

Aus dem
CharitéCentrum Charité Comprehensive Cancer Center
Direktor: Prof. Dr. med. Ulrich Keilholz

Habilitationsschrift

Patient*innen, Angehörige und Behandlungsteam: gegenseitige Einschätzung der Belastungen und multiprofessioneller Unterstützungsbedarf im Kontext onkologischer Behandlungen

zur Erlangung der Lehrbefähigung für das Fach
Experimentelle Medizin
mit Schwerpunkt Psychoonkologie

vorgelegt dem Fakultätsrat der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dr. rer. nat. Ute Goerling

Eingereicht: Dezember 2020

Dekan: Prof. Dr. Axel Radlach Pries

1. Gutachter: Prof. Dr. Peter Brossart, Bonn

2. Gutachter: Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus, Hamburg

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungen	3
1 Einleitung	4
1.1 Entwicklung der Psychoonkologie.....	4
1.2 Prävalenz psychischer Komorbiditäten bei Patient*innen mit Krebserkrankungen....	5
1.3 Wirksamkeiten psychoonkologischer Interventionen	7
1.4 Psychoonkologische Versorgung.....	7
1.5 Angehörige von onkologischen Patient*innen.....	8
1.6 Zielsetzung.....	9
1.6.1 Psychosoziale Belastungen, Informationsbedarf und soziale Unterstützung....	10
1.6.2 Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und Angehörigen aus verschiedenen Perspektiven	10
2 Eigene Arbeiten	11
2.1 Psychische Belastungen und Inanspruchnahme psychoonkologischer Behandlung	11
2.2 Informationsbedürfnisse von Patient*innen mit Krebserkrankungen.....	21
2.3 Einfluss sozialer Unterstützung	30
2.4 Psychosoziale Belastungen von onkologischen Patient*innen und deren Angehörigen im Vergleich	41
2.5 Psychische Belastungen bei Frauen mit Brustkrebs und deren Partnern	49
2.6 Anforderungen an Angehörige von onkologischen Patient*innen im Behandlungsverlauf.....	58
2.7 Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und deren Angehörigen aus Sicht der Behandler*innen	71
3 Diskussion.....	79
3.1 Psychosoziale Belastungen, Informationsbedarf und soziale Unterstützung von onkologischen Patient*innen	79
3.2 Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und Angehörigen aus verschiedenen Perspektiven.....	82
3.3 Bewertungen der Studien und Ausblick	84
4 Zusammenfassung	86
5 Literaturangaben.....	87
Danksagung	92
Erklärung.....	93

Abkürzungen

AWMF	Arbeitsgemeinschaften der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
CCC	Comprehensive Cancer Center
CCC-Studie	Studienprojekt „Psychoonkologische Beratung und Behandlung im Rahmen der Comprehensive Cancer Center (CCC): Multizentrische Studie zur Erfassung des psychoonkologischen Bedarfs, der Indikationsstellung und der Inanspruchnahme“
CI	Confidenzintervall
DT	Distress Thermometer
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
ET	Emotional Thermometer
FBK-R23	Fragebogen zur Belastung von Krebskranken – revidierte Version
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IPOS	International Psycho-Oncology Society
OR	Odds ratio (Quotenverhältnis)
RKI	Robert Koch-Institut
SD	Standard deviation (Standardabweichung)
SCNS-SF-34	Supportive Care Needs Survey Short Form
SF-12	Fragebogen zum Gesundheitszustand Kurzform (short form)
SSUK	Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit
v. Chr.	vor Christus

1 Einleitung

1.1 Entwicklung der Psychoonkologie

Das Wort Krebs (karkinos) taucht nach Mukherjee (2012) erstmalig im Jahr 400 vor Christus in der Literatur auf. Er beschreibt Krebs als eine „...einst geheim gehaltene(n) und nur hinter vorgehaltener Hand erwähnte(n) Krankheit, die sich in ein todbringendes, dauernd seine Form veränderndes Wesen verwandelt hat und in medizinischer, wissenschaftlicher und politischer Hinsicht und nicht zuletzt in ihrer Metaphorik derart bestimmend und alles durchdringend ist,...“ (Mukherjee, 2012, S.17). Mit dem Beobachten von Krebserkrankungen und dem Erkennen ihrer Bedrohlichkeit wurden erste Therapieansätze entwickelt. Diese basierten zum Teil auf der jeweiligen wissenschaftlichen Auffassung von der Anatomie des Menschen, dem Bau der Zelle und den physiologischen Zusammenhängen. Erste Zusammenhänge von Melancholie und einer Krebsentstehung formulierte Hippokrates (460-370 v. Chr.) (Schwarz & Singer, 2008). Die Psychoonkologie gilt gegenüber der Onkologie als relativ junge Disziplin, mit einer stetigen Entwicklung seit Mitte der 70er Jahre des vergangenen Jahrhunderts (Koch, Holland, & Mehnert, 2016). Lange wurde die Auffassung vertreten und praktiziert, dass Patient*innen aus vermeintlichem Schutz nicht über ihre Krebsdiagnose und die damit verbundene Prognose aufgeklärt werden sollten. Doch setzte sich zunehmend die Ansicht durch, dass Patient*innen und deren Angehörige ein „spezielles Anrecht auf eine besonders gute psychologische Führung durch den zuständigen Arzt“ (Senn, 1981, S. 65) haben. Dem Schweizer Nervenarzt und Psychoanalytiker Fritz Meerwein (1922-1989) wird ein maßgeblicher Anteil der Entwicklung der psychosomatischen Medizin im Zusammenhang mit Krebserkrankungen zugeschrieben (Schwarz, 2007).

Die Psychoonkologie wird heute definiert als „ein eigenes Arbeitsgebiet im onkologischen Kontext, das sich mit dem Erleben und Verhalten sowie den sozialen Ressourcen von Krebspatienten im Zusammenhang mit ihrer Krebserkrankung, deren Behandlung sowie damit verbundenen Problemlagen befasst“ (S 3 Leitlinie Psychoonkologie, AWMF, 2014, S. 24).

Erste wissenschaftliche Untersuchungen auf dem Gebiet der Psychoonkologie beschäftigten sich mit der Annahme, dass Krebserkrankungen im Zusammenhang mit bestimmten Persönlichkeitseigenschaften stünden (Schwarz & Singer, 2008). Einer sogenannten Krebspersönlichkeit wurden Depressivität, Harmoniebedürftigkeit, Gefühlsorientierung und Trennungssensibilität sowie nachgiebiges, überangepasstes und unterwürfiges Verhalten zugeschrieben. Es wurde behauptet, dass diese Eigenschaften die Wahrscheinlichkeit erhöhten, an Krebs zu erkranken. Erhebungen zeigten, dass auch Menschen ohne Krebserkrankungen annehmen, dass psychosoziale Faktoren wesentlich zur Krebsentstehung beitragen (Bermejo, Kriston, & Muthny, 2012). Eine Befragung von niedergelassenen Psychotherapeut*innen kam zu dem Ergebnis, dass 50% annehmen, Krebserkrankungen

sein zu einem großen Teil durch Konflikte oder Stress verursacht (Schwarz & Singer, 2008). Studien zur sogenannten Krebspersönlichkeit wiesen häufig methodische Mängel auf, sodass ihre Ergebnisse verworfen wurden (Bergelt, 2016; Schwarz, 1994; Tschuschke, 2002).

Das Robert Koch-Institut hat für das Jahr 2020 etwa 510.000 neudiagnostizierte Krebserkrankungen für Deutschland prognostiziert (RKI, 2020). Ein Anstieg ist unter anderem auch auf die demografische Entwicklung zurückzuführen (RKI, 2019). Durch verbesserte Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten steigt auch die Anzahl der Überlebenden einer Krebserkrankung. Dabei entwickeln sich onkologische Erkrankungen immer häufiger zu chronischen Erkrankungen. Forschung und wissenschaftliche Studien im Bereich der Onkologie brachten zunehmend auch die Erkenntnis, dass ereignisfreies Überleben als alleiniges Zielkriterium nicht ausreichend ist. So begannen klinische Studien, die gesundheitsbezogene Lebensqualität stärker in der Bewertung einer Behandlung zu beachten (u.a. Stickel & Goerling, 2018). Anfänglich kamen hier lediglich Fremdbeurteilungen wie beispielsweise die Erhebung des körperlichen Zustandes, 1949 von David A. Karnofsky und Joseph A. Burchenal vorgestellt, zum Einsatz (Karnofsky & Burchenal, 1949). Der Karnofsky-Index beschränkt sich dabei auf die Erfassung von Einschränkungen hinsichtlich der Aktivität, Selbstversorgung und Selbstbestimmung der Patient*innen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat das Konzept der Lebensqualität erweitert und integriert neben der physischen Gesundheit auch den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit sowie soziale Beziehungen ("Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)," 1993). In der Zulassung der medikamentösen Antitumorthherapie wurde die Berücksichtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zunehmend gefordert (Johnson & Temple, 1985). Erweitert wurde die Erhebung durch Selbsteinschätzungen der Patient*innen, aber auch der Einschätzung von Familienmitgliedern (Willke, Burke, & Erickson, 2004). Die Erhebung der Lebensqualität liefert zusätzlich zu den medizinischen Parametern wichtige Informationen, um die Auswirkungen einer Krebsdiagnose und –behandlung besser zu verstehen (Osoba, 2011).

1.2 Prävalenz psychischer Komorbiditäten bei Patient*innen mit Krebserkrankungen

Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von empirischen Studien zu psychischen Belastungen von Patient*innen im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung. Diese haben dazu beigetragen, dass die Psychoonkologie eine evidenzbasierte Fachrichtung geworden ist (Goerling & Mehnert, 2018; Watson, Dunn, & Holland, 2014). Ein Schwerpunkt des Forschungsinteresses liegt auf der Prävalenz von psychischen Komorbiditäten bei onkologischen Erkrankungen. Eine Metaanalyse konnte anhand von 70 Studien aus 14 Ländern für den onkologischen und

hämatologischen Bereich ein Auftreten von Depression bei 16,3% (95% CI 13,4-19,5%), von Anpassungsstörungen bei 19,4% (95% CI 14,5-24,8%) und von Angststörungen bei 10,3% (95% CI 5,1-17,0%) der Patient*innen feststellen (Mitchell et al., 2011). Die gleiche Metaanalyse identifizierte 24 Studien aus sieben verschiedenen Ländern für den palliativen Bereich. Demnach wurde bei 16,5% (95% CI 13,1-20,3%) der onkologischen Patient*innen eine Depression diagnostiziert. Anpassungsstörungen traten bei 15,4% (95% CI 10,1-21,6%) und Angststörungen bei 9,8% (95% CI 6,8-13,2%) der Patient*innen auf.

