of IT innovation. In *Proceedings of the twenty first international conference on Information systems* (pp. 371-384). Association for Information Systems.

## Appendices

### Appendix 1: Flyer



## Müdigkeit & Rheuma

Im Rahmen meines Gesundheitspsychologie Studiums an der Universität Twente beschäftige ich mich derzeit mit dem Thema: Erfahrungen im Umgang mit Müdigkeit bei Patienten mit einer entzündlich rheumatischen Erkrankung .

Ziel dieser Arbeit ist es, einen Einblick in den täglichen Umgang mit Müdigkeit, zu erlangen und Möglichkeiten für Unterstützung und Behandlung zu erfragen.

**Wie?** Ca. 30 minütiges Interview

**Wo und Wann?** Nach Absprache



Sind Sie erkrankt an einer entzündlich rheumatischen Erkrankung wie z.B:

- ... Rheumatoider Arthritis?
- ... Gicht?
- ... Morbus Bechterew?
- ... Kollagenosen?
- ... Vaskulitiden?
- ... Systemischem Lupus erythematoses?
- ... Sklerodermie?
- ... Polymyalgia rheumatica?
- ... Psoriasis Arthritis?



Erfahren Sie Müdigkeit als belastend?



Dann nehmen Sie bitte mit mir Kontakt auf und vereinbaren einen Termin für ein kurzes Gespräch!



Katharina Hohl – Voßbrede 4 – 48291 Telgte

Telefon: 0173-3706154

E-mail: [k.hohl@student.utwente.nl](mailto:k.hohl@student.utwente.nl)

Begleiterin der Arbeit: Dr. Christina Bode

[c.bode@utwente.nl](mailto:c.bode@utwente.nl)

UNIVERSITY OF TWENTE.

## Appendix 2: Interviewscheme

| Interview questions  | Topic or Psychological Concept  | Research question  |
|--|---|--|
| <p>Geschlecht</p> <p>Wie alt sind Sie?</p> <p>Sind Sie berufstätig? Welchen Beruf üben Sie aus?</p> <p>Welche rheumatische Erkrankung ist bei Ihnen diagnostiziert?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Seit wann bzw Wann wurde die Diagnose das erste Mal gestellt?</li> </ul>  | Demographic Variables   |  |
| <p>Sind Müdigkeitsbeschwerden für Sie ein Thema? Wie würden Sie Müdigkeit definieren/beschreiben?</p> <p>Glauben Sie das diese im Zusammenhang mit Ihrer Erkankung stehen?</p> <p>Wie oft kommt es vor das sie müde sind?</p> <p>Wie sehr beeinflusst Müdigkeit ihren Alltag?</p>  | <p>Experiences of Fatigue</p> <p>Quality of Life</p> <p>Illness beliefs</p> | <p>How do they define fatigue?</p> <p>How does fatigue affect their daily life?</p>  |
| <p>Glauben Sie, dass Sie selbst in der Lage sind ihre Müdigkeit zu kontrollieren?</p> <p>Wie gehen Sie mit Müdigkeit um? Was unternehmen Sie um ihren Alltag mit Müdigkeit zu bewältigen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medikamentös? Bewegung? Ablenkung?</li> </ul>   | <p>Self-efficacy</p> <p>Coping with Fatigue</p>                             | <p>Which treatment do they receive?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- What does it include? How does it look like?</li> </ul> <p>How do they cope with fatigue?</p>   |
| <p>Haben Sie Ihre Müdigkeitsbeschwerden mit Ihrem behandelnden Arzt besprochen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Falls ja: Wie war die Reaktion? Fühlen Sie sich ernst genommen? Welche Behandlung haben sie daraufhin erfahren? Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Behandlung?</li> <li>- Falls nein: Warum haben Sie ihre Müdigkeitsbeschwerden nicht mitgeteilt?</li> </ul> <p>Werden Ihre Müdigkeitsbeschwerden thematisiert in Gesprächen mit Freunden, Familie, Partner, Arbeit?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Falls ja: Wie geht ihr Umfeld damit um und wie geht es Ihnen damit?</li> <li>- Falls nein: Warum werden</li> </ul> | Communication about fatigue   | <p>How do they communicate about fatigue?</p> <p>Which treatment do they receive?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Does it include fatigue treatment?</li> <li>- How satisfied/unsatisfied are they with their current fatigue treatment?</li> </ul> |


|   |  |  |
|---|--|--|
| diese nicht thematisiert?   |  |  |
| <p>Würden Sie sich ein Therapieangebot im Bezug auf Müdigkeit wünschen? Wie würden Sie sich so ein Angebot vorstellen? Medikamentös? Psychologisch?</p> <p>Würden Sie sich wünschen von Ihrem behandelnden Arzt dabei begleitet zu werden?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sehen Sie das als seine/ihre Aufgabe?</li> </ul>  | Treatment expectations   | What do they expect from fatigue treatment?  |
| <p>Haben Sie schon einmal das Internet genutzt um sich über ihre Krankheit und mögliche Behandlungen zu informieren?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Falls ja: Wie stehen Sie dem gegenüber? Was waren Ihre Erfahrungen?</li> <li>- Falls nein: Können Sie mir erläutern warum nicht?</li> </ul>   | Internet experiences   |  |
| <p>Darf ich Ihnen den Begriff Blended care näher bringen?</p> <p><i>Blended Care vereint zwei Behandlungsformen. Zum einen sind die normalen Termine bei Ihrem behandelnden Arzt mit inbegriffen und zum anderen umfasst Blended Care internetbasierte online Aktivitäten. Diese online Aktivitäten können unter anderem Ihnen die Möglichkeit bieten Einblick in den eigenen Gesundheitsstatus zu erlangen. Andere Möglichkeiten wären Informationen und Übungen rund um das Thema Müdigkeit.</i></p> <p><i>Das Ziel von Blended Care ist es, dem Patienten eine aktivere Rolle in der eigenen Behandlung zukommen zu lassen, die Kommunikation zwischen Arzt und Patient im Hinblick auf Müdigkeit anzuregen und Patienten Hilfestellungen anzubieten mit dem Thema Müdigkeit umzugehen.</i></p> <p>Wären Sie bereit so einen Behandlungsansatz auszuprobieren?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Warum ja?</li> <li>- Warum nein?</li> </ul> <p>Was wäre Ihnen wichtig im Hinblick auf Blended Care?</p> <p>Was glauben Sie wären Vorteile von Blended Care?</p> <p>Was glauben Sie wären Nachteile von Blended Care?</p> | Attitude Blended Care<br>Willingness to use / Perceived usefulness | <p>What is their attitude towards a Blended care approach on fatigue?</p> <p>Do they need a Blended care approach with</p> |



|   |  |  |
|---|--|--|
|   |  | <p>regard to fatigue?</p> <p>What do they consider as important and unimportant?</p> |
| <p>Welches Argument würde Sie am meisten überzeugen dieses Angebot für Sie selbst zu nutzen?</p> <p>Was würde Sie abhalten ein solches Angebot zu nutzen?</p> |  | <p>Do they consider Blended care as useful and easy to use?</p>                      |

## Appendix 3: Examples of online-interventions

### ProYouth- German online intervention for eating disorders



Registriere dich!

Willkommen bei ProYouth!

Was ist ProYouth

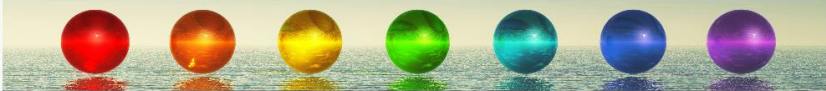
Das ProYouth Netzwerk

ProYouth in Deutschland

Mach mit als Moderator!


Beteiligen Sie sich als Institution!

Kontakt




### Was ist ProYouth?

#### ProYouth: Informationen, Aufklärung, Unterstützung zum Thema Essstörungen




01:09 HD :: vimeo


#### NEWS




**Was hat es mit der Frühjahrsmüdigkeit auf sich?**  
08.04.2016 - 09:12  
Was hat es mit der sogenannten Frühjahrsmüdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen




**Gruppenchats im April**  
04.04.2016 - 10:19  
Liebe ProYouth-Teilnehmerinnen, unsere Gruppenchats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



**Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?**  
01.04.2016 - 17:47  
Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



**Eine frohe Osterzeit**  
22.03.2016 - 12:35  
In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



**Essstörungen und Sportsucht bei Männern**  
22.03.2016 - 12:28  
Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

ProYouth bietet Informationen, Aufklärung und Unterstützung rund um das Thema Essstörungen.

**ProYouth wurde 2015 mit dem Großen Präventionspreis ausgezeichnet!**

In der Übergangszeit vom Jugend- zum Erwachsenenalter erleben fast alle Jugendlichen hin und wieder stressige Phasen. Diese Zeit kann ein sehr anstrengender Lebensabschnitt sein und viele Jugendliche erleben Auf und Abs in ihrem Gefühlsleben. Das ist vollkommen normal. In dieser Zeit besteht aber auch ein erhöhtes Risiko dafür, ernsthafte emotionale und seelische Probleme zu entwickeln und sogar an einer psychischen Störung zu erkranken. Die Probleme, mit denen junge Menschen dann zu kämpfen haben, reichen von kleineren, vorübergehenden Schwierigkeiten, bis hin zu schwerwiegenden Krankheiten. Darunter können dann auch Beziehungen zu Freunden und Familie und die Leistungen in Schule, Studium oder Beruf leiden. Es ist bekannt, dass viele Jugendliche und junge Erwachsene aus unterschiedlichsten Gründen beim Umgang mit diesen Problemen ganz ohne Hilfe und Unterstützung bleiben und versuchen alleine damit zurecht zu kommen (z. B. weil sie sich schämen oder weil sie nicht wissen, was mit ihnen los ist oder weil sie nicht wissen, mit wem sie darüber reden können). ProYouth versucht das zu ändern! Die Initiative will mit ihrem Internetportal Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen Ort bieten, wo sie sich informieren, sich austauschen und sich professionell beraten lassen können. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf Informationen rund um das Thema Essstörungen, d.h. Fragen zu Essverhalten, Zufriedenheit mit dem eigenen Körper, Figur, Gewicht etc. stehen im Mittelpunkt des Informations- und Unterstützungsportals. Das Programm wurde für 15- bis 25-Jährige entwickelt, aber natürlich kann man auch teilnehmen, wenn man älter ist.