Krebber und Kolleg*innen haben in ihrer 2013 veröffentlichten Metaanalyse bezüglich der Frage nach Depression bei Patient*innen mit Krebserkrankungen Unterschiede in Abhängigkeit von der Phase der Behandlung und der Erhebungsmethode festgestellt (Krebber et al., 2014). Demnach zeigten 14% (95% CI 11-17%) der Patient*innen in der Akutphase eine Depression, erhoben durch strukturierte klinische Interviews. Mithilfe von Selbstbeurteilungsinstrumenten entsprachen 27% der Patient*innen (95% CI 25-30%) den Kriterien einer Depression. Ein Jahr nach der Behandlung wurde im klinischen Interview bei 9% (95% CI 7–11%) und mithilfe von Selbstbeurteilungsinstrumenten bei 21% (95% CI 19–24%) eine Depression diagnostiziert.

Eine Studie in Deutschland an über 2.000 Patient*innen kam zu dem Ergebnis, dass die 4-Wochen-Prävalenz für eine psychische Störung bei onkologischen Patient*innen bei 31,8% (95% CI 29,8-33,8%) liegt (Mehnert et al., 2014). Bei Frauen mit Brustkrebs wurden am häufigsten (42%) psychische Komorbiditäten diagnostiziert, gefolgt von Patient*innen mit Kopf-Hals-Tumoren (41%) und Patient*innen mit einem Malignen Melanom (39%). Patient*innen mit einem Prostatakarzinom (22%), Magen- oder Ösophaguskarzinom (21%) oder einem Pankreaskarzinom (20%) hatten seltener eine psychische Komorbidität. Eine Analyse der Daten konnte bei 24% der Patient*innen erhöhte Werte für depressive Symptome zeigen, gemessen mit dem Patient Health Questionnaire (PHQ) (Hartung et al., 2017). Die Autoren geben an, dass die Wahrscheinlichkeit, eine Depression zu entwickeln, bei onkologischen Patient*innen ungefähr fünfmal höher liegt als in der Allgemeinbevölkerung (OR 5,4; 95% CI 4,6-6,2). Auch bis zu fünf Jahre nach Abschluss der Antitumorthherapie berichteten 39% der Überlebenden Angstsymptome und 19% depressive Symptome (Inhestern et al., 2017). Ein weibliches Geschlecht, jüngeres Alter und fehlende soziale Unterstützung waren unter anderem mit einem erhöhten Auftreten von Angst verbunden. Arbeitslosigkeit und fehlende Unterstützung zeigten sich als eine Depression begünstigende Faktoren.

Häufig werden subsyndromale Belastungen im Zusammenhang mit einer onkologischen Diagnose beschrieben. So lagen mehr als die Hälfte (52%) der untersuchten Patient*innen (N=3.724) über dem Schwellenwert und zeigten einen erhöhten Distress (Mehnert et al., 2018). Dieser stand dabei im Zusammenhang mit dem weiblichen Geschlecht, einem Alter ab

60 Jahren oder Arbeitslosigkeit. Als krankheits- und behandlungsbedingte Beeinträchtigungen wurden am häufigsten Fatigue (55,8%), Probleme in Bezug auf Schlaf (51,3%) und auf Beförderung bzw. Transport (47,0%) angegeben. Auf der Liste mit 29 Problemen gaben die Patient*innen durchschnittlich acht Probleme an, wobei die Anzahl der angegebenen Probleme signifikant mit einem erhöhten Distress assoziiert war ($r=0,56$; $p<,001$).

1.3 Wirksamkeiten psychoonkologischer Interventionen

Verschiedene Studien wiesen die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen nach. Faller und Kolleg*innen betrachteten in ihrem Review 198 Studien mit randomisiertem Design aus den Jahren von 1980 bis 2010 (Faller et al., 2013). Die Autor*innen definierten psychoonkologische Interventionen als nicht-pharmakologische Interventionen mit verschiedenen Techniken. Insgesamt umfassten die Studien 22.238 Patient*innen. Individuelle Psychotherapie, Gruppenpsychotherapie und Psychoedukation erzielten mit kleinen bis mittleren Effektstärken Verbesserungen hinsichtlich Distress, Angst, Depression und gesundheitsbezogener Lebensqualität. Diese Veränderungen blieben mittelfristig bis langfristig aufrechterhalten. Wir sind der Frage hinsichtlich der Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen im stationären Setting bei Patient*innen mit soliden Tumoren nachgegangen (Goerling, 2011). Angst und Depression konnten in einem randomisierten Studiendesign bei hoch belasteten Patient*innen durch psychoonkologische Gespräche während des stationären Aufenthaltes signifikant reduziert werden. In der Kontrollgruppe ohne psychoonkologische Gespräche blieben signifikante Veränderungen aus (Goerling, Foerg, Sander, Schramm, & Schlag, 2011). Eine weitere Untersuchung zeigte, dass sowohl ein einmaliges psychoonkologisches Gespräch als auch eine einmalige Entspannungsübung die Angst bei hochbelasteten Patient*innen signifikant reduzieren konnte. Hinsichtlich Depressivität war das einmalige psychoonkologische Gespräch wirksam (Goerling et al., 2014).

Evidenzen zu psychischen Komorbiditäten und Wirksamkeiten psychoonkologischer Interventionen führten zur Entwicklung der S3 Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (AWMF, 2014).

1.4 Psychoonkologische Versorgung

Auch wenn die psychoonkologische Versorgung in vielen Ländern als ein wesentlicher Teil der Onkologie betrachtet wird, bestehen Unterschiede in der Umsetzung. Eine Erhebung verglich hierzu Praktiken in 38 Ländern (Mehnert & Koch, 2005). Als Beispiel sei hier nur das Angebot psychoonkologischer Unterstützung in Abhängigkeit von verschiedenen Institutionen genannt,

welches am häufigsten in Krebszentren vorgehalten wurde. Auch eine jüngere Erhebung der Internationalen Gesellschaft für Psychoonkologie (IPOS) beleuchtete erhebliche Unterschiede bezüglich der Etablierung und Integration des Fachgebietes in die onkologische Versorgung im Ländervergleich (Grassi, Watson, & co-authors, 2012).

In Deutschland stellt der Aufbau von Organkrebs- und Onkologischen Zentren einen weiteren Meilenstein für eine qualitätsgesicherte multidisziplinäre Patientenversorgung dar. Ein Förderschwerpunkt der Deutschen Krebshilfe (DKH) besteht in der Zertifizierung von Onkologischen Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Center, CCC). Die psychoonkologische Versorgung wird hierfür als strenges Qualitätskriterien gefordert und weiterentwickelt. Voraussetzung für die Zertifizierung sind darüber hinaus die von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) jährlich durchgeführten Audits in den einzelnen Bereichen. So ist die Quote der psychoonkologisch versorgten Patient*innen eine geforderte Kennzahl genauso wie z.B. die Anzahl der behandelten Primärfälle der entsprechenden Tumorentität (Wesselmann, 2012). Audits bestätigen nicht immer eine ausreichende Versorgung, teilweise wird von geringer Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote berichtet. Unterschiede werden in den Jahresberichten deutlich. Für das Auditjahr 2019 wurde eine psychoonkologische Versorgung bei Patient*innen mit Brustkrebs von 74,41% im Median ermittelt (Range 3,89 - 97,14%) (DKG, 2020). Demgegenüber liegt die Quote bei Patienten mit einem Prostatakarzinom im Median bei 21,01% (Range 0,52 - 84,73%). Als Ursachen hierfür können vielerlei Faktoren diskutiert werden.

1.5 Angehörige von onkologischen Patient*innen

Waren zu Beginn innerhalb der Psychoonkologie Patient*innen im Fokus des Forschungsinteresses, wurden später auch das familiäre Umfeld und weitere Angehörige in den Blickpunkt gezogen (Preisler & Goerling, 2016). An Krebs erkrankte Menschen erhalten mittlerweile auch ambulant Diagnostik und Therapien, von denen sie sich zu Hause erholen, während die Angehörigen pflegerische Aufgaben übernehmen (Williams, 2018). Krebs wird auch als familiäre Angelegenheit bezeichnet, die ebenso Freunde betreffen kann (Kim, Kashy, Kaw, Smith, & Spillers, 2009). Oftmals stehen Angehörige den Patient*innen unterstützend in vielerlei Hinsicht zur Seite. Die Unterstützung kann sowohl instrumenteller als aus organisatorischer Art sein. Eine Erhebung mit Hilfe der HADS ergab auf der Angstskala bei 32% der Angehörigen eine mittlere bis schwere Ausprägung und auf der Skala für Depression bei 34% eine mittlere bis schwere Ausprägung (Manjeet, Jyiti, & Maidapwad, 2014). Stenberg und Kolleg*innen haben eine Reihe von Studien zusammengetragen, welche körperliche, soziale und emotionale Probleme bestätigen, die Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen zusätzlich zu ihren persönlichen Verantwortlichkeiten belasten können (Stenberg,

Ruland, & Miaskowski, 2010). Es ist nicht verwunderlich, dass mittlerweile in einigen Darstellungen die Angehörigen als „Patienten zweiter Ordnung“ bezeichnet werden (z.B. Claus & Ernst, 2008; Gaspar, 2009). Angehörige erleben sich oft in einer Doppelrolle: Als Unterstützende und Betroffene. Ein Review konnte zeigen, dass bei Angehörigen von kurativ behandelten Patient*innen etwa 20 – 30% eine psychische Belastung aufwiesen (Pitceathly & Maguire, 2003). Schreitet die Tumorerkrankung fort oder befinden sich die Patient*innen in palliativen Situationen, waren es sogar 30 – 50% der Angehörigen. In einer Querschnittsuntersuchung wurden 345 Angehörige von Patient*innen in einem fortgeschrittenen Krebsstadium mittels Fragebogen untersucht (Rumpold et al., 2016). Im Ergebnis berichteten sogar 52% eine oder mehrere psychiatrische Auffälligkeiten, wie eine Posttraumatische Belastungsstörung, Alkoholmissbrauch, Depression oder Angst. Ein Review mit 30 eingeschlossenen Studien ergab bei Angehörigen eine Prävalenz für Depression von 42,3% (95% CI 33,31-51,29%) und für Angst mit 46,56% (95% CI 35,59-51,29%) (Geng et al., 2018). Dabei konnten die Krebserkrankung selber, aber auch andere Faktoren wie zum Beispiel der Zustand der erkrankten Person, die Beziehung und die Kommunikationen zwischen Patient*in und Angehörigen als Ursachen ausfindig gemacht werden. Auch ein antizipierter Verlust eines geliebten Menschen kann mit depressiven Symptomen zusammenhängen. Das physische und psychische Wohlbefinden von Angehörigen kann nicht nur Auswirkungen auf die eigene Lebensqualität, sondern auch auf die der Patient*innen haben und umgekehrt. Eine Studie aus Norwegen konnte einen signifikanten Zusammenhang zwischen geringer Selbstwirksamkeit, Schlafstörungen und geringer sozialer Unterstützung bei den Patient*innen und zunehmender Belastung der Angehörigen zeigen (Johansen, Cvancarova, & Ruland, 2018). Während Patient*innen ein Jahr nach der Diagnose von einer Wiedererlangung bzw. Verbesserung der körperlichen Lebensqualität berichteten, nahm diese bei den Angehörigen im Verlauf ab (Shaffer, Kim, & Carver, 2016). Die mentale Lebensqualität war hier sowohl bei den Patient*innen als auch deren Angehörigen gleichbleibend niedrig.