### Ziele

Die wesentlichen Ziele des ProYouth Internetportals sind:

1. über seelische Gesundheit, Gesundheitsförderung und Essstörungen informieren und aufklären
2. jungen Leuten helfen, problematische Einstellungen und riskante Verhaltensweisen zu erkennen
3. Tipps geben, wie man sich selbst oder anderen mit solchen Problemen helfen kann
4. über das Internet Unterstützung anbieten (durch Gleichaltrige, Moderatoren und Experten) und dadurch der Entwicklung von Essstörungen und damit verbundenen Problemen entgegen wirken
5. den Zugang zum Gesundheitssystem erleichtern (z.B. Beratung, Therapie) und dadurch die Zeitspanne zwischen dem Auftreten von Symptomen und der Inanspruchnahme professioneller Hilfe verkürzen.

Die Teilnahme an ProYouth ist freiwillig, anonym und kostenfrei. Wenn du dich anmeldest, bleibt es komplett dir überlassen, ob du dich am Programm beteiligst und wenn ja, in welchem Umfang du es nutzt. Klicke [hier](#), um einen Selbsttest auszufüllen und dich für die Teilnahme zu registrieren.

**Wir über uns**

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen Leuten...

**ProYouth**

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland
- Datenschutzerklärung

**Kontakt**

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakt

[Impressum](#)

ProYouth © 2011

34

Was ist  
ProYouth

Das ProYouth  
Netzwerk

ProYouth  
in Deutschland

Mach mit  
als Moderator!

Beteiligen Sie  
sich als Institution!

Kontakt

## Informationen

### Filme und Videos

- Für euch gesehen
- Freiwillig in den Hungertod: Magersucht und ihre Folgen
- "Adoniskomplex" - Essstörungen bei Männern
- Out of Sight - A documentary about invisible Eating Disorders
- Eure Meinungen & Tipps

### Bücher über Essstörungen

- Für euch gelesen
- „Engel haben keine Flügel: Katrin L.: Geschichte einer Magersucht“
- „Ich kann nicht anders, Mama. Eine Mutter kämpft um ihre magersüchtigen Töchter“
- „Erst frisst sie dich auf – dann kotzt sie dich aus“
- Eure Meinungen & Tipps

### Förderung der Gesundheit

- Psychische Gesundheit und Wohlbefinden
- Körperliche Aktivität
- Ernährung und gesundes Gewicht
- Wie kann ProYouth dich unterstützen?

### Fakten über Essstörungen

- Was sind Essstörungen?
- Wer könnte betroffen sein?
- Wie häufig kommen Essstörungen vor?
- Wie verheerend sind Essstörungen?

### Anorexia Nervosa

- Merkmale von Anorexie
- Mögliche diagnostische Hinweise
- Wusstest du das?
- Emmas Geschichte

### Bulimia Nervosa

- Merkmale von Bulimie
- Mögliche diagnostische Hinweise
- Wusstest du das?
- Kathrins Geschichte

### Binge Eating Störung

- Merkmale der Binge Eating Störung
- Mögliche diagnostische Hinweise
- Wusstest du das?
- Paulas Geschichte

### Essstörungen bei Jungen & Männern

- Auf welche Art und Weise sind Jungen und Männer betroffen?
- Merkmale von Biggeressie
- Mögliche diagnostische Hinweise
- Alexanders Geschichte

### Prävention und Selbsthilfe

- Kann ich vorbeugen?
- Körpergefühl
- Figur und Gewicht
- Ernährung und Essverhalten

### Das ProYouth Programm

- Wer sollte teilnehmen?
- Module
- Unterstützung durch Gleichaltrige bei ProYouth
- Professionelle Unterstützung bei ProYouth

### Weitere Informationen und Hilfe

- Wann genügt Unterstützung online nicht?
- Welche Hilfsangebote gibt es?
- Adressen
- Soforthilfe für den Notfall

## NEWS



### Was hat es mit der Frühjahrsmüdigkeit auf sich?

08.04.2016 - 09:12

Was hat es mit der sogenannten Frühjahrsmüdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen



### Gruppenchats im April

04.04.2016 - 10:19

Liebe ProYouth-TeilnehmerInnen, unsere Gruppenchats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



### Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?

01.04.2016 - 17:47

Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



### Eine frohe Osterzeit

22.03.2016 - 12:35

In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



### Essstörungen und Sportsucht bei Männern

22.03.2016 - 12:28

Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

## Wir über uns

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen Leuten...

## ProYouth

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland
- Datenschutzerklärung

## Kontakt

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakte

Was ist  
ProYouth

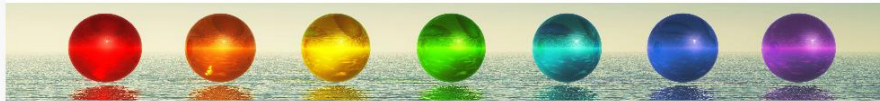
Das ProYouth  
Netzwerk

**ProYouth  
in Deutschland**

Mach mit  
als Moderator!

Beteiligen Sie  
sich als Institution!

Kontakt



[«Informationen](#)

## Fakten über Essstörungen

### Was sind Essstörungen?

- Eine Essstörung ist durch Extreme gekennzeichnet. Sie tritt auf, wenn jemand ernste Störungen im Essverhalten zeigt, z.B. eine extreme Reduktion der Nahrungsaufnahme, Essanfälle oder starke Stressgefühle oder Sorgen bezüglich des Körpergewichts oder der Figur. Eine Essstörung kann damit beginnen, dass die Person kleinere oder größere Mengen Nahrung zu sich nimmt als sonst, aber der Drang, mehr oder weniger zu essen ab einem bestimmten Punkt außer Kontrolle gerät.
- Essstörungen sind ernstzunehmende psychische Erkrankungen. Sie sind behandelbar und je früher eine angemessene Behandlung beginnt, desto größer ist die Chance auf eine erfolgreiche Genesung.
- Essstörungen stellen KEINE Entscheidungen dar, bestimmte Trends mitzumachen oder Phasen zu durchleben. Essstörungen sind schwerwiegend und verheerend.
- Essstörungen können durch ein anhaltendes Muster ungesunden Essens oder Diätverhaltens erkannt werden, das Gesundheitsprobleme und/oder emotionale und soziale Störungen zur Folge haben kann.
- Die drei offiziellen Kategorien von Essstörungen sind Anorexia Nervosa, Bulimia Nervosa und die unspezifische Essstörung (EDNOS). EDNOS umfasst viele Typen von Essstörungen, unter anderem gewichtsreduzierende Maßnahmen ohne das Auftreten von Essanfällen, wobei einige, aber nicht alle Symptome der Anorexia oder Bulimia Nervosa vorhanden sein können, sowie wenn die Nahrung übermäßig zerkaut und/oder ausgespuckt wird. Binge-Eating wird offiziell der Kategorie EDNOS zugeordnet und zeichnet sich durch wiederkehrende Episoden von Essanfällen ohne kompensatorisches (gewichtsreduzierendes) Verhalten aus.
- Obwohl es formelle Richtlinien für die Diagnose von Essstörungen gibt, ist ungesundes Essverhalten auf einem Kontinuum angeordnet. Auch wenn eine Person nicht das formelle Kriterium einer Essstörung erfüllt, kann sie oder er ungesundes Essverhalten zeigen, welches sehr gefährlich sein und der physischen und psychischen Gesundheit schaden kann.
- Essstörungen sind komplex und werden sowohl von genetischen, als auch von Umweltfaktoren (z.B. Schlankheitswahn, Trauma, usw.) beeinflusst. Essstörungen werden nicht nur dadurch verursacht, dass Schlanksein zu den wichtigen Werten der westlichen Kultur zählt, obwohl dieser Faktor natürlich mitverantwortlich ist.

### Wer könnte betroffen sein?

- Jeder kann betroffen sein. Essstörungen unterscheiden sich nicht bezüglich des Geschlechts, des Alters oder der Herkunft. Sie kommen bei beiden Geschlechtern, in allen Altersgruppen und weltweit bei vielen verschiedenen ethnischen Völkern vor. Doch es gibt Gruppen, die ein erhöhtes Risiko für eine Essstörung zeigen.
- Essstörungen treten häufiger bei Frauen auf, doch auch Männer sind betroffen. Für die Binge-Eating-Störung sind Männer und Frauen gleichermaßen anfällig.

### Wie häufig kommen Essstörungen vor?

- Essstörungen treten am häufigsten während der Jugend oder des frühen Erwachsenenalters auf, doch sie können sich auch in der Kindheit oder im späteren Erwachsenenalter entwickeln. Frauen und Mädchen neigen stärker dazu, eine Essstörung zu entwickeln als Jungen und Männer, aber Letztere können genauso von irgendeiner Art von Essstörung betroffen sein, wie Frauen und Mädchen.
- Anorexia Nervosa: Zwischen 0.3 und 1% der jungen Frauen haben Anorexia Nervosa (was bedeutet, dass Anorexie genauso häufig ist wie Autismus).
- Bulimia Nervosa: Zwischen 1 und 3% der jungen Frauen haben Bulimia Nervosa.
- Binge-Eating-Störung: Etwa 3% der Bevölkerung haben eine Binge-Eating-Störung.
- Zwischen 4 und 20% der jungen Frauen weisen ein ungesundes Muster von Diäten, Essanfällen und Kompensationsstrategien auf.
- Gegenwärtig hat eine von 20 jungen Frauen eine Essstörung.

### Wie verheerend sind Essstörungen?

- Bei Frauen zwischen 15 und 24 Jahren sind Essstörungen einer der vier Hauptgründe für eine hohe Krankheitsbelastung. Diese lässt sich berechnen aus der Anzahl der Lebensjahre, die von den Betroffenen durch ihren Tod oder durch Einschränkungen verloren wurden.
- Die Lebensqualität ist bei allen Essstörungen stark eingeschränkt.
- Gesundheitliche Probleme wie Osteoporose (brüchige Knochen), Magen-Darm-Komplikationen und Zahnprobleme stellen beträchtliche gesundheitliche und finanzielle Belastungen während des gesamten Lebens dar.
- Anorexia Nervosa hat eine der höchsten Gesamtsterberaten von allen psychiatrischen Störungen. Die Sterberate ist dreimal höher als bei Depressionen, Schizophrenie oder Alkoholismus und zwölfwmal höher als in der Gesamtbevölkerung.
- Im Allgemeinen ist eine frühe Erkennung und Behandlung mit einer höheren Chance auf Heilung assoziiert.

## NEWS



### Was hat es mit der Frühjahrsmüdigkeit auf sich?

08.04.2016 - 09:12

Was hat es mit der sogenannten Frühjahrsmüdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen



### Gruppenchats im April

04.04.2016 - 10:19

Liebe ProYouth-TeilnehmerInnen, unsere Gruppenchats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



### Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?

01.04.2016 - 17:47

Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



### Eine frohe Osterzeit

22.03.2016 - 12:35

In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



### Essstörungen und Sportsucht bei Männern

22.03.2016 - 12:28

Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

## Wir über uns

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen

## ProYouth

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland

## Kontakt

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakt



Was ist  
ProYouth

Das ProYouth  
Netzwerk











ProYouth  
in Deutschland

Mach mit  
als Moderator!

Beteiligen Sie  
sich als Institution!

Kontakt

## Forum

| Forum   | Themen | Beiträge | Letzter Beitrag                                 |
|---|--------|----------|---|
|  <b>Neu hier - Begrüßungsforum (1 neu)</b><br>Hallo und herzlich willkommen bei ProYouth! Wir freuen uns, dass ihr den Weg zu uns gefunden habt und wollen euch hier die Möglichkeit geben, euch kurz vorzustellen oder neue Mitglieder willkommen zu heißen.  | 12     | 256      | von Anouk Moderator<br>vor 1 Woche 1 Tag        |
|  <b>Die ProYouth Initiative</b><br>Hier erfahrt ihr, was es neues bei ProYouth gibt. Außerdem würden wir uns freuen, wenn ihr uns hier über eure eigenen Erfahrungen mit ProYouth berichtet.   | 7      | 49       | von Sally Kindermann<br>vor 6 Monaten 3 Wochen  |
|  <b>Ernährung, Essverhalten &amp; Essstörungen (2 neu)</b><br>Hier könnt ihr euch zu den Themen Ernährung, Essverhalten und Essstörungen austauschen, Fragen stellen, etc.   | 47     | 1831     | von Kallienchen<br>vor 6 Tagen 9 Stunden        |
|  <b>Alltagssorgen und andere Probleme</b><br>Es geht immer "nur" um Essstörungen? Hier könnt ihr euch über alles andere austauschen.   | 6      | 85       | von Simone Moderator<br>vor 1 Jahr 4 Wochen     |
|  <b>Freunde und Familie</b><br>Hier könnt ihr euch über euren Umgang mit Freunden und Familie austauschen. Welche Unterstützung wünscht ihr euch? Wie könnt ihr euren Freunden/eurer Familie am besten vermitteln, was euch gut tut? Was erleichtert es euch, mit euren Eltern über eure Bedürfnisse und Schwierigkeiten zu sprechen? Was funktioniert in eurer Familie besonders gut und welche Tipps könnt ihr anderen geben?  | 3      | 5        | von Natalie Moderator<br>vor 6 Monaten 2 Wochen |
|  <b>Fragen, Anregungen und Verbesserungsvorschläge</b>   | 1      | 55       | von Kallienchen<br>vor 6 Monaten 3 Wochen       |
|  <b>Für Jungs</b><br>Erfahrungsgemäß passen die Themen der Mädchen manchmal nicht so gut. Da die Mehrheit der Teilnehmer Mädchen sind, hier ein Forum, in dem die Jungs auch ungehemmt über Themen diskutieren können, die für Mädchen vielleicht nicht so interessant sind.   | 1      | 7        | von hone99<br>vor 1 Jahr 3 Monaten              |
|  <b>Schönheit, Schlanksein &amp; Körpergefühl</b>  | 5      | 140      | von Kallienchen<br>vor 1 Jahr 9 Monaten         |
|  <b>Schule, Studium &amp; Privates</b>   | 5      | 224      | von Ragna Moderator<br>vor 3 Monaten 5 Tagen    |
|  <b>Unterstützung, Therapie, Behandlung, Beratung</b><br>Hier könnt ihr über eure Erfahrungen mit fachlicher/professioneller Hilfe oder anderer Unterstützung (von Freunden, Familie etc.) austauschen. Was habt ihr ausprobiert? Was hat euch geholfen? Was könnt ihr anderen raten? <b>WICHTIG:</b> Bitte denkt beim Lesen daran, dass dies Meinungen von Einzelnen sind, die nicht unbedingt auch für andere zutreffen müssen. Wir bitten euch, auch bei euren Formulierungen zu berücksichtigen, dass verschiedene Personen ganz unterschiedliche Angebote als hilfreich erleben können und dass eine Empfehlung letztendlich nur ein Experte aussprechen kann. Vielen Dank! | 10     | 172      | von Anouk Moderator<br>vor 1 Woche 1 Tag        |

 Forum enthält neue Beiträge

 Forum enthält keine neuen Beiträge

## NEWS



### Was hat es mit der Frühjahrsmüdigkeit auf sich?

08.04.2016 - 09:12

Was hat es mit der sogenannten Frühjahrsmüdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen



### Gruppenchats im April

04.04.2016 - 10:19

Liebe ProYouth-TeilnehmerInnen, unsere Gruppenchats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



### Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?

01.04.2016 - 17:47

Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



### Eine frohe Osterzeit

22.03.2016 - 12:35

In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



### Essstörungen und Sportsucht bei Männern

22.03.2016 - 12:28

Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

#### Wir über uns

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen Leuten...

#### ProYouth

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland
- Datenschutzerklärung

#### Kontakt

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakte

Was ist  
ProYouth

 Das ProYouth  
Netzwerk

 ProYouth  
in Deutschland

 Mach mit  
als Moderator!

 Beteiligen Sie  
sich als Institution!

Kontakt

## Chat

In unserem Chat wollen wir dir die Möglichkeit geben, dich mit anderen Teilnehmern und den ProYouth-Beratern zu treffen, um Gedanken und Ideen auszutauschen und Themen zu besprechen, die für dich wichtig sind. Du kannst zwischen einer Einzelsitzung (du chattest alleine mit einem Berater, Dauer: 30 Minuten) oder einer Gruppensitzung (mehrere Teilnehmer treffen sich mit einem Berater, Dauer: 60 Minuten) wählen.

Für den Einzelchat solltest du im Voraus eine online-Reservierung vornehmen (siehe unten). Für den Gruppenchat ist keine Reservierung nötig, du kannst dich einfach zu den angegebenen Zeiten einloggen (siehe unten). Wenn du verspätet den Chatraum betrittst, so kannst du die vorherigen Gesprächsinhalte leider nicht nachlesen. Für einen ungestörten Ablauf bitten wir dich daher, pünktlich zu sein. Der Login in den Chatraum ist nur bis 10 Minuten vor Ende möglich, danach werden die Chats nicht mehr angezeigt bzw. können nicht mehr betreten werden.

Deine Teilnahme am Chat ist anonym und jegliche Kommunikation wird streng vertraulich behandelt. Wenn du dich für die Teilnahme an einem Einzelchat anmeldest, dann erachte diese Verabredung bitte als verbindlich. Wenn du den Termin doch nicht wahrnehmen kannst, dann sag die Verabredung bitte möglichst früh wieder ab. Hast du einen Einzelchat gebucht, so verschwindet dieser Termin aus der für alle Teilnehmer sichtbaren Liste der verfügbaren Chats und ist nur noch für dich und den jeweiligen Berater sichtbar.


Außerdem verschwinden Termine für nicht gebuchte Einzelchats 24 Stunden vor der angesetzten Uhrzeit aus der Liste. So möchten wir euch und den Beratern Planungssicherheit bieten und gewährleisten, dass die Termine auf jeden Fall eingehalten werden können.

Wir versuchen, euch zu vielen unterschiedlichen Uhrzeiten Termine anzubieten. Falls es einmal vorkommen sollte, dass ihr über einen längeren Zeitraum hinweg zu keinem der angebotenen Termine Zeit habt, dann lasst es uns wissen. Meldet euch über [kontakt@proyouth.eu](mailto:kontakt@proyouth.eu) oder im Forum unter „Fragen, Anregungen, Verbesserungsvorschläge“.