1.6 Zielsetzung

Trotz zunehmender Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der Psychoonkologie ist die Datenlage zu vielen Themenbereichen nicht einheitlich und ausreichend. Ausgehend von den Erkenntnissen über psychische Komorbiditäten und psychische Belastungen im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen ergeben sich eine Reihe von weiteren Fragestellungen. Onkologische Spitzenzentren und Onkologische Zentren werden unter anderem in Abhängigkeit von bestimmten Strukturen gefördert bzw. zertifiziert. Dazu gehört das Angebot der Psychoonkologie. Warum zeigen sich etwa in den jährlichen Audits zum Teil geringe Inanspruchnahmen psychoonkologischer Versorgung? Können Faktoren für die

Inanspruchnahme identifiziert werden und welche Gründe gibt es für eine Nichtinanspruchnahme?

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, Belastungen von Patient*innen und Angehörigen im Kontext onkologischer Behandlungen zu beleuchten. Darüber hinaus soll eine Einbeziehung der Sicht des Behandlungsteams auf die multiprofessionellen Unterstützungsbedürfnisse beider Seiten erfolgen. Die Arbeit gliedert sich in zwei Teilziele:

1.6.1 Psychosoziale Belastungen, Informationsbedarf und soziale Unterstützung

Die psychosozialen Belastungen bei onkologischen Patient*innen und die Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung an CCCs in Deutschland sollen aufgezeigt werden. Dabei ist eine wesentliche Frage, wie gut sich Patient*innen über bestimmte Aspekte ihrer Erkrankung informiert fühlen und ob es einen Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Informationen und Angst gibt. Aus der Literatur ist auch bekannt, dass soziale Unterstützung wesentlich zum Wohlbefinden der Patient*innen beitragen kann. Unklar ist jedoch, wie sich diese von den Patient*innen erlebte Unterstützung im Verlauf der Behandlung entwickelt.

1.6.2 Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und Angehörigen aus verschiedenen Perspektiven

Als enge Bezugsperson der Patient*innen kann eine Krebserkrankung auch die Angehörigen belasten. Dafür sollen psychische Belastungen von Patient*innen und Angehörigen im Vergleich betrachtet werden. Unklar ist, wie eine gegenseitige Einschätzung der Belastungen vorgenommen wird und welche Herausforderungen die Angehörigen selber erleben.

Und nicht zuletzt ist eine wesentliche Frage, wie die Behandler*innen in einer multiprofessionellen onkologischen Versorgung die Unterstützungsbedürfnisse der Patient*innen und Angehörigen einschätzen.

Die vorliegende Arbeit soll dazu beitragen, verschiedene Szenarien in der onkologischen Versorgung stärker zu beleuchten, um Interaktionen in diesem System besser zu verstehen und später darauf aufbauend Angebote zu entwickeln.

2 Eigene Arbeiten

2.1 Psychische Belastungen und Inanspruchnahme psychoonkologischer Behandlung

Weis, J., Hönig, K., Bergelt, C., Faller, H., Brechtel, A., Hornemann, B., Stein, B., Teufel, M., **Goerling, U.**, Erim, Y., Geiser, F., Niecke, A., Senf, B., Wickert, M., Schmoor, C., Gerlach, A., Schellberg, D., Büttner-Teleaga, A., Schieber, K., **Psychosocial distress and utilization of professional psychological care in cancer patients: An observational study in National Comprehensive Cancer Centers (CCCs) in Germany**, *Psycho-Oncology*, 2018, 2847-2854, 27; <https://doi.org/10.1002/pon.4901>

Patient*innen mit einer onkologischen Erkrankung zeigen häufig eine Vielzahl damit verbundener psychischer Belastungen. Inwieweit eine psychoonkologische Behandlung in der Klinik in Anspruch genommen wird, wurde in einer multizentrischen Studie untersucht. In 13 zum damaligen Zeitpunkt durch die Deutsche Krebshilfe (DKH) geförderten Comprehensive Cancer Centern (CCC) nahmen 1.632 Patient*innen mit verschiedenen Tumordiagnosen teil (CCC-Studie). Von diesen liegen insgesamt 1.398 auswertbare Datensätze vor. Das mittlere Alter lag bei 59 Jahren (SD=12,1) und mehr als die Hälfte waren Frauen (58,3%).

Ein positiver Zusammenhang zwischen hohem psychosozialen Distress, gemessen mit dem Distress-Thermometer (DT) (OR: 1,081; $p=0,003$), depressiven Symptomen, gemessen mit der Skala für Depression der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) (OR: 1,099; $p<0,001$) und Angst, gemessen mit der Skala für Angst der HADS (HADS-A) (OR: 1,132; $p<0,001$) sowie der Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote konnte nachgewiesen werden. Multivariate Analysen zeigten auch für körperliche und geistige Lebensqualität, gemessen mit der Short Form Health Survey (SF-12), dass Patient*innen mit geringer Lebensqualität eher psychoonkologische Behandlung wahrnahmen (geistig, OR: 0,97; $p=0,002$; körperlich, OR: 0,97, $p=0,002$). Gleiches gilt für Patient*innen, welche negative Interaktionen im sozialen Umfeld beschrieben haben (OR: 1,075; $p<0,001$).

Insgesamt gaben 28,4% der Patient*innen an, eine psychoonkologische Behandlung wahrgenommen zu haben. Jüngere Patient*innen (OR: 0,967 pro Jahr, $p<0,001$) und Frauen (OR: 1,878; $p<0,001$) nahmen häufiger eine psychoonkologische Behandlung in Anspruch. Inanspruchnehmer*innen gaben häufiger (59,7%) an, bereits eine Psychotherapie absolviert zu haben. Auch ein geringer körperlicher Zustand entsprechend der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) war eher mit einer Inanspruchnahme verbunden (OR: 1,221; $p<0,001$). Hinsichtlich der Tumorentitäten wurde festgestellt, dass Frauen mit gynäkologischen Tumoren (43,2%) oder Brustkrebs (35,0%) eine psychoonkologische Behandlung eher annahmen als Patient*innen mit Kopf- und Halstumoren (16,1%) oder mit urologischen

Tumoren (12,5%). Das Bildungsniveau und die vergangene Zeit seit der Diagnosestellung schienen keinen Einfluss auf die Inanspruchnahme zu haben.

Als Gründe für die Nichtinanspruchnahme psychoonkologischer Behandlung wurden am häufigsten (63,7%) eine ausreichende Unterstützung durch Familie, Verwandte oder Freunde angegeben. Einige Patient*innen (9,5%) gaben an nicht zu wissen, an wen sie sich bezüglich psychologischer Unterstützung wenden können und 7,9% gaben an, dass sie nicht wussten, dass es überhaupt solche Angebote gibt.

2.2 Informationsbedürfnisse von Patient*innen mit Krebserkrankungen

Goerling, U., Faller, H., Hornemann, B., Hönig, K., Bergelt, C., Maatouk, I., Stein, B., Teufel, M., Erim, Y., Geiser, F., Niecke, A., Senf, B., Wickert, M., Büttner-Teleaga, A., Weis, J., **Information needs in cancer patients across the disease trajectory. A prospective study**, Patient Education and Counseling, 2020, 120-126, 103; <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.011>

Eine ärztliche Pflicht bei der Behandlung von Patient*innen besteht in einer umfassenden Aufklärung. Ziel der vorliegenden Arbeit war es innerhalb der CCC-Studie zu erfassen, wie gut sich Patient*innen mit einer Krebsdiagnose im Verlauf von 12 Monaten informiert und aufgeklärt fühlen, wie zufrieden sie mit den erhaltenen Informationen sind und welche Informationsbedürfnisse unerfüllt bleiben. Weiterhin wurde der vorausschauende Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Information und Angst untersucht. In die Auswertung flossen die Zeitpunkte des Studieneinschlusses (Ausgangswert, t1) sowie nach 6 (t2) und 12 Monaten (t3) mit ein. Zum ersten Zeitpunkt liegen Daten von 1.398 Patient*innen vor. Für die Analysen im Verlauf wurden 737 Patient*innen eingeschlossen.

Zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses fühlten sich die meisten sehr gut bzw. ziemlich gut über verschiedene Aspekte ihrer Krebserkrankung informiert. Hinsichtlich der Diagnose gaben das 88,9% der Patient*innen an. Nur etwa die Hälfte (56,0%) gaben an, gute Informationen bezüglich der psychologischen Unterstützungsangebote erhalten zu haben. Eine Zufriedenheit mit dem Informationsstand allgemein berichteten 63,4%. Dennoch wünschten sich fast die Hälfte der Patient*innen (51,6%) mehr Informationen über Behandlungsoptionen und etwa ein Drittel (32,9%) über psychologische Unterstützungsangebote. Im Verlauf von 12 Monaten nahm der Anteil der Patient*innen, welche sich sehr gut oder ziemlich gut über die Diagnose und Behandlung informiert fühlten, signifikant ab ($p < 0,001$). Auch für Informationen über Risiken und Nebenwirkungen wurde diese Abnahme festgestellt ($p = 0,04$). Demgegenüber gab es keine Veränderungen bei den Informationen bezüglich der Heilungsaussichten ($p = 0,47$), dem wahrscheinlichen Krankheitsverlauf ($p = 0,23$), verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten ($p = 0,64$) und psychologischen Unterstützungsangeboten ($p = 0,78$). Auch die Zufriedenheit mit den Informationen allgemein ($p = 0,99$) und mit der Menge der Informationen ($p = 0,12$) veränderte sich nicht über den Zeitraum von 12 Monaten. Allerdings stufen die Patient*innen im Verlauf die Informationen als weniger hilfreich ($p < 0,001$) ein. Der Anteil derjenigen, die über unerfüllte Informationsbedürfnisse bezüglich der untersuchten Aspekte berichteten, nahm deutlich ab ($p < 0,001$). Ein negativer Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Information zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses (t1) und Angst konnte nach 6 Monaten (t2) gezeigt werden ($\beta = -0,10$, $p < 0,001$). Gleiches galt auch nach einer Anpassung für Angst zu t1 ($\beta = 0,59$, $p < 0,001$). Auch Angstsymptome zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses standen in einem negativen Zusammenhang mit der Zufriedenheit

mit der Information zu t2 ($\beta=-0,10$, $p<0,01$), was auch hier wiederum nach einer Anpassung der Zufriedenheit zu t1 galt ($\beta=0,56$, $p<0,001$). Für den Zeitraum nach 12 Monaten (t3) konnte lediglich ein negativer Zusammenhang zwischen Angstsymptomen zu t1 und Zufriedenheit mit Informationen bestätigt werden ($\beta=-0,12$, $p<0,001$).