 Gruppenchat

 Einzelchat

Hier kannst du online mit anderen Teilnehmern und einem ProYouth-Berater chatten. Klicke einfach auf „zum Chat“ um an dem Gruppenchat teilzunehmen. Bitte beachte, dass die Chaträume nur während des Chattermins betreten werden können. Verfügbare Gruppenchats:

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| <br><b>11</b><br>APR | ⌚ Beginn: <b>16:30</b><br>👤 Berater: <b>Sally Kind...</b><br>➡ zum Chat | <br><b>27</b><br>APR | ⌚ Beginn: <b>15:30</b><br>👤 Berater: <b>Sally Kind...</b><br>➡ zum Chat |
|---|---|---|---|

## NEWS



### Was hat es mit der Frühjahrs Müdigkeit auf sich?

08.04.2016 - 09:12

Was hat es mit der sogenannten Frühjahrs Müdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen



### Gruppenchats im April

04.04.2016 - 10:19

Liebe ProYouth-TeilnehmerInnen, unsere Gruppenchats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



### Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?

01.04.2016 - 17:47

Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



### Eine frohe Osterzeit

22.03.2016 - 12:35

In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



### Essstörungen und Sportsucht bei Männern

22.03.2016 - 12:28

Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

## Wir über uns

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen Leuten...

## ProYouth

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland
- Datenschutzerklärung

## Kontakt

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakte

[Impressum](#)

ProYouth © 2011

Was ist  
ProYouth

 Das ProYouth  
Netzwerk

 ProYouth  
in Deutschland

 Mach mit  
als Moderator!

 Beteiligen Sie  
sich als Institution!

Kontakt

## Monitoring

### Wie funktioniert das?

Das Monitoring ist ein zentraler Bestandteil von ProYouth. Wenn du dich für eine Teilnahme am Programm entscheidest, wirst du einmal pro Woche per E-Mail gebeten, einen kurzen Monitoring-Fragebogen auszufüllen. Das Ausfüllen ist natürlich freiwillig. Die regelmäßige Bearbeitung des Fragebogens erlaubt es uns, Verbesserungen oder Verschlechterungen in verschiedenen Bereichen festzustellen, die für die Entwicklung von Essstörungen bedeutsam sind. Direkt nach jedem Ausfüllen bekommst du auch eine automatische Rückmeldung per E-Mail, die dich über Veränderungen und potenzielle Problembereiche informiert. Außerdem hast du in ProYouth ja auch die Möglichkeit, mit einem Berater zu chatten und auch dafür ist es hilfreich, wenn du regelmäßig den Monitoringfragebogen ausfüllst. Wenn du gerne an einem Beratungschat teilnehmen möchtest, ist der Monitoring-Fragebogen sehr nützlich für den Berater des ProYouth-Teams, der den Chat leitet. Er/Sie hat die Möglichkeit, die Auswertung der Fragebögen der Teilnehmer vor der Sitzung anzuschauen, um einen Eindruck über das Befinden jedes Teilnehmers zu bekommen. Das hilft dem Berater, auf die individuellen Probleme und Fragen einzugehen. Der Berater wird außerdem mit dir in Kontakt treten, wenn der Monitoring-Fragebogen einen Anlass zur Sorge gibt, wie z.B. bei einer ersten Verschlechterung.

### Wie lange dauert das?

Die Monitoring-Fragebögen sind kurz und sollten nur etwa drei bis fünf Minuten in Anspruch nehmen. Beachte bitte, dass der erste Monitoring-Fragebogen, den du gleich nach der Registrierung ausfüllst, zusätzliche Fragen enthält und bis zu 15 Minuten in Anspruch nehmen kann. Es bleibt komplett dir überlassen, wie viele Wochen du den Monitoring-Fragebogen ausfüllst. Sobald du aufhörst den Fragebogen auszufüllen, wirst du automatisch eine E-Mail bekommen, in der du gefragt wirst, ob du weitermachen willst oder nicht. Falls du deine Teilnahme beim Monitoring beenden möchtest, kannst du einfach auf den entsprechenden Link in dieser E-Mail klicken und wirst dann keine Erinnerungen mehr erhalten.

[Zum Monitoring](#)

### NEWS



#### Was hat es mit der Frühjahrsmüdigkeit auf sich?

08.04.2016 - 09:12

Was hat es mit der sogenannten Frühjahrsmüdigkeit auf sich? Pünktlich mit steigenden Temperaturen



#### Gruppenschats im April

04.04.2016 - 10:19

Liebe ProYouth-TeilnehmerInnen, unsere Gruppenschats finden im April 2016 an folgenden Terminen statt



#### Wie kann ich helfen wenn eine Freundin/ein Freund eine Essstörung hat?

01.04.2016 - 17:47

Den ersten Schritt zu machen um einem Freund oder einer Freundin zu helfen, bei welchem/welcher man



#### Eine frohe Osterzeit

22.03.2016 - 12:35

In diesem Sinne wünschen wir euch allen von Herzen frohe und entspannte Ostertage und eine schöne



#### Essstörungen und Sportsucht bei Männern

22.03.2016 - 12:28

Essstörungen werden häufig als vorwiegend Frauen betreffende psychische Erkrankungen angesehen, ob

[Weiterlesen](#)

#### Wir über uns

ProYouth ist eine europäische Initiative zur Gesundheitsförderung und Prävention von Essstörungen bei jungen Leuten...

#### ProYouth

- Was ist ProYouth
- Das ProYouth Netzwerk
- ProYouth in Deutschland
- Datenschutzerklärung

#### Kontakt

- Mach mit als Moderator
- Beteiligen Sie sich als Institution
- Kontakte

[Impressum](#)

ProYouth © 2011

## Novego- German online Intervention for Depression

[Weiter zur Programmbuchung](#)

**HelpID Demo**

Leseproben aus der Programmwoche

zur Wochenübersicht

- Programmübersicht
- Mein Feedback
- Mein Profil
- Einstellungen

## Willkommen zu Ihrer neuen Programmwoche

### Hallo Teilnehmer,

In der aktuellen Programmwoche haben Sie die Gelegenheit, sich etwas genauer mit negativen Gedanken zu beschäftigen. Gedanken können uns das Leben unnötig erschweren. Bei einer Depression treten negative Gedanken verstärkt auf und verzerren dadurch die Wahrnehmung. Dies führt zu einer negativen Sichtweise der Dinge und hindert uns daran, positive Emotionen wahrzunehmen. Im Folgenden werden Sie erfahren, wie Sie solche Gedanken besser erkennen und damit umgehen können.

[weiter zu Leseproben](#)



**HelpID Demo**  
Leseproben aus der  
Programmwoche

Programmübersicht

Mein Feedback

Mein Profil

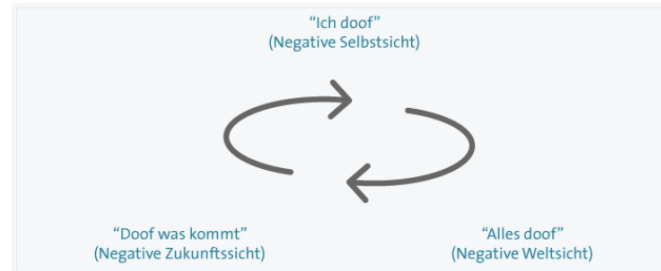
Einstellungen

zur Wochenübersicht



Unangenehme Erfahrungen schreibt man den eigenen psychischen, moralischen und physischen Mängeln zu. Im Ergebnis unterschätzt man sich dann und kritisiert übermäßig (Beispiel: „Ich bin nutzlos. Keiner würde merken, wenn ich nicht da wäre.“). Zudem sieht man die Welt eher durch eine dunkle Brille und bewertet die Erlebnisse entsprechend.

Hindernisse, Niederlagen und Enttäuschungen prägen das Weltbild. Chancen und Herausforderungen bleiben oft unbeachtet (Beispiel: „Die Leute mögen mich nicht.“). Und schließlich sieht man die Zukunft in ähnlich dunklen Farben (Beispiel: „Nichts wird besser. Es ist besser, das Leiden auf der Stelle zu beenden.“).



Merken Sie etwas? Richtig – das Wörtchen „negativ“ kommt schleichend überall vor. Diese drei Sichten haben eins gemeinsam: das einseitige Denken. Man bemerkt es oft gar nicht mehr – und befindet sich sehr schnell im „Negativ“-Kreis.

## Was ist verzerrtes Denken?

Depressive Denkmuster zeigen sich nicht nur durch automatisch negative, sondern auch durch verzerrte Gedanken aus. Welche Verzerrungen gibt es? Schauen Sie sich die „Gedanklichen Verzerrungen“ an und erfahren Sie mehr darüber.

## Gedankliche Verzerrungen

**Verallgemeinerung:** Die Rolle eines einzelnen Ereignisses wird überschätzt. Ein Ausrutscher wird der allgemeinen Unfähigkeit zugeschrieben. Einmal etwas fallen lassen heißt dann, für immer ein Tollpatsch zu sein. Ein Beispiel: Nach einer misslungenen Beziehung denkt man, nie wieder jemanden treffen zu können.