2.3 Einfluss sozialer Unterstützung

Sauer, C., Weis, J., Faller, H., Junne, F., Hönig, K., Bergelt, C., Hornemann, B., Stein, B., Teufel, M., **Goerling, U.**, Erim, Y., Geiser, F., Niecke, A., Senf, B., Weber, D., Maatouk
Impact of social support on psychosocial symptoms and quality of life in cancer patients: results of a multilevel model approach from a longitudinal multicenter study.
Acta Oncologica, 2019, 58(9), 1298-1306; <https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1631471>

Soziale Unterstützung wird als eine wesentliche Komponente bei der Bewältigung einer Krebserkrankung angesehen. Demgegenüber kann geringe oder fehlende soziale Unterstützung mit psychischen Komorbiditäten oder einer höheren Inanspruchnahme psychoonkologischer Behandlung einhergehen. Soziale Unterstützung kann sowohl als positive Unterstützung als auch als negative Interaktionen empfunden werden.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, den Verlauf dieser beiden Formen sozialer Unterstützung innerhalb eines Jahres aus der Sicht onkologischer Patient*innen zu untersuchen. Weiterhin sollte der Frage nachgegangen werden, ob es einen Zusammenhang zwischen beiden Formen der Unterstützung und psychologischen Folgen gibt. Dafür wurden in der multizentrischen Studie (CCC-Studie) 1.087 Patient*innen befragt, die innerhalb der vergangenen 12 Monate eine Krebsdiagnose erhalten hatten. Die Skalen zur Erfassung der Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) wurden zu verschiedenen Zeitpunkten (t1= Studieneinschluss, t2=6 Monate nach Einschluss, t3=12 Monate nach Einschluss) ausgefüllt. Im Ergebnis wurde deutlich, dass verheiratete Patient*innen von einer hohen positiven Unterstützung zu t1 berichteten. Patient*innen mit geringer Depression, gemessen mit dem PHQ-9, gaben eine höhere positive Unterstützung an. Männer, insbesondere ältere Männer, berichteten eher von negativen Interaktionen. Depressive Symptome standen im Zusammenhang mit negativen Interaktionen. Betrachtet man den Verlauf konnte gezeigt werden, dass fehlende positive Unterstützung und negative Interaktionen mit hoher Depressivität (PHQ) und Angstsymptomen, gemessen mit dem Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) zusammenhängen ($p < 0,001$). Positive Unterstützung konnte den negativen Effekt belastender Interaktionen auf Depression und Angst mildern. Ein starker Zusammenhang von hoher positiver Unterstützung und geringen negativen Interaktionen konnte auch für eine hohe mentale Lebensqualität (gemessen mit dem Short-form health survey, SF12) für alle Zeitpunkte festgestellt werden (alle $p \leq 0,001$). Ein Einfluss von positiver Unterstützung auf die physische Lebensqualität konnte nicht nachgewiesen werden ($p = 0,29$). Demgegenüber schienen geringere negative Interaktionen im Zusammenhang mit einer besseren physischen Lebensqualität zu stehen ($p \leq 0,001$). Eine Aufteilung ergab eine Gruppe mit geringer positiver Unterstützung (6,9% der Patient*innen zum Zeitpunkt t1), eine Gruppe mit moderater positiver Unterstützung (26,6%) und eine Gruppe mit hoher positiver Unterstützung (66,5%). Während

Patient*innen in den Gruppen mit hoher und moderater positiver Unterstützung etwa gleichbleibende Unterstützung über die Zeit berichteten, scheint eine als gering erlebte positive Unterstützung nach 6 Monaten noch geringer zu werden. Passend dazu gaben 69,9% der Patient*innen geringe negative Interaktionen, 26,8% moderate und 3,3% hohe negative Interaktionen zum Zeitpunkt t1 an. Auch hier scheint der Verlauf von geringer und moderater negativer Interaktion tendenziell gleichbleibend über die Zeit zu sein. Hingegen wurden hohe wahrgenommene negative Interaktionen nach 6 Monaten geringer, stiegen jedoch nach 12 Monaten wieder an.

2.4 Psychosoziale Belastungen von onkologischen Patient*innen und deren Angehörigen im Vergleich

Gröpper, S., van der Meer, E., Landes, T., Bucher, H., Stickel, A., & **Goerling, U.** **Assessing cancer-related distress in cancer patients and caregivers receiving outpatient psycho-oncological counseling.** Supportive Care in Cancer, 2016, 24(5), 2351-2357; <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3042-9>

Onkologische Erkrankungen haben nicht nur einen Einfluss auf das psychische Befinden von Patient*innen, sondern auch auf das der Angehörigen und Freunde. Diese halten oftmals emotionale und praktische Unterstützung für die Patient*innen bereit. Belastete Patient*innen und Angehörige haben die Möglichkeit, unterstützende psychoonkologische Angebote auch im ambulanten Bereich wahrzunehmen.

Die vorliegende Studie untersuchte, ob es Unterschiede in den Belastungen, gemessen mit dem Fragebogen zur Belastung von Krebskranken (FBK-R23), von Patient*innen und Angehörigen gibt, die eine ambulante psychoonkologische Beratung in Anspruch nahmen. Die Untersuchung fand in der Psychosozialen Beratung der Berliner Krebsgesellschaft statt. Insgesamt wurden 138 Patient*innen und 102 Angehörige in die Studie eingeschlossen. Beide Stichproben sind unabhängig voneinander. Das mittlere Alter der Patient*innen betrug 56,4 Jahre (SD=13,4) und das der Angehörigen 52,6 Jahre (SD=14,7). Sowohl bei den Patient*innen (61,6%) als auch den Angehörigen (70,6%) waren die meisten Teilnehmenden weiblich. Als Angehörige nahmen Ehepartner*innen (45,1%), Kinder oder Eltern von Patient*innen (32,4%), Nichten/Neffen, Tanten/Onkel (3,9%) oder enge Freund*innen (2,9%) teil. Einige Angehörige (15,7%) machten bezüglich des Angehörigengrades keine Aussage. Die meisten Patient*innen (81,9%) hatten eine onkologische Ersterkrankung.

Die Ausprägungen der psychosozialen Belastungen waren bei den Patient*innen ähnlich hoch wie bei den Angehörigen ausgeprägt. Es konnten keine Unterschiede im Hinblick auf psychosomatische Beschwerden ($p=0,175$), Informationsdefizit ($p=0,681$), Alltagseinschränkungen ($p=0,793$) und soziale Belastungen ($p=0,841$) zwischen Patient*innen und Angehörigen festgestellt werden. Auch auf der Gesamtskala der Belastungen konnte kein Unterschied gezeigt werden ($p=0,915$). Auf der Skala Angst gaben jedoch die Angehörigen höhere Werte an als die Patient*innen ($p=0,021$). Die Tumorentität und der Krankheitsstatus schienen keinen Einfluss auf die Höhe der Belastungen zu haben. Auch ein Einfluss durch das Geschlecht und Alter konnte nicht festgestellt werden.

2.5 Psychische Belastungen bei Frauen mit Brustkrebs und deren Partnern

Goerling, U., Bergelt, C., Müller, V. & Mehnert-Theuerkauf, A. Psychosocial distress in women with breast cancer and their partners and its impact on supportive care needs in partners. *Frontiers in Psychology*, 2020, 11(2417); <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.564079>

Die Partnerschaft kann eine große Ressource in der Krankheitsbewältigung darstellen, wengleich eine Tumorerkrankung Belastungen für beide Seiten mit sich bringt. Die Erfassung der Belastungen bei onkologischen Patient*innen gehört heutzutage zu einem wesentlichen Bestandteil der interdisziplinären Versorgung. Partner*innen werden zwar als Unterstützende angesehen, oftmals finden ihre Belastungen jedoch keine Beachtung. In der aktuellen Untersuchung wurden die psychosozialen Belastungen sowohl von Frauen mit Brustkrebs als auch von ihren männlichen Partnern mit Hilfe des Emotional Thermometers (ET) gemessen. Weiterhin wurde der Unterstützungsbedarf der Partner mit der Kurzform des Fragebogens zum Unterstützungsbedarf (SCNS-SF-34) erhoben. Insgesamt nahmen 102 Paare an der Untersuchung teil. Das mittlere Alter der Patientinnen lag bei 54 Jahren (SD=13,2), das der Partner bei 56 Jahren (SD=13,5).

Patientinnen mit Brustkrebs und deren Partner gaben ähnlich hohe Ausprägungen für verschiedene Belastungen an. Für Angst ($p=0,06$), Depressivität ($p=0,12$) und Wut ($p=0,10$) konnten keine Unterschiede nachgewiesen werden. Partner zeigten höheren Distress ($p=0,02$) im Vergleich zu den Patientinnen, wohingegen Patientinnen mehr Hilfsbedürftigkeit ($p<0,001$) angaben. Eine gegenseitige Einschätzung der Belastungen brachte folgendes Ergebnis: Die Partner überschätzten Distress ($p<0,001$), Angst ($p<0,001$), Depressivität ($p=0,002$) und die Hilfsbedürftigkeit der Patientinnen ($p<0,001$) im Vergleich zu der Selbsteinschätzung durch die Patientin. Demgegenüber wurde Wut ähnlich eingeschätzt ($p=0,890$). Patientinnen schätzten Distress ($p=0,90$), Angst ($p=0,72$), Depressivität ($p=0,22$) und Wut ($p=0,35$) bei ihren Partnern ähnlich ein wie diese selbst. Allerdings überschätzten die Patientinnen die Hilfsbedürftigkeit ihrer Partner im Vergleich zu der Selbsteinschätzung durch die Partner ($p=0,03$).

Auf die Frage nach Unterstützungsbedürfnissen gaben die Mehrzahl der Partner (78%) mindestens ein Unterstützungsbedürfnis an ($M=14$, $SD=11,6$). Am häufigsten wurde das Bedürfnis nach mehr Unterstützung im Bereich „Gesundheitssystem und Information“ angegeben. Alle von den Partnern geäußerten Unterstützungsbedürfnisse standen im Zusammenhang mit den eigenen erhöhten Werten für Angst, Depressivität und Distress.