Kamen Ihnen manche dieser Verzerrungen bekannt vor? Nun haben Sie genug darüber gehört, welche Gedanken für eine Depression typisch sein können. Im folgenden Abschnitt bekommen Sie einige Vorschläge, wie Sie mit solchen Gedanken umgehen und diese bekämpfen können.

weiter zu Leseprobe 2

HelpID Demo  
Leseproben aus der  
Programmwoche

Programmübersicht

Mein Feedback

Mein Profil

Einstellungen

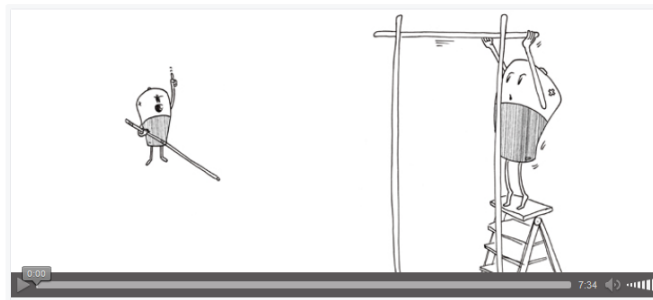
zur Wochenübersicht

## Tankstelle: Energie JOB



An dieser Tankstelle gibt es Energien für das Thema Arbeit. Es tut nichts zur Sache, ob Sie selbst im Moment in einer bezahlten Beschäftigung sind oder nicht – arbeiten tut jeder Mensch, ob er **für** jemand anderen, **an etwas** (Renovieren beispielsweise) oder an sich selbst arbeitet. Wir bieten Ihnen eine kleine Auswahl an Denksätzen, die sich lohnen, einmal genau betrachtet zu werden.

Klicken Sie auf das kleine „Batteriesymbol“ und starten Sie jetzt das folgende Audio.



„Ansprüche an sich selbst“ sind die, die uns tatsächlich unter Stress setzen können: viel stärker als die Ansprüche anderer an uns. An der nächsten Tankstelle beschäftigen wir uns mit dem Thema: Energie für Ihre eigenen Ziele im Leben.

zurück zu Leseprobe 1

weiter zu Leseprobe 3

- HelpID Demo  
Leseproben aus der Programmwoche
- Programmübersicht
- Mein Feedback
- Mein Profil
- Einstellungen

zur Wochenübersicht



## Teufelskreis der Schmerzen

Jeden Tag quälen die Schmerzen und an Bewegung ist fast nicht mehr zu denken. Die zunächst logische Schlussfolgerung ist, dass Schonen die richtige Behandlung sei. Paradox erscheint am Anfang, dass dieses Schon- und Vermeidungsverhalten das Schmerzempfinden erhöht. Durch Angst wird Bewegung immer mehr gemieden.

Dadurch baut der Körper mehr an Muskeln ab, die Angst wird immer größer und das Schmerzempfinden steigt. Angst verändert die körperliche und psychische Anspannung und führt zu einem größeren Schmerzerleben. Depressivität erhöht auch die Schmerzwahrnehmung und führt zu einem Schonverhalten und somit zu einer Aufrechterhaltung des Teufelskreises.

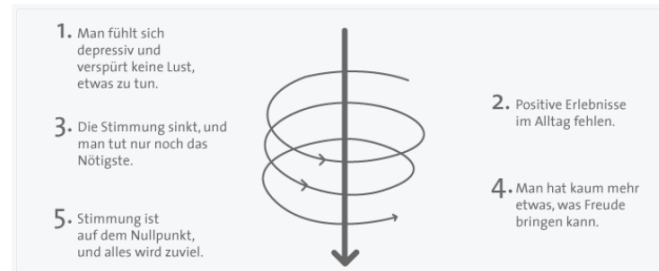
Je besser die Reduktion von Angst und Vermeidungsverhalten gelingt, desto größer ist die Schmerzlinderung.

## Warum gehen Depressionen nicht einfach weg?

Wer kennt das nicht: Man hat keine Lust auf irgendetwas und will sich am liebsten in die hinterste Ecke zurückziehen. Man glaubt, eine Last für andere Menschen zu sein und vermeidet soziale Kontakte. Nicht überraschend ist es dann, dass auch die Umwelt zurückgezogen reagiert. Dieser Rückzug führt dazu, dass man noch passiver wird.

Man unternimmt immer weniger und bekommt keine Anregungen und Impulse von außen mehr. Dies verstärkt die depressive Verstimmung zusätzlich: Man fühlt sich allein und nutzlos. Die Stimmung sorgt dafür, dass man keine Lust auf irgendetwas hat.

Man zieht sich weiter zurück, wird passiver und isoliert sich selbst immer weiter. Merken Sie etwas? Genau, das ist ein Teufelskreis. Wissenschaftler nennen das die abwärts gerichtete Depressionsspirale. Diese ist dafür verantwortlich, dass Depressionen häufig nicht einfach weg gehen.



Stress kann Depressionen nicht nur auslösen, sondern auch verstärken. In Ihrem Fall sollten Sie Situationen meiden, die Sie belasten und den Zustand deutlich verschlimmern. Es gibt keinen Grund, Stärke beweisen zu müssen, wenn Sie sich unsicher fühlen. In stressigen Situationen gewinnen depressive Symptome oft die Oberhand. Schonen Sie sich!

zurück zu Leseprobe 2

weiter zu Leseprobe 4

**HelpID Demo**  
Leseproben aus der  
Programmwoche

Programmübersicht

Mein Feedback

Mein Profil

Einstellungen

zur Wochenübersicht

## Hydrant

### Spüren Sie die Welt!



Ein andauernder Stresspegel kann langfristig in ein „Burnout“ umschlagen. Bei Stress achten wir in der Regel mehr auf das, was uns umgibt als auf unsere innere Stimme und unsere Grenzen. Tägliche unabwendbare Pflichten sind wichtiger als wir selbst. Finden Sie die Quellen für die eigenen Stärken wieder – Achtsamkeit ist eine Möglichkeit. Stress macht Sie schneller, Achtsamkeit langsamer. Achtsamkeit ist eine innere Ausrichtung auf die eigene Wahrnehmung. Achtsamkeit heißt, seine Gefühle, Gedanken und Handlungen im Hier und Jetzt zu beachten, es bedeutet auch, „In sich selbst“ zu sein. Außer-sich-sein bedeutet daher, nicht in sich selbst zu sein und das Außen mehr als das Innen wahrzunehmen. Bleiben Sie im Stress „in sich“, um Abstand zu gewinnen und die Situation neutraler zu beobachten.

In welchen Situationen fühlen Sie sich immer wieder verspannt, bekommen Sie Magendrücken oder sofort Kopfschmerzen? Wenn Sie die Situationen erkennen können, die Stress bedeuten, können Sie diese entweder meiden, sich anders in diesen verhalten oder diese verändern.



### Wie lenkt man die Aufmerksamkeit?



Beispiele: Ruhiges Atmen (Bauchatmung), den Moment, den Augenblick wahrnehmen, nur beobachten, nicht bewerten oder urteilen – nicht mit dem Hintergrund, etwas anders machen zu wollen, sondern einfach etwas wahrnehmen.

#### Eine Achtsamkeitsübung

Setzen Sie sich hin oder bleiben Sie kurz unterwegs stehen. Achten Sie auf alles um Sie herum. Schauen Sie sich in der Umgebung um und zählen Sie auf, was Sie sehen (Bäume, Autos...). Zählen Sie lautlos 10 Dinge auf, die Sie um sich sehen. Konzentrieren Sie sich nun darauf, was Sie hören können.


Konzentrieren Sie sich bewusst darauf, welche Stimmen und Geräusche zu hören sind. Zählen Sie lautlos 10 Eindrücke auf, die Sie hören können. Jetzt spüren Sie den Kontakt Ihres Körpers zu Ihrer Umgebung (Wärme oder Kälte, ein Windhauch). Zählen Sie nun lautlos 10 Dinge auf, die Sie auf diese Weise spüren können.

zurück zu Leseprobe 3

weiter zu Leseprobe 5

## Omgaan met emoties- Dutch online intervention for Depression

Loesje



8% van les 1 [uitloggen](#)

Cockpit

Les

inleiding oefening mindfulness intermezzo

**Week 1: wat wil ik met het leven?**

1. Welvaart maakt (kennelijk) niet gelukkig
2. Waarom geluk soms ongelukkig maakt (1)  
2a. Waarom geluk soms ongelukkig maakt (2)
3. Een andere houding naar leed
4. Voluit leven, wat is dat?
5. Handvatten voor een bevredigend leven
6. Oefening: de rugzak met leed
7. Oefening: de wondervraag
8. Oefening: voluit Leven
9. Oefening: de bodyscan (dagelijks)
10. Voordat je verder gaat...
11. Achtergrond: over mindfulness

[verder](#)

Cursus Voluit Leven [www.cursusemoties.nl/cursus/cockpit](#)

**Omgaan met emoties**  
Een ontdekkingsreis naar de balans tussen leed en geluk

Les 3: Gebruik *niet* je verstand

[uitloggen](#)

Cockpit

Les

Welkom Test3, je bent bij onderdeel 10 van les 3

**Lessen**

- Week 1 - Wat wil ik met het leven? bekijk
- Week 2 - Ik ben er (even) niet bezig
- Week 3 - Gebruik *niet* je verstand ga verder**
- Week 4 - Hallo onzekerheid: welkom
- Week 5 - De proefballonnetjes van het verstand
- Week 6 - Wie ben ik nou eigenlijk?
- Week 7 - Hoe wil je voluit leven?
- Week 8 - Ervoor gaan
- Week 9 - Ervoor blijven gaan

**Gemaakte oefeningen** [Meer...](#)

**Feedback (2)** [Meer...](#)

**Dagboek** [Meer...](#)

**Ervaringen van anderen** [Meer...](#)

**Mijn gegevens**

**Hulp**

reactie

← → ↻ 🏠 🌐 www.cursusemoties.nl/cursus/cockpit

# Omgaan met emoties

Een ontdekkingsreis naar de balans tussen leed en geluk

uitloggen

Cockpit

Les

mijn top5

reactie

## Feedback

Beste Test1,

Fijn dat je de les hebt afgerond en de oefeningen hebt ingevuld.