2.6 Anforderungen an Angehörige von onkologischen Patient*innen im Behandlungsverlauf

Bär, K., Preisler, M., Rohrmoser, A., Letsch, A., Goerling, U., **Selbstwirksamkeit von Angehörigen bei früher Integration von Supportiv-/Palliativversorgung in die Onkologie**, Palliativmedizin, 2017, 203-2014, 18; <https://doi.org/10.1055/s-0043-105432>

Die Weltgesundheitsorganisation und renommierte Fachgesellschaften betonen die Wichtigkeit einer frühen Integration palliativer Versorgung von onkologischen Patient*innen. Dabei setzen sie auch ein Augenmerk auf die Unterstützung der Angehörigen. Sowohl bei Patient*innen als auch deren Angehörigen konnten durch Interventionsstudien u.a. eine Verbesserung der Lebensqualität erzielt werden. Für die Angehörigen scheint die Selbstwirksamkeit eine wichtige Komponente in dieser Situation zu sein.

Daher untersuchte diese Studie, welche Anforderungen sich an die Angehörigen aus deren Sicht im Behandlungsverlauf ergeben und welche Kompetenzen für die Bewältigung dieser Anforderungen erforderlich sind. Dafür wurde ein qualitatives Studiendesign mit teilstrukturiertem Leitfaden für die Gespräche in zwei Fokusgruppen gewählt.

Es zeigten sich vier Anforderungsbereiche: I) Ungewissheit aushalten, II) Interaktion mit Ärzt*innen, III) Instrumentelle Unterstützung geben und IV) Umstrukturierung des eigenen Lebens. Als Kernkategorie konnte *Ungewissheit* herausgearbeitet werden. Eine Zuordnung dieser Anforderungsbereiche zu den verschiedenen Behandlungsphasen zeigte, dass diese Bereiche in unterschiedlichen Ausprägungen über die Zeit auftraten. Die „Interaktion mit Ärzt*innen“ zieht sich als Anforderungsprozess über den gesamten Behandlungsverlauf, angefangen von der Diagnostik bis hin zum Progress oder Rezidiv.

Abgeleitet von den Anforderungen und benötigten Kompetenzen wurden auf Grund der Ergebnisse Empfehlungen für Mitglieder des Behandlungsteams zur Förderung der Selbstwirksamkeit von Angehörigen gegeben. So können z.B. ärztliche Kolleg*innen nicht nur die Angehörigen zu gemeinsamen Gesprächen einladen und dabei insbesondere deren Einschätzung zu den Symptomen der Patient*innen aufgreifen. Es kann auch hilfreich sein, Angehörige in die Planung weiterer Behandlungsschritte einzubeziehen. Diese Punkte würden die kommunikative Kompetenz, Achtsamkeit und auch die Sachkompetenz der Angehörigen stärken.

2.7 Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und deren Angehörigen aus Sicht der Behandler*innen

Rohrmoser, A., Preisler, M., Bär, K., Letsch, A., Goerling, U., **Early integration of palliative/supportive cancer care—healthcare professionals’ perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory**, Supportive Care in Cancer, 2017, 1621-27, 25; <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3587-x>

Nachdem Anforderungsbereiche an Angehörige von onkologischen Patient*innen herausgearbeitet werden konnten, stellt sich nun die Frage, wie die Unterstützungsbedürfnisse von Patient*innen und deren Angehörigen aus Sicht des Behandlungsteams gesehen werden. Weiterhin besteht die Frage, wie diesen im Laufe der Behandlung begegnet werden kann.

In einer weiteren qualitativen Studie wurden zwei Fokusgruppen gebildet, an denen je eine Person aus den Fachgebieten Medizin, Pflege, Physiotherapie und Psychoonkologie teilnahm. Eine Gruppe wurde durch eine Sozialarbeiterin komplettiert. Das Alter der Teilnehmer*innen lag im Mittel bei 48 Jahren (Range 30-60 Jahre). Die Dauer der Arbeit mit onkologischen Patient*innen lag im Mittel bei 13 Jahren (Range 6-33 Jahre).

Die Analysen erbrachten multiprofessionelle Unterstützungsbedürfnisse in hohem Ausmaß sowohl für Patient*innen als auch für Angehörige aus Sicht der Behandler*innen. Wichtig wurde erachtet, beiden Unterstützung bei I) der Bewältigung ihrer Aufgaben, II) der Akzeptanz der Situation, III) der Entwicklung von Stärke, IV) der Schaffung von Vertrauen und V) der Gewinnung von Klarheit zu geben. Diese Punkte wurden über den gesamten Behandlungsverlauf als relevant angesehen. Unterschiede zwischen den Unterstützungsbedürfnissen der Patient*innen und den der Angehörigen aus Sicht der Behandler*innen konnten nicht beobachtet werden.

Unterstützung in den herausgearbeiteten Bereichen könnte schließlich dem durch die onkologische Diagnose erlebten Kontrollverlust der Betroffenen entgegenwirken. Nicht zuletzt wird dieser Aufgabe höchste Priorität zugeschrieben. Das Gefühl von Kontrolle kann durch eine erlebte Sicherheit und Gewissheit sowie durch wirksame und zuverlässige Unterstützung durch die Behandler*innen wiedererlangt werden.

3 Diskussion

Eine steigende Anzahl an Krebserkrankungen in Deutschland konnte in den vergangenen Jahren beobachtet werden. Die multiprofessionelle Behandlung in der Onkologie wird von verschiedenen Seiten zunehmend gefordert. Ein wesentlicher Baustein ist dabei die psychoonkologische Versorgung.

Die vorgestellten Arbeiten befassen sich im ersten Teil mit den psychosozialen Belastungen von onkologischen Patient*innen, ihrer Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote, ihrem Informationsbedarf und ihrer erlebten sozialen Unterstützung. Der zweite Teil widmet sich zum einen den psychosozialen Belastungen der Angehörigen im Vergleich zu denen der Patient*innen und den gegenseitigen Einschätzungen der Belastungen. Zum anderen beleuchtet er die Sicht des multiprofessionellen Behandlungsteams auf die Anforderungen während des Behandlungsverlaufs an beide. Die Ergebnisse sollen im Folgenden diskutiert werden.

3.1 Psychosoziale Belastungen, Informationsbedarf und soziale Unterstützung von onkologischen Patient*innen

Bedarf und Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote konnten in einer groß angelegten Untersuchung an Comprehensive Cancer Centern in Deutschland untersucht werden (Weis et al., 2018). Eine Inanspruchnahme zum Zeitpunkt der stationären Behandlung konnte bei fast einem Drittel der onkologischen Patient*innen beobachtet werden. Dabei stand die Inanspruchnahme in einem direkten Zusammenhang mit erhöhtem Distress, depressiven Symptomen und Angst. Patient*innen jüngeren Alters und/oder weiblichen Geschlechts zeigten eine höhere Inanspruchnahme. Diese Aussage unterstützt Ergebnisse einer Untersuchung in einem Krebszentrum in Kansas, USA, wonach die Inanspruchnahme supportiver Angebote wie Psychoonkologie, Sozialdienst, Ernährungsberatung und Seelsorge mit der Ausprägung von Distress positiv zusammenhing (Hamilton & Kroska, 2019). Auch Faller und Kolleg*innen berichteten von etwa einem Drittel der onkologischen Patient*innen, welche psychoonkologische Unterstützung in Anspruch genommen haben (Faller et al., 2017). Die Inanspruchnahme hing auch hier mit jüngerem Alter und weiblichem Geschlecht zusammen sowie entgegen der hier gewonnenen Ergebnisse mit einem höheren Bildungsgrad.

Die CCC-Studie war als Längsschnittstudie angelegt und gibt in der dargestellten Publikation die Ergebnisse zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses wieder. Eine Aussage über eine eventuell spätere Inanspruchnahme, z.B. in der ambulanten Behandlung, der Rehabilitation oder in der Phase der Nachsorge, kann zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht gemacht werden. Dies ist aktuell Gegenstand weiterer Analysen. In die vorliegende Untersuchung gingen die

von den Patient*innen angegebene (subjektiv wahrgenommene) psychosoziale Behandlung, erhoben mit Fragebögen, ein. Interessant wäre es in einer weiteren Auswertung zu untersuchen, ob und inwiefern eine dokumentierte (objektive) Inanspruchnahme mit dieser Aussage übereinstimmt. Dahinter steht die Frage, ob das stattgefundene Angebot bei den Patient*innen auch als solches wahrgenommen wurde. Nicht alle Patient*innen scheinen supportive Angebote im Krankenhaus identifizieren oder unterscheiden zu können.

Psychoonkologischer Bedarf und Bedürfnis stellen unterschiedliche Aspekte dar. Mit Bedarf ist in dieser Arbeit der objektiv ermittelte Bedarf gemeint. Dieser sollte, wie in der CCC-Studie, durch validierte Instrumente wie z.B. das Distress Thermometer (DT, Mehnert, Müller, Lehmann, & Koch, 2006) oder die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Herrmann & Buss, 1994) erhoben werden. Das subjektive Bedürfnis hingegen zeigt sich im Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung. In einer eigenen Untersuchung an 125 Frauen mit Brustkrebs gaben über die Hälfte (54,4%) einen Wert von ≥ 5 im DT an (Weiss et al., 2017) und lagen damit über dem empfohlenen Schwellenwert (Mehnert et al., 2006). Innerhalb dieser Gruppe hatte die Mehrheit (73%) den Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung. Auch in der Gruppe der Patientinnen ohne als relevant ermittelten Distress hatten 78,6% diesen Wunsch. Eine andere Studie aus Deutschland untersuchte im Querschnittsdesign sowohl Bedarf als auch Bedürfnis nach psychoonkologischer Unterstützung im stationären und ambulanten Bereich sowie in der stationären Rehabilitation (Faller, Weis, et al., 2016). Etwa ein Drittel (32,1%) gaben hier den Wunsch nach unterstützenden Gesprächen an. Dabei haben in der Gruppe der Patient*innen, die den Schwellenwert von fünf erreichten oder darüber lagen, 43% den Wunsch nach psychoonkologischen Gesprächen. In der Gruppe der Patient*innen, die unterhalb des Schwellenwertes lagen, haben 20% den Wunsch. Auch in dieser Untersuchung gaben eher Frauen und jüngere Patient*innen den Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung an. Die Frage, ob sie ein solches Angebot annehmen würden, bejahten fast 60%.