De afgelopen week heb je stilgestaan bij de vraag hoe jij in het leven staat en wilt staan. Vaak zien we negatieve emoties als een blokkade die eerst overwonnen moet worden voordat we een bevredigend leven kunnen leiden. Deze cursus laat zien dat dit een valkuil is. Terwijl we proberen onze negatieve emoties en gedachten te overwinnen, gaat het leven onherroepelijk aan ons voorbij. Voluit leven is de wil en de acceptatie om positieve én negatieve emoties te ervaren.

Je hebt deze week je eigen rugzak met leed beschreven, de pijnlijke bagage die je elke dag met je meedraagt en waar je onder gebukt gaat. Je gaf aan dat het opschrijven van de rugzak met leed confronterend voor je was. Zo zwart-wit opschrijven welke pijnlijke bagage je elke dag meedraagt is ook best confronterend.

Eerdere feedback:

- Feedback week 9
- Feedback week 8
- Feedback week 7
- Feedback week 6
- Feedback week 5
- Feedback week 4
- Feedback week 3
- Feedback week 2
- Feedback week 1

◀ terug naar de cockpit

Cursus Voluit Leven ×

← → ↻ 🏠 🌐 www.cursusemoties.nl/cursus/cockpit

# Omgaan met emoties

Een ontdekkingsreis naar de balans tussen leed en geluk

uitloggen

Cockpit

Les

mijn top5

reactie

Les 3: Gebruik *niet* je verstand

Welkom Test3, je bent bij onderdeel 10 van les 3.

▲ Lessen

Week 1 - Wat wil ik met het leven? bekijk

Week 2 - Ik ben er (even) niet bezig

**Week 3 - Gebruik *niet* je verstand *ga verder***

Week 4 - Hallo onzekerheid: welkom

Week 5 - De proefballonnenjes van het verstand

Week 6 - Wie ben ik nou eigenlijk?

Week 7 - Hoe wil je voluit leven?

Week 8 - Ervoor gaan

Week 9 - Ervoor blijven gaan

▼ Feedback (2) [Meer...](#)

▼ Dagboek [Meer...](#)

▼ Ervaringen van anderen [Meer...](#)

▼ Mijn gegevens

▼ Hulp

▼ Gemaakte oefeningen [Meer...](#)



## Appendix 4: Informed Consent



### Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Interviewdaten

Titel Studie: Bedarfsanalyse eines Fatigue-management Ansatzes im Blended care Format  
Name Interviewer: Katharina Hohl

**Ziel** des Interviews: Das Ziel des folgenden Interviews ist es, Müdigkeit bei entzündlich rheumatische Erkrankungen, aus der Perspektive eines Patienten, festzuhalten. Desweiteren soll der Bedarf einer Behandlung, im Hinblick auf Müdigkeit, erfragt werden.

**Allgemeines:** Im folgenden Interview werden Sie gebeten Ihre Erfahrungen im Umgang mit Müdigkeit zu beschreiben. Da das Ziel des Interviews die Erfassung der Patientenperspektive ist, gibt es keine richtigen oder falschen Antworten. Die Interviews werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und danach transkribiert. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung der Interviewtexte werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung einer Person führen könnten anonymisiert. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann.

Die Teilnahme an dem Interview ist freiwillig. Sie haben jeder Zeit die Möglichkeit, ohne Angabe von Gründen, das Interview abubrechen.

#### Einzufüllen vom Teilnehmer

Ich erkläre hiermit ausreichend über die Art, Methode und das Ziel des Interviews informiert worden zu sein. Ich weiß, dass die Daten und Resultate der Studie anonym und vertraulich behandelt und weiterverarbeitet werden. Ich habe vor Beginn des Interviews keine weiteren Fragen mehr.

Ich verstehe darüberhinaus, dass das Audiomaterial und die Verarbeitung davon ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke und Publikationen genutzt werden.

Ich erkläre hiermit, dass ich freiwillig an der Studie teilnehme. Ich behalte mir das Recht vor, zu jeder Zeit das Interview abbrechen zu können, ohne dafür Gründe angeben zu müssen.

Name des Teilnehmers:

Datum:

Unterschrift:

#### Einzufüllen vom Interviewer

Ich habe eine schriftliche und mündliche Erklärung zu dem folgenden Interview gegeben. Ich werde verbleibende und aufkommende Fragen über die Studie bestmöglich beantworten.

Name des Interviewers:

Datum:

Unterschrift:

UNIVERSITY OF TWENTE.

## Appendix 5: BRAF-MDQ

Name..... Datum.....

### Mehrdimensionaler Bristol-Fragebogen über Abgeschlagenheit bei Gelenkrheuma (BRAF-MDQ)

Wir möchten wissen, wie sich Abgeschlagenheit in den letzten 7 Tagen auf Sie ausgewirkt hat. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Denken Sie nicht zu lange nach, sondern antworten Sie spontan – es gibt keine richtigen oder falschen Antworten!

1. Bitte kreisen Sie die Zahl ein, die Ihren durchschnittlichen Grad an Abgeschlagenheit während der letzten 7 Tage anzeigt.

Keine 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Vollkommen erschöpft  
Abgeschlagenheit

\*\*\*\*\*

Kreuzen Sie bitte für jede der folgenden Fragen die eine Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.

2. An wie vielen Tagen der letzten Woche (7 Tage) haben Sie Abgeschlagenheit verspürt?

|   |                          |           |                          |
|---|--------------------------|-----------|--------------------------|
| 0 | <input type="checkbox"/> | 4         | <input type="checkbox"/> |
| 1 | <input type="checkbox"/> | 5         | <input type="checkbox"/> |
| 2 | <input type="checkbox"/> | 6         | <input type="checkbox"/> |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Jeden Tag | <input type="checkbox"/> |

3. Wie lange hat jede dieser Phasen der Abgeschlagenheit während der letzten 7 Tage durchschnittlich gedauert?

|                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| Weniger als eine Stunde | <input type="checkbox"/> |
| Mehrere Stunden         | <input type="checkbox"/> |
| Den ganzen Tag          | <input type="checkbox"/> |

Bitte umblättern .....



| In den letzten 7 Tagen..... |  | Überhaupt<br>nicht | Ein<br>wenig | Ziemlich | Sehr  |
|-----------------------------|--|--------------------|--------------|----------|-------|
| 4.                          | Hat es Ihnen wegen Abgeschlagenheit an <i>körperlicher</i> Energie gemangelt?  | -----              | ----         | -----    | ----- |
| 5.                          | Hat Ihnen Abgeschlagenheit das Baden oder Duschen erschwert?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 6.                          | Hat Ihnen Abgeschlagenheit das Ankleiden erschwert?  | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 7.                          | Hat Abgeschlagenheit es Ihnen erschwert, Ihrer Arbeit oder anderen täglichen Aktivitäten nachzukommen?                               | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 8.                          | Haben Sie es wegen Abgeschlagenheit vermieden, Pläne zu machen (z. B. Pläne, auszugehen oder Dinge im Haushalt/Garten zu erledigen)? | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 9.                          | Hat Abgeschlagenheit Ihre sozialen Kontakte beeinflusst?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 10.                         | Haben Sie Pläne wegen Abgeschlagenheit fallen lassen (z. B. Pläne, auszugehen oder Dinge im Haushalt/Garten zu erledigen)?           | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 11.                         | Haben Sie wegen Abgeschlagenheit Einladungen abgelehnt (z. B. ein Treffen mit Freunden)?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 12.                         | Hat es Ihnen wegen Abgeschlagenheit an <i>geistiger</i> Energie gemangelt?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 13.                         | Haben Sie aufgrund von Abgeschlagenheit Dinge vergessen?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 14.                         | Hat Abgeschlagenheit es Ihnen erschwert, klar zu denken?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 15.                         | Hat Abgeschlagenheit es Ihnen erschwert, sich zu konzentrieren?  | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 16.                         | Haben Sie aufgrund von Abgeschlagenheit Fehler gemacht?  | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 17.                         | Hatten Sie das Gefühl, wegen Abgeschlagenheit weniger Kontrolle über bestimmte Lebensbereiche zu haben?                              | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 18.                         | War Ihnen Ihre Abgeschlagenheit peinlich?  | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 19.                         | Hat Abgeschlagenheit Sie aufgewühlt oder verstört?   | -----              | -----        | -----    | ----- |
| 20.                         | Hat Abgeschlagenheit Sie traurig gestimmt oder deprimiert?   | -----              | -----        | -----    | ----- |