Als Gründe für eine Nichtinanspruchnahme von psychoonkologischer Unterstützung in der CCC-Studie wurden unter anderem das Nicht-Wissen über diese Möglichkeiten angegeben. Während sich die Patient*innen zu Beginn der Erkrankung über die verschiedenen Aspekte der Diagnose und Behandlung sehr gut informiert fühlten, trifft das hinsichtlich der psychoonkologischen Unterstützung nur etwa auf die Hälfte zu (Goerling, Faller, et al., 2020). Die Befunde der Studie bestätigen auch Ergebnisse anderer Studien (Faller, Koch, et al., 2016). Informationsbedürfnisse bei onkologischen Patient*innen sind zu Beginn der Erkrankung und Behandlung generell hoch und auch über den Verlauf der Behandlung stabil. Angst kann durch Informationen reduziert und die Zufriedenheit verbessert werden, wodurch die partizipative Entscheidung erleichtert wird (Goerling, Faller, et al., 2020).

Im Ziel 9 des Nationalen Krebsplans wird gefordert, dass alle Patient*innen mit der Diagnose einer Krebserkrankung bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung erhalten. Diese Forderung setzt eine bessere Identifikation des Bedarfs an psychosozialer Unterstützung sowie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen voraus. Die psychosoziale Belastung wird auch als das sechste Vitalzeichen bezeichnet (Bultz & Carlson, 2005). Eine nicht hinreichende Feststellung des Bedarfs und des Wunsches nach psychoonkologischer Unterstützung sowie unzureichende Informationen über psychoonkologische Angebote könnten einen Hinweis auf die zum Teil geringen Versorgungszahlen in den jährlichen Audits der DKG und Onkozert geben. Die Plausibilitätsgrenzen für die psychoonkologische Versorgung unterscheiden sich für die verschiedenen Tumorentitäten. Als Mittelwerte für die untere Grenze sind 17% (Range 4 – 30%) und für die obere Grenze 86% (Range 60-95%) angegeben. Eine in der CCC-Studie ermittelte rund dreißig prozentige Inanspruchnahme befindet sich somit eher im unteren Bereich der Plausibilität. Allerdings muss diese Einordnung auch vor dem Hintergrund der Studienteilnahme gesehen werden, worauf weiter unten noch einmal eingegangen wird.

Einer australischen Studie nach lehnten 71% der hoch belasteten Patient*innen psychoonkologische Unterstützung ab (Clover, Mitchell, Britton, & Carter, 2015). Fast die Hälfte bevorzugten es, sich selbst zu helfen und ein Viertel gab an, anderweitig Hilfe zu bekommen. In einer Studie aus Deutschland bei 925 onkologischen Patient*innen lehnten ebenfalls über die Hälfte der objektiv belasteten Patient*innen (53,9%) eine psychoonkologische Behandlung ab (Pichler et al., 2019), insbesondere Männer. Eine Vielzahl von Faktoren wurden ermittelt, die Hinweise auf eine geringe Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung gaben (Dilworth, Higgins, Parker, Kelly, & Turner, 2014). So gaben die Patient*innen an, ihr Bedürfnis nach Unterstützung als gering wahrzunehmen. Auch andere Gründe wie Ressourcen in der Versorgung müssen diskutiert werden. Eine standardisierte Prozedur zur Erfassung von Belastungen und deren Integration in die onkologische Versorgung stellen eine notwendige Voraussetzung für eine gestufte bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung dar. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass psychisch belastete Patient*innen nicht immer ausreichend vom medizinischen Personal als belastet erkannt werden (Singer et al., 2011).

Die CCC-Studie ist eine longitudinale multizentrische Studie. Ein Großteil der Patient*innen fühlt sich gut durch Angehörige unterstützt, weshalb sie keinen Wunsch nach weiterer psychoonkologischer Unterstützung angaben. Dabei nahm die positive Unterstützung innerhalb eines Jahres ab (Sauer et al., 2019). Auch das kann ein Hinweis auf Belastungen der Angehörigen sein. Zum einen wäre es wichtig, Patient*innen mit fehlender oder geringer positiver Unterstützung und mit vielen negativen Interaktionen zu identifizieren. Zum anderen könnten Angehörige mehr in den Fokus der interdisziplinären Versorgung genommen werden.

3.2 Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von onkologischen Patient*innen und Angehörigen aus verschiedenen Perspektiven

Die in der ambulanten psychoonkologischen Beratung ermittelten Belastungen ergaben ähnlich hohe Ausprägungen für Patient*innen und Angehörige im Vergleich (Gröpper et al., 2016). Allerdings gaben die Angehörigen eine höhere Ausprägung der Angst an. Dabei fällt auf, dass die Angehörigen enorme Angst vor Schmerzen der Patient*innen hatten. Eine empfundene Verantwortung wurde nicht nur für das psychische, sondern auch für das körperliche Wohlbefinden deutlich. Diese Ergebnisse ordnen sich in die anderer Untersuchungen ein, wonach Partner*innen signifikant ängstlicher als die Patient*innen waren (Haun, Sklenarova, Brechtel, Herzog, & Hartmann, 2014; Jacobs et al., 2017). Eine Metaanalyse bestätigte ähnlich hohen Distress bei Patient*innen und Partner*innen (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005).

Die Untersuchungen bei Patientinnen mit Brustkrebs und ihren Partnern wiesen ebenfalls auf ähnlich hohe psychosoziale Belastungen beider Seiten hin (Goerling, Bergelt, Müller, & Mehnert-Theuerkauf, 2020). Allerdings gaben die Patientinnen einen höheren Bedarf bezüglich Hilfe an, wohingegen die Partner einen höheren Distress berichteten. Eine gegenseitige Einschätzung der Belastungen zeigte Unterschiede zwischen der Fremd- und Selbsteinschätzung. Zum Teil kam es zu deutlichen Überschätzungen: Häufig stuften die Partner die Belastungen der Patientinnen höher ein als die Patientinnen selber. Obwohl die Partner in dieser Studie einen höheren Distress berichteten, gaben sie weniger Bedarf an Hilfe an. Eine Erklärung könnte in existierenden Bildern von Geschlechterrollen liegen (Loscalzo & Clark, 2018). Auch kann das Bereitstellen von praktischer und emotionaler Unterstützung für die Patientin zum Übersehen der eigenen Bedürfnisse führen. Oechsle und Kolleg*innen berichten in einer Untersuchung im palliativen Setting auch von einer Überschätzung von Symptomen bei Patient*innen durch Familienangehörige (Oechsle, Goerth, Bokemeyer, & Mehnert, 2013).

Der Frage, welche Anforderungssituationen sich nun an Angehörige aus deren Sicht ergeben, wurde in einer qualitativen Studie nachgegangen (Bär, Preisler, Rohrmoser, Letsch, & Goerling, 2017). Die dort übergreifende Anforderung betrifft das Thema Ungewissheit und das Aushalten dieser. Ungewissheit im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen kann nach der Uncertainty of Illness Theory nicht immer aufgelöst werden (Mishel, 1990). Ungewissheit scheint zu einem erlebten Kontrollverlust zu führen, der wiederum mit einer verstärkten Ausprägung von Angst (Gröpper et al., 2016) zusammenhängen kann. Damit Angehörige dem selbst entgegenwirken können, bedarf es spezifischer Kompetenzen. Je nach Anforderung haben wir die erforderlichen Kompetenzen und Kenntnisse zur Bewältigung zusammengetragen und Möglichkeiten ihrer Förderung diskutiert. Ein wichtiger Punkt betrifft

dabei die Kommunikation mit Ärzt*innen. Diese erfordert neben einer kommunikativen Kompetenz auch eine Sachkompetenz der Angehörigen. Eine Untersuchung im ambulanten Bereich ergab für Angehörige den größten Unterstützungsbedarf im psychologischen Bereich, gefolgt von Bedarf nach Unterstützung im Gesundheitssystem und weiteren Informationen (Rosenberger et al., 2012). Um die von uns vorgeschlagenen Kompetenzen bei Angehörigen zu fördern, benötigen sie Informationen über die Bereiche, die in dieser Situation individuell am wichtigsten sind. So könnten im Falle erforderlicher Pflegemaßnahmen Informationen über Handlungsabläufe hilfreich sein. Für den Bereich der Psychoonkologie empfehlen wir unter anderem eine Ressourcenexploration und Psychoedukation zu bekannten Symptomen bei ihnen selber als auch bei den Patient*innen. Auch wenn mittlerweile Qualitätsstandards für eine ambulante psychosoziale Krebsberatung in Deutschland entwickelt wurden (Kuhnt et al., 2018), steht bislang nur ein begrenztes unterstützendes Angebot für Angehörige zur Verfügung. Es gibt nur ungenügende Angaben, inwieweit existierende Angebote durch Angehörige genutzt werden. Vorliegende Daten sind in Krebsberatungsstellen erhoben und können keine Aussagen über Fragen der Inanspruchnahme in Abhängigkeit von objektiver oder subjektiver Belastung machen (Giesler et al., 2015; Gröppler et al., 2016).

Aus Sicht der multiprofessionellen Behandler*innen bestehen ähnliche Anforderungen an onkologische Patient*innen und deren Angehörige (Rohrmoser, Preisler, Bär, Letsch, & Goerling, 2017). Daher sehen sie für beide Gruppen ähnliche Unterstützungsbedürfnisse. Diese betreffen die Bewältigung ihrer Aufgaben, der Akzeptanz der jeweiligen Situation, das Thema Stärke zu erzeugen, Vertrauen und ausreichend Klarheit zu gewinnen. Eine Stärkung in diesen Bereichen könnte dem erlebten Kontrollverlust entgegenwirken. Die Bedürfnisse konnten nicht bestimmten Phasen der Erkrankung und Behandlung explizit zugeordnet werden. Diese Ergebnisse unterstützen die Daten von Rosenberger und Kolleg*innen (Rosenberger et al., 2012) wonach der selbst angegebene Unterstützungsbedarf bei Patient*innen und Angehörigen ähnlich ist. Alle Unterstützungsbedürfnisse standen dabei sowohl bei den Patient*innen als auch den Angehörigen signifikant im Zusammenhang mit der Ausprägung von Distress, Ängstlichkeit und Depressivität. Am häufigsten wurde hier von den Betroffenen das Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung angegeben. Dieser Unterstützungsbedarf lässt sich wiederum in die Einschätzung der multiprofessionellen Behandler*innen einordnen (Rohrmoser et al., 2017). Psychologische Unterstützung könnte in allen fünf herausgearbeiteten Bereichen wirksam sein.

3.3 Bewertungen der Studien und Ausblick

Die Ergebnisse der vorliegenden Schrift verdeutlichen die Komplexität in der Begleitung onkologischer Patient*innen und ihrer Angehörigen. Dies spiegelt auch der Begriff Comprehensive Oncology wider.

Die vorgestellten Arbeiten sind sowohl quantitativ als auch qualitativ ausgerichtet. Vorteile quantitativer Forschung liegen, beim Einsatz validierter Verfahren, in der Genauigkeit und der Vergleichbarkeit der Daten. Die Studien wurden zum Teil mit großen Stichproben durchgeführt und liefern daher zuverlässige Ergebnisse. Die qualitativen Studien haben, wie dafür üblich kleinere Stichproben untersucht, wobei hier auf die Sättigung der Daten geachtet wurde. Zwar sind Verallgemeinerungen nicht möglich, doch beleuchten sie das Erleben der Betroffenen in großer Vielfalt und Tiefe. Weitere Studien könnten durch eine Kombination beider Methoden und im Längsschnittdesign die Ergebnisse untermauern.

Ergebnisse aus der Literatur zu psychischen Belastungen von Patient*innen und deren Angehörigen im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung konnten durch unsere Untersuchungen repliziert und erweitert werden. Dennoch muss berücksichtigt werden, dass die Ergebnisse selbstredend nur die Perspektive der teilnehmenden Personen umfassen und nicht derjenigen, die eine Studienteilnahme ablehnten. Die Angst vor Stigmatisierung kann zur Ablehnungen sowohl einer Studienteilnahme als auch einer psychoonkologischen Versorgung führen (Holland, 2002). Teilnehmeranalysen zeigten, dass diese eher jünger waren, einen höheren Bildungsstand hatten und tendenziell zum Zeitpunkt der Rehabilitation teilnahmen (Mehnert et al., 2014; Mehnert et al., 2018). Die Studien liefen an universitären Krebszentren, an denen neben Behandlungs- auch supportive Studien angeboten werden, sowie Lehre stattfindet. So scheint es nachvollziehbar, dass manche Patient*innen in akuten Behandlungsphasen eine psychoonkologische Studienteilnahme ablehnen. Unsere Studienabbruchanalyse ergab keinen Unterschied bezüglich des Alters und des Bildungsstandes (Goerling, Faller, et al., 2020). Jedoch brachen eher Männer und Patient*innen mit einem schlechten körperlichen Zustand ab. Über die Ausprägung der psychosozialen Belastung bei Nichtteilnehmer*innen können wir nur spekulieren.

Eine besondere Einordnung erhält die Psychoonkologie auch im Rahmen der jüngst vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ausgeschriebenen Richtlinie zur Förderung von Zuwendungen der strategischen Konzeptentwicklung für den Ausbau des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT). Unter anderem sollen die translationale Spitzenforschung gestärkt und insbesondere die personalisierte Onkologie weiterentwickelt werden. Diese Entwicklungen bringen neue Herausforderungen für die Begleitung onkologischer Patient*innen und Angehöriger. Damit ergeben sich auch zentrale Fragestellungen für die psychoonkologische Forschung. Wir haben das in einem Beitrag als „Psycho-Oncology as a Mirror of Oncological Development“ bezeichnet (Goerling & Mehnert,

2018). Dabei sind verschiedene thematische Aspekte dieser Entwicklung in der Onkologie je nach Tumorentitäten, Krankheitsphase, Therapieoptionen etc., denkbar. Als Beispiel sei hier der Bereich der subjektiven Informiertheit und Erwartungen von Patient*innen auf dem jungen Gebiet der Präzisionsonkologie (personalisierte Onkologie) genannt (Goerling, Rohrmoser, et al., 2020; Pichler et al., 2020; Rohrmoser et al., 2020). Hier bedarf es intensiver Forschung, um das Erleben der betroffenen Gruppe von Patient*innen abzubilden. Auf einer solchen Grundlage könnten Kommunikations- und Handlungsempfehlungen für diesen Kontakt abgeleitet und psychoonkologische Interventionen für die Patient*innen entwickelt werden.

Moderne Krebstherapien ermöglichen auch vermehrt eine ambulante onkologische Behandlung. Damit werden zunehmend die Familien und Freunde der Patient*innen zusätzlich gefordert. Auch deren Belastungen müssen identifiziert und entsprechende Angebote bereitgestellt und evaluiert werden. In bislang veröffentlichten Studien wurde z.B. die soziale Herkunft unzureichend berücksichtigt. Die Fragen nach objektivem Bedarf und subjektivem Bedürfnis sowohl bei Patient*innen als auch deren Angehörigen sowie die entsprechende Inanspruchnahme psychoonkologischer Unterstützung wollen wir in einer weiteren von der DKH geförderten Längsschnittstudie untersuchen (Ernst, Esser, Goerling, Zimmermann, & Mehnert-Theuerkauf, 2020).

4 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit verschiedenen psychischen Auswirkungen einer onkologischen Erkrankung. Dabei konnten sowohl bei Patient*innen als auch bei Angehörigen entsprechende Folgen festgesellt werden. Beide Gruppen zeigten zum Teil ähnlich hohe Ausprägungen psychischer Belastungen. Eine Inanspruchnahme vorhandener psychoonkologischer Angebote wurde vor allem für Patientinnen und vor allem jüngere Patient*innen beschrieben und stand in Zusammenhang mit starker psychosozialer Belastung. Soziale Unterstützung, als eine Ressource in der Bewältigung, stellte sich als ein Grund für eine Nichtinanspruchnahme heraus. Dies verdeutlicht Anforderungen an die Angehörigen. Unsicherheiten im Verlauf der Erkrankung thematisierten Angehörigen besonders. Die gegenseitige Einschätzung der Belastungen durch Patientinnen und ihre Partner ergab zum Teil erhebliche Unterschiede zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung. Die Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen im Behandlungsverlauf schätzte ein multiprofessionelles Behandlungsteam ähnlich ein.

Alle Ergebnisse unterstützen und erweitern die in anderen Studien erhobenen Befunde. Sie verdeutlichen den hohen Stellenwert der psychoonkologischen Versorgung und eine hohe Priorität in der multiprofessionellen Behandlung von onkologischen Patient*innen.

Mit der Weiterentwicklung moderner Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten steigt auch der Bedarf an Forschung auf dem Gebiet der Psychoonkologie.

5 Literaturangaben

- AWMF. (2014). Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.1, AWMF-Registernummer: 032/051OL, retrieved September 15, 2020 from <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>.
- Bär, K., Preisler, M., Rohrmoser, A., Letsch, A., & Goerling, U. (2017). Selbstwirksamkeit von Angehörigen bei früher Integration von Supportiv-/Palliativversorgung in die Onkologie. *Palliativmedizin*, 18(4), 203-217. doi:10.1055/s-0043-105432
- Bergelt, C. (2016). Psychosoziale Risikofaktoren bei der Entstehung von Krebs. In A. Mehnert & U. Koch (Eds.), *Handbuch Psychoonkologie* (1. Auflage ed., pp. 113-120). Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Bermejo, I., Kriston, L., & Muthny, F. A. (2012). Lay theories toward cancer and myocardial infarction: a trans-cultural comparison of Germans and Spaniards. *J Health Psychol*, 17(1), 77-86. doi:10.1177/1359105311408749
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2005). Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *J Clin Oncol*, 23(26), 6440-6441. doi:10.1200/jco.2005.02.3259
- Claus, S., & Ernst, J. (2008). Tumorpatienten - Die Rolle der Angehörigen. *ONKOLOGIE PFLEGE PRAXIS*, 11(60), 23-25. doi:10.1007/s00058-008-0186-8
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B., & Carter, G. (2015). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, 24(7), 812-818. doi:10.1002/pon.3729
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B., & Turner, J. (2014). Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(6), 601-612. doi:10.1002/pon.3474
- DKG. (2020). Jahresbericht 2020 der zertifizierten Onkologischen Zentren. retrived September 17, 2020 from <https://www.krebsgesellschaft.de/jahresberichte.html>
- Ernst, J., Esser, P., Goerling, U., Zimmermann, T., & Mehnert-Theuerkauf, A. (2020). LUPE – Längsschnittanalyse des psychoonkologischen Unterstützungsbedarfs bei Patienten und deren Angehörigen, stratifiziert nach biopsychosozialen Einflussfaktoren. *Forum*, 35(2), 148-149. doi:10.1007/s12312-020-00752-9
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., . . . Mehnert, A. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv*, 10(1), 62-70. doi:10.1007/s11764-015-0451-1
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psychooncological interventions on emotional distress and quality of life in adult cancer patients: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*, 31(6), 782-793. doi:10.1200/JCO.2011.40.8922
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., . . . Mehnert, A. (2016). Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *J Psychosom Res*, 81, 24-30. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.12.004
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., . . . Mehnert, A. (2017). Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(4), 537-543. doi:10.1002/pon.4197
- Gaspar, M. (2009). Angehörige als Patienten zweiter Ordnung: psychische, soziale und emotionale Entlastungen organisieren. *Praxis PalliativeCare*, 3, 15-17.
- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 97(39), e11863. doi:10.1097/md.00000000000011863
- Giesler, J., Weis, J., Schreib, M., Eichhorn, S., Kuhnt, S., Faust, T., . . . Ernst, J. (2015). Ambulante psychoonkologische Versorgung durch Krebsberatungsstellen –