BRAF-MDQ\_Austria\_German\_Final\_21 Dec 2011

BRAF-MDQ  
V1 27.08.10

## Appendix 6: Coding scheme

| Code 1st Level           | Code 2nd Level      | Code 3rd Level              | Eventually 4th Level | Quotations  |
|--------------------------|---------------------|-----------------------------|----------------------|---|
| Definition von Müdigkeit | Erschöpfungszustand | fertig sein                 |                      | Das ist einfach nicht so ne normale Müdigkeit sondern son, einfach son fertig sein [...] so wie vom LKW überfahren“ (P2).   |
|                          |                     | erhöhtes Ruhebedürfnis      |                      | “Das ich einfach viel mehr Schlaf brauche wie vorher und das ich mir den Schlaf auch nehmen muss, ansonsten kann ich meinen Alltag nicht gut bestreiten“(P5)  |
|                          |                     | unangenehm                  |                      | “schmerzhaft ist nicht das richtige Wort aber es ist ein sehr unangenehmer Zustand“(P6).  |
|                          | Erkrankungsbedingt  | Schlafunabhängig            |                      | „[...] ist das oft sogar beim Aufstehen, wenn man denkt man ist jetzt ausgeschlafen, es ist 8,9, 10 Uhr ich hab richtig toll ausgeschlafen und man will aufstehen und denkt sich warum sind mir denn die Augen noch so schwer“ (P6) |
|                          |                     | Symptomabhängig             |                      | „Je mehr Symptome da sind, desto müder bin ich dann auch oft“ (P2)  |
|                          |                     | normal im Krankheitskontext |                      | „Ist das nicht eigentlich ganz normal? Wenn man Schmerzen hat dann ist man körperlich auch nicht so in Form und man ist einfach kaputt“ (P10)   |
|                          |                     | ungesund                    |                      | “Das ist ja jetzt keine gesunde Müdigkeit weil man zu wenig Schlaf hatte sondern einfach eine krankhafte Müdigkeit“(P2)   |
|                          | Abrupt              | plötzlich                   |                      | „Müdigkeitsattacken“(P6); “[...] das kommt ohne Anmeldung sag ich mal, von jetzt auf  |

|                            |                      |                                      |  |   |
|----------------------------|----------------------|--------------------------------------|--|---|
| Auswirkungen von Müdigkeit |                      |                                      |  | gleich schlapp und müde“ (P9)   |
|                            |                      | Überwältigend                        |  | “wie wenn man nach ner Narkose aufwacht ne dann fühlt man sich so richtig wie vom LKW überfahren“ (P2)  |
|                            | Körperlich           | Konditionsverlust                    |  | “Ich merk so auf die Dauer dass ich einfach an Kondition verliere. Vor fünf Jahren hab ich richtig viel Sport gemacht und war dann auch relativ schlank, man fährt irgendwie so körperlich total runter“ (P2) |
|                            |                      | Verminderte Handlungsgeschwindigkeit |  | “Ich brauch länger für die Dinge die sonst so leicht von der Hand gehen [...] ich merk ja wenn ich plötzlich für Dinge die sonst ganz flott von der Hand gehen lange brauche und das selber nervt einen“ (P1) |
|                            |                      | Einteilung Kräfte                    |  | „ Ich muss mir das [Haushalt und Arbeit] schon alles son bisschen einteilen“ (P2)   |
|                            | Psychologisch/Mental | Motivationslosigkeit                 |  | “Also ich kann mich dann wenig zu irgendetwas aufraffen, bin einfach abgeschlagen, ähm hab auch zu wenig Lust“ (P1)   |
|                            |                      | Konzentrationschwierigkeiten         |  | „Joa unkonzentriert bin ich dann schon“(P1)   |
|                            |                      | Nervliche Belastung/Gereiztheit      |  | “[...] mit der Müdigkeit ja auch ne Gereiztheit einhergeht und ja dann bin ich glaub ich nicht so ein umgänglicher Mensch“ (P1)   |
|                            | Sozial               | zurückziehen                         |  | “ Das wirkt sich nicht nur in der Familie aus, das wirkt sich auch so auf meinen Freundeskreis aus. Ich bin einfach kaputt und  |

|                    |                                  |  |   |
|--------------------|----------------------------------|--|---|
|                    |                                  |  | leg mich dann lieber aufs Sofa und hab keine Energie mehr um zu sagen jetzt ruf ich aber den und den nochmal an was ich früher eigentlich immer gemacht habe. Aber jetzt bin ich häufig einfach zu platt dafür“ (P1)  |
|                    | Termine verschieben/<br>Verzicht |  | „Das ich manchmal Termine verschiebe [...] oder sag auch was ab weil ich einfach zu abgeschlagen bin“ (P5)<br>„man versucht eben auf alles zu verzichten was entbehrbar ist.“(P2)   |
| Beruflich          | Arbeitsbedingungen verändert     | Körperliche Arbeit unmöglich ≠ hilfreich | “körperlich arbeiten würd mir glaub ich schwer fallen, das wär denk ich mal nicht mehr so möglich“(P2)<br>≠ “Und so wenn ich in der Firma bin dann kann man das überspielen, bin da immer am Laufen und am Machen und dann geht das. Wenn ich jetzt so ne sitzende Tätigkeit hätte, meinetwegen so vorm PC [...] dann würd mir vielleicht schon häufiger der Kopf runtersacken“ (P6). |
| Allgemeine Abläufe | Anpassung                        | Tagesablauf anpassen                     | “Täglich, ich geh deswegen früh ins Bett abends, sonst schaff ich meinen Alltag nicht. Seitdem ich Rheuma hab geh ich abends so gegen 21 Uhr ins Bett. Und das brauchte ich sonst nicht. Ich konnte trotzdem gut um halb sechs aufstehen auch wenn ich erst um 23 Uhr ins Bett gegangen   |

|                              |  |                           |                |   |
|------------------------------|--|---------------------------|----------------|---|
|                              |  |                           |                | bin.“ (P5)  |
| Kommunikation über Müdigkeit | Kommunikation im medizinischen Kontext | Krankheitsgerichtet       |                | ”aber da wird letztendlich für die Müdigkeit als solches nichts gemacht. Das ist schon so das sich das auf die rheuma erkrankung als solches konzentriert und das die Rheumatologen eigentlich die meisten eher der Meinung sind, das steht erstmal an erster Stelle, das muss man erstmal überhaupt in den Griff bekommen“ (P1)                        |
|                              |  | Kenntnisnahme als Symptom |                | “Man sagt das zwar aber ja das wird registriert und aufgeschrieben aber ohne Reaktion dann auch“ (P2); „Der hat das zur Kenntniss genommen und gefragt ob ich einen Weg finde damit irgendwie klar zu kommen“ (P5)  |
|                              | Kommunikation im privaten Umfeld       | Kaum Kommunikation        | Angst vor Last | “die [Freunde, Kollegen, Familie] sagen schon manchmal „Mensch heute siehste aber n bisschen müde aus“ [...] aber mehr wird da sonst nicht drüber gesprochen“ (P10); “ Weil ich niemandem zur Last fallen möchte [...] wenn ich sage ich bin müde und brauche Auszeiten dann krieg ich meine Auszeiten, von daher belaste ich die nicht großartig“ (P9) |
| Copingstrategien             | Bewegung                               | Yoga                      |                | “Ich mache seit vielen Jahren Yoga. Das wirkt sich auch positive auf meine Erkrankung aus“ (P5)   |
|                              |  | Nordic Walking            |                | „Ich gehe regelmäßig walken und dadurch kannste auch so eine Müdigkeit so ein   |

|  |                |                   |  |
|--|----------------|-------------------|--|
|  |                |                   | bisschen überspielen“ (P5)   |
|  | Schwimmen      |                   | „Ich geh auch schwimmen einmal die Woche und Wassergymnastik nochmal extra [...] ja das hilft alles“ (P8)  |
|  | Fahrrad fahren |                   | “wenn ich dann mal so kaputt bin dann setz ich mich aufs Fahrrad und fahr mal ne Runde, denn Fahrrad fahren tut mir gut und die Luft auch.“ (P8)   |
|  | Ablenkung      | Hund              | “ ich bin sonst immer mit dem Hund rausgegangen da hab ich absolut keine Lust mehr zu aber manchmal dann reiß ich mich so zusammen... in der Hoffnung das es dann vielleicht wieder besser wird. Und dann machen wir auch eine ordentliche Runde und knallen dann direkt auch 2 stunden los und dann komm ich nach hause und bin happy“ (P3) |
|  |                | Musik             | „Musik klappt meistens ganz gut, also wenn ich einfach kaputt bin dann mach ich einfach Musik an, richtig laut und dann geht das“ (P2)   |
|  | Entspannung    | Nickerchen machen | “Gegen die Müdigkeit wenns geht versuche ich mir natürlich Zeit zu nehmen und mich einfach mal ne Viertelstunde hinzulegen“ (P1)   |
|  |                | Meditation        | „aber wenn ich die Möglichkeit habe dann versuche ich natürlich schon mich einfach mal hinzulegen oder zu meditieren“ (P1)   |
|  | Widerstand     | Überspielen       | “Sonst musst du es halt  |

|                            |                  |                               |  |  |
|----------------------------|------------------|-------------------------------|--|--|
|                            |                  |                               |  | einfach irgendwie überspielen" (P1)  |
|                            |                  | Kontrolle                     |  | "Zusammenreißen muss man sich dann manchmal einfach, manchmal geht das halt nicht anders" (P1)   |
|                            | Abläufe schaffen | Regelmäßigkeit/Routine        |  | "Da muss man sich ein bisschen dran gewöhnen dass man so einen Ablauf kriegt. Weil sonst sitzt man ja nur rum und ist müde und kaputt" (P8)  |
| Behandlung von Müdigkeit   | Realität         | Krankheitsgerichtet           |  | "[Müdigkeit] ist glaub ich nicht deren Hauptthema. Da steht wirklich erstmal der Gelenkerhalt im Vordergrund, die rein körperliche Genesung. Das sagt dir auch fast jeder Rheumatologe direkt"(P1)   |
|                            | Zufriedenheit    | Müdigkeit schwer zu behandeln |  | „Das ist ja irgendwie son symptom wo man nicht mal eben so schnell ne Tablette einwerfen kann ne und ich denke das macht vielen Mediziner Problem. Erstmal ist das was, was man nicht fassen kann“ (P2)                                      |
|                            | Wunsch           | Ganzheitliche Betrachtung     |  | "die meisten Ärzte schreiben sich ja auf die Karte dass sie ganzheitlich behandeln und das wird ja auch in der Ausbildung so gelehrt [...] das man den ganzen Menschen betrachtet... doch also ich denke das gehört auch einfach dazu.“ (P2) |
|                            |                  | Berücksichtigung              |  | "sonst hätte mich ein Arzt ja mal fragen müssen, „Leiden sie unter Müdigkeit?“ [...] das bin ich aber nie gefragt worden“ (P6)   |
| Blended care für Müdigkeit | Vorteile         | Unabhängigkeit                |  | „Ja ich würde mich unabhängiger fühlen. Ich kümmer mich gern um mich selber“ (P6)  |

|                             |                        |  |
|-----------------------------|------------------------|--|
| Selbstständigkeit/Kontrolle |                        | <p>“Und dann gibts auch dieses Pain tracer, diesen Schmerzkalender den du führst wie ein Tagebuch. Bei Abweichungen trägst du auch ein was du für Medikamente nimmst und wie du dich fühlst, was für Aktivitäten etc. So könnte ich mir das auch für Müdigkeit vorstellen. Und wenn man an einen Punkt kommt an dem man sagt Müdigkeit ist so hoch, dann kann man sich sein Tagebuch nehmen und gucken was man gemacht hat als es einem so beschissen ging“ (P9)</p> |
| Feedback                    |                        | <p>“Im Bezug auf Müdigkeit [...] würde ich da eher ein Therapiegespräch sehen was einem helfen würde, sprich der persönliche Kontakt, das aber zum Beispiel in Kombination mit einem online- video, wenn man in der nächsten Sitzung einfach mal guckt, hat man's den gemacht und wenn ja wie wars, wie haben sie es empfunden. Wenn nein woran lag es denn und warum“(P1)</p>   |
| Verlässliche Informationen  |                        | <p>„Ja gesicherte Informationen wie ich meine Situation [mit der Müdigkeit] noch verbessern kann, optimieren kann“ (P6)</p>  |
| Verbesserte Kommunikation   | Kommunikation mit Arzt | <p>„Ja erstmal zu erfahren weshalb ich jetzt so müde bin bei jeder Kleinigkeit. Bei Terminen wird ja nicht drüber</p>  |



|           |                                     |                           |   |
|-----------|-------------------------------------|---------------------------|---|
|           |                                     |                           | gesprochen.“(P8)  |
|           | Kommunikation mit anderen Patienten |                           | „Ich glaube im heutige Zeitalter mit dem Internet und so ist für viele glaub ich wichtig diese Chataktivitäten...das sie sich mit Betroffenen die auch unter Müdigkeit leiden, austauschen können. Ich glaube das ist für viele ganz wichtig (P5) |
|           | Zeitersparnis                       |                           | „ [Arzt hat] mehr Zeit für andere Patienten. Weniger Zeitaufwand für mich, ich müsste nicht so oft Termine machen und dahin, die ganz praktischen Dinge ja auch.“ (P6)  |
|           | Alltagsintegration                  |                           | “man kann sich die Zeit nehmen wenn man kommuniziert die man selber für richtig erachtet, wenns ihm zuviel wird dann macht er's halt wieder zu. Man kann halt sein Tempo selbst bestimmen“ (P2)   |
| Nachteile | Verlust persönlicher Kontakt        | Konzentration auf Technik | „ich hätte Angst das quasi diese Kommunikation mit dem Arzt, die persönlichen Termine noch kürzer werden lässt und dass sich das ganze dann einfach noch mehr darauf reduzieren lässt also auf das technische“ (P1)                               |
|           | Verlust von Kommunikation           |                           | „die Befürchtung hätte ich dass es immermehr dahin gehen würde das es nen unpersönlicher Kontakt über das Netz werden wird und dieser direkte Kontakt weniger wird“ (P1)  |
|           | Gesteigerte Auseinandersetzung      | Typabhängig               | warum soll ich mich da noch mit belasten oder noch wieder was machen [...] die Krankheit [und   |

|  |       |                             |  |   |
|--|-------|-----------------------------|--|---|
|  |       |                             |  | damit verbunden die Müdigkeit] darf nur nebensächlich sein“ (P10); „Ich glaube das hängt so ein bisschen vom Typ ab, also ich versuch dann lieber das zu ignorieren oder das auszuhalten. Ich bin das nicht gewohnt mir wegen jedem Zimperlein nen Kopf zu machen und zum Arzt zu rennen und da irgendwas vorzujammern, [...] wo der mir vielleicht auch gar nicht helfen kann“ (P6). |
|  | Fazit | Kein Bedarf an Blended Care |  | „Nee ich glaub nicht das ich es brauchen würde, ich würd es vielleicht, wenn es so wäre wie ich es mir vorstelle, dann schon mit nutzen, das wohl, aber das ich jetzt sagen würde ich brauche das unbedingt..nee“ (P1)  |
|  |       | Interesse                   |  | “es wird ja nicht schlechter wenn ich es ausprobiere” (P3) ; „Ich würde das zusätzlich nutzen, vielleicht auch um nichts zu verpassen.“(P2)   |

#### Appendix 6.1: Coding scheme- additional information

| Code 1st level     | Code 2nd level           | Code 3rd Level             | Quotation   |
|--------------------|--------------------------|----------------------------|---|
| Meinungen Internet | Internetforen und seiten | Subjektiv                  | „es sind zu viele spezielle Berichte von einzelnen Personen und das ist alles sehr subjektiv“ (P5)  |
|                    |                          | Ungenau                    | „da denk ich manchmal ja das ist mir dann echt zu viel und äh auch zu ungenau und da werden dann wirklich Sachen hineininterpretiert die aus so einem gefährlichen Halbwissen stammen“ (P1)               |
|                    |                          | Übertreibung/Untertreibung | „manche machen da wirklich aus ner Mücke nen Elefanten. Und umgekehrt genauso, wirklich so Sachen die tatsächlich abgeklärt werden müssten und verlassen sich dann auf irgendwelche Tipps aus Foren“ (P1) |

|  |             |                       |   |
|--|-------------|-----------------------|---|
| Blended care im Bezug auf die Erkrankung (weniger bezüglich Müdigkeit) | Vorteile    | Sensibilisierung      | „Das vielleicht auch die Ärzte ein bisschen sensibilisiert werden mit ihren Patienten einfach mehr zu kommunizieren“ (P5)   |
|  |             | Kompetenz             | „Es ist immer unangenehm, man ist in der Defensive, man hat ja irgendwas und mit Krankheiten oder Beschwerden irgendwo hingehen das mag ich nicht und ist unangenehm [...] dadurch würde ich mir mehr Kompetenz für mich selber versprechen“ (P6)                                       |
|  | Nachteile   | Distanz               | „Es ist so eine Distanz die da aufgebaut wird durch das technische und das ist glaube ich... ich glaub, dass das gefährlich ist“ (P1)   |
|  |             | Technische Sicherheit | „je mehr Daten im Netz über mich persönlich bekannt sind desto gläserner werde ich“ (P1)  |
|  | Wünsche     | Feedback              | „Ansätze wie in meinem Fall Ablenkung dann hilfreich sein kann“ (P9)  |
|  |             | Datenschutz           | „Es müsste einfach richtig viel gewährleistet sein... diese Sicherheit, dass da kein andere Einblick hat, der Datenschutz“ (P1)   |
|  |             | Fachliche Korrektheit | „Es kommt mir auf Qualität an, das ist mir egal woher ich die bekomme, also jetzt aus dem Internet oder direkt vom Arzt. Es ist mir aber wichtig dass das gesicherte Informationen sind“ (P2)   |
|  |             | Gutes Zusammenspiel   | „Und das Zusammenspiel mit dem Arzt muss auch wirklich sehr gut sein sodass zum Schluss nicht nur Symptome behandelt werden sondern auch die Ursachen“ (P9)   |
|  |             | Renommierete Partner  | „Und wenn halt in Deutschland renommierte Ärzte oder ne Uni dahinter stehen dann wär das schon toll“ (P2)   |
| Ursachen von Müdigkeit   | Medikamente | Nebenwirkung          | „ich dachte das ist so ne Nebenwirkung der Medikamente“ (P6)  |
|  | Erkrankung  | Symptome              | „Je mehr Symptome da sind desto müder bin ich dann auch oft“ (P2)   |
|  |             | Schmerzen             | „Wenn du nachts wach wirst weil du Schmerzen hast zb ähm dann ist ja allein dieser durchgehende Nachtschlaf schon gestört und das wirkt sich ja dann schon auf den ganzen anderen Tag aus. Da weiß man immer schon so oh super der nächste Tag ist vermutlich auch schon gelaufen“ (P1) |

|  |                      |                  |  |
|--|----------------------|------------------|--|
|  |                      | Entzündungswerte | „wenn die Entzündungswerte hoch sind dann kann man sich auch nicht so gut bewegen. Man läuft nicht geschmeidig, man hat gar keine Lust dann rauszugehen und dann schont man sich wahrscheinlich eher. Dann ist die Wahrscheinlichkeit größer das man sich dem dann hingibt. Also ist schon ein direkter Zusammenhang, würd ich schon sagen“ (P6) |
|  | Persönliches Handeln | Überbelastung    | „also ich sehe ja mein Problem mit Abgeschlagenheit oder Müdigkeit...das ist weil ich mir einfach noch zu viel zumute, was eigentlich gar nicht mehr sein dürfte. Normal müsste ich nen halben Tag arbeiten... ich müsste mehr tun für meine Krankheit, da bin ich ehrlich“ (P10)  |