- Leistungsspektrum und Inanspruchnahme durch Patienten und Angehörige. [Out-Patient Psychosocial Cancer Counseling Centers and their Clients – Services Provided and Service Utilization by Patients and Patients' Relatives]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 65(12), 450-458. doi:10.1055/s-0035-1554718
- Goerling, U. (2011). *Untersuchungen zum Einfluss psychoonkologischer Interventionen auf das psychische Befinden bei Patienten mit soliden Tumoren im perioperativen Setting*. Humboldt-Universität zu Berlin, Mathematisch-Naturwissenschaftliche Fakultät II. dx.doi.org/10.18452/16410,
- Goerling, U., Bergelt, C., Müller, V., & Mehnert-Theuerkauf, A. (2020). Psychosocial Distress in Women With Breast Cancer and Their Partners and Its Impact on Supportive Care Needs in Partners. *Front Psychol*, 11(2417). doi:10.3389/fpsyg.2020.564079
- Goerling, U., Faller, H., Hornemann, B., Hönig, K., Bergelt, C., Maatouk, I., . . . Weis, J. (2020). Information needs in cancer patients across the disease trajectory. A prospective study. *Patient Educ Couns*, 103(1), 120-126. doi:10.1016/j.pec.2019.08.011
- Goerling, U., Foerg, A., Sander, S., Schramm, N., & Schlag, P. M. (2011). The impact of short-term psycho-oncological interventions on the psychological outcome of cancer patients of a surgical-oncology department – A randomised controlled study. *Eur J Cancer*, 47(13), 2009-2014. doi:10.1016/j.ejca.2011.04.031
- Goerling, U., Jaeger, C., Walz, A., Stickel, A., Mangler, M., & van der Meer, E. (2014). The Efficacy of Short-Term Psycho-Oncological Interventions for Women with Gynaecological Cancer: A Randomized Study. *Oncology*, 87(2), 114-124. doi:10.1159/000362818.
- Goerling, U., & Mehnert, A. (2018). Future Research in Psycho-Oncology. In U. Goerling & A. Mehnert (Eds.), *Psycho-Oncology* (pp. 223-234). Cham: Springer International Publishing.
- Goerling, U., Rohrmoser, A., Rüter, G., Pichler, T., Wetsphalen, C. B., & Herschbach, P. (2020). Herausforderungen der Präzisionsonkologie für Patient und Onkologen. *Der Onkologe*, 26(8), 746-751. doi:10.1007/s00761-020-00782-x
- Grassi, L., Watson, M., & co-authors. (2012). Psychosocial care in cancer: an overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the International Federation of Psycho-Oncology Societies. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1027-1033. doi:10.1002/pon.3154
- Gröpper, S., van der Meer, E., Landes, T., Bucher, H., Stickel, A., & Goerling, U. (2016). Assessing cancer-related distress in cancer patients and caregivers receiving outpatient psycho-oncological counseling. *Support Care Cancer*, 24(5), 2351-2357. doi:10.1007/s00520-015-3042-9
- Hamilton, J., & Kroska, E. B. (2019). Distress predicts utilization of psychosocial health services in oncology patients. *Psycho-Oncology*, 28(1), 61-67. doi:10.1002/pon.4910
- Hartung, T. J., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Hinz, A., Johansen, C., . . . Mehnert, A. (2017). The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: Prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types. *Eur J Cancer*, 72, 46-53. doi:10.1016/j.ejca.2016.11.017
- Haun, M. W., Sklenarova, H., Brechtel, A., Herzog, W., & Hartmann, M. (2014). Distress in Cancer Patients and Their Caregivers and Association with the Caregivers' Perception of Dyadic Communication. *Oncol Res Treat*, 37(7-8), 384-388. doi:10.1159/000364885
- Herrmann, C., & Buss, U. (1994). Vorstellung und Validierung einer deutschen Version der "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HAD-Skala); ein Fragebogen zur Erfassung des psychischen Befindens bei Patienten mit körperlichen Beschwerden. *Diagnostica*, 40(2), 143-154.
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*, 60(1), 1-12. doi:10.1016/j.socscimed.2004.04.018
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med*, 64(2), 206-221. doi:10.1097/00006842-200203000-00004

- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*, *17*(1), 347. doi:10.1186/s12885-017-3347-9
- Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., . . . Greer, J. A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Ann Behav Med*, *51*(4), 519-531. doi:10.1007/s12160-017-9875-3
- Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nurs*, *41*(2), 91-99. doi:10.1097/ncc.0000000000000493
- Johnson, J. R., & Temple, R. (1985). Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs. *Cancer Treat Rep*, *69*(10), 1155-1159.
- Karnofsky, D. A., & Burchenal, J. H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C. M. MacLeod (Ed.), *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191-205). New York: Columbia University Press.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Kaw, C. K., Smith, T., & Spillers, R. L. (2009). Sampling in population-based cancer caregivers research. *Qual Life Res*, *18*(8), 981-989. doi:10.1007/s11136-009-9518-7
- Koch, U., Holland, J. C., & Mehnert, A. (2016). Geschichte und Entwicklung der Psychoonkologie. In A. Mehnert & U. Koch (Eds.), *Handbuch Psychoonkologie* (1. Auflage ed., pp. 13-22). Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Krebber, A. M., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., de Bree, R., Leemans, C. R., . . . Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, *23*(2), 121-130. doi:10.1002/pon.3409
- Kuhnt, S., Mehnert, A., Giesler, J. M., Faust, T., Weis, J., & Ernst, J. (2018). Die Entwicklung von Qualitätsstandards für die ambulante psychosoziale Krebsberatung – Ergebnisse einer Delphibefragung. *Gesundheitswesen*, *80*(02), 113-121. doi:10.1055/s-0042-100732
- Loscalzo, M., & Clark, K. (2018). Gender Opportunities in Psychosocial Oncology. In U. Goerling & A. Mehnert (Eds.), *Recent Results in Cancer Research* (Vol. 210, pp. 35-55). Cham: Springer Internatioanl Publishing.
- Manjeet, S., Jyiti, R., & Maidapwad, S. (2014). Prevalence of emotional distress in caregiver's of cancer patients. *Int J Med Res Health Sci*, *3*(3), 675-683. doi:10.5958/2319-5886.2014.00416.0
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., . . . Koch, U. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol*, *32*(31), 3540-3546. doi:10.1200/jco.2014.56.0086
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., . . . Faller, H. (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 75-82. doi:10.1002/pon.4464
- Mehnert, A., & Koch, U. (2005). Psychosocial care of cancer patients—international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer*, *13*(8), 579-588. doi:10.1007/s00520-005-0779-6
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C., & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *ZPPP*, *54*(3), 213-223.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, *22*(4), 256-262. doi:10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*, *12*(2), 160-174. doi:10.1016/s1470-2045(11)70002-x
- Mukherjee, S. (2012). *Der König aller Krankheiten Krebs - Eine Biografie* (3. Auflage ed.). Köln: DuMont Buchverlag.

- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Support Care Cancer*, 21(7), 1955-1962. doi:10.1007/s00520-013-1747-1
- Osoba, D. (2011). Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, 3(2), 57-71. doi:10.1177/1758834010395342
- Pichler, T., Dinkel, A., Marten-Mittag, B., Hermelink, K., Telzerow, E., Ackermann, U., . . . Herschbach, P. (2019). Factors associated with the decline of psychological support in hospitalized patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2049-2059. doi:10.1002/pon.5191
- Pichler, T., Rohrmoser, A., Letsch, A., Westphalen, C. B., Keilholz, U., Heinemann, V., . . . Goerling, U. (2020). Information, communication and cancer patients' trust in the physician: What challenges do we have to face in an era of Precision Cancer Medicine? *Support Care Cancer*. doi:10.1007/s00520-020-05692-7
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*, 39(11), 1517-1524. doi:10.1016/s0959-8049(03)00309-5
- Preisler, M., & Goerling, U. (2016). Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. *Der Onkologe*, 22(5), 336-341. doi:10.1007/s00761-016-0006-8
- RKI. (2019). *Krebs in Deutschland für 2015/2016*. Berlin: Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg).
- RKI. (2020). Pressemitteilung. retrived September 17, 2020, from https://www.rki.de/DE/Content/Service/Presse/Pressemitteilungen/2019/16_2019.html
- Rohrmoser, A., Pichler, T., Letsch, A., Westphalen, C. B., Keilholz, U., Heinemann, V., . . . Herschbach, P. (2020). Cancer patients' expectations when undergoing extensive molecular diagnostics-A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 29(2), 423-429. doi:10.1002/pon.5282
- Rohrmoser, A., Preisler, M., Bär, K., Letsch, A., & Goerling, U. (2017). Early integration of palliative/supportive cancer care—healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory. *Support Care Cancer*, 25(5), 1621-1627. doi:10.1007/s00520-017-3587-x
- Rosenberger, C., Höcker, A., Cartus, M., Schulz-Kindermann, F., Härter, M., & Mehnert, A. (2012). Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 62(05), 185-194. doi:10.1055/s-0032-1304994
- Rumpold, T., Schur, S., Amering, M., Kirchheiner, K., Masel, E. K., Watzke, H., & Schrank, B. (2016). Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Support Care Cancer*, 24(5), 1975-1982. doi:10.1007/s00520-015-2987-z
- Sauer, C., Weis, J., Faller, H., Junne, F., Hönig, K., Bergelt, C., . . . Maatouk, I. (2019). Impact of social support on psychosocial symptoms and quality of life in cancer patients: results of a multilevel model approach from a longitudinal multicenter study. *Acta Oncologica*, 58(9), 1298-1306. doi:10.1080/0284186X.2019.1631471
- Schwarz, R. (1994). *Die Krebspersönlichkeit. Mythos und klinische Realität*. Stuttgart: Schattauer.
- Schwarz, R. (2007). Die Anfänge der Psychoonkologie: Fritz Meerwein. *Psychosomatik und Konsiliarpsychiatrie*, 1(4), 245-248. doi:10.1007/s11800-007-0055-3
- Schwarz, R., & Singer, S. (2008). *Einführung Psychosoziale Onkologie*. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Ko KG, Verlag.
- Senn, H. (1981). Wahrhaftigkeit am Krankenbett. In F. Meerwein (Ed.), *Einführung in die Psycho-Onkologie* (2 Auflage ed.). Bern Stuttgart Wien: Huber.
- Shaffer, K. M., Kim, Y., & Carver, C. S. (2016). Physical and mental health trajectories of cancer patients and caregivers across the year post-diagnosis: a dyadic investigation. *Psychol Health*, 31(6), 655-674. doi:10.1080/08870446.2015.1131826
- Singer, S., Brown, A., Einenkel, J., Hauss, J., Hinz, A., Klein, A., . . . Brähler, E. (2011). Identifying tumor patients' depression. *Support Care Cancer*, 19(11), 1697-1703. doi:10.1007/s00520-010-1004-9

- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(10), 1013-1025. doi:10.1002/pon.1670
- Stickel, A., & Goerling, U. (2018). Quality of Life in Oncology. In U. Goerling & A. Mehnert (Eds.), *Psycho-Oncology* (Vol. 210, pp. 163-180). Cham: Springer International Publishing.
- Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Qual Life Res*, *2*(2), 153-159.
- Tschuschke, V. (2002). *Psychoonkologie-Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs*. Stuttgart New York: Schattauer.
- Watson, M., Dunn, J., & Holland, J. C. (2014). Review of the history and development in the field of psychosocial oncology. *Int Rev Psychiatry*, *26*(1), 128-135. doi:10.3109/09540261.2013.849230
- Weis, J., Hönig, K., Bergelt, C., Faller, H., Brechtel, A., Hornemann, B., . . . Schieber, K. (2018). Psychosocial distress and utilization of professional psychological care in cancer patients: An observational study in National Comprehensive Cancer Centers (CCCs) in Germany. *Psycho-Oncology*, *27*(12), 2847-2854. doi:10.1002/pon.4901
- Weiss, E., Stickel, A., Speiser, D., Keilholz, U., Blohmer, J.-U., & Goerling, U. (2017). Wer benötigt psychoonkologische Beratung? *Frauenarzt*, *58*(3), 196-201.
- Wesselmann, S. (2012). Entwicklung der Zertifizierungsverfahren für Organkrebszentren und Onkologische Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft. *Der Onkologe*, *18*(6), 511-516. doi:10.1007/s00761-012-2211-4
- Williams, A.-I. (2018). Family Caregivers to Adults with Cancer: The Consequences of Caring. In U. Goerling & A. Mehnert (Eds.), *Psycho-Oncology* (Vol. 210, pp. 87-103). Cham: Springer International Publishing.
- Willke, R. J., Burke, L. B., & Erickson, P. (2004). Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Control Clin Trials*, *25*(6), 535-552. doi:10.1016/j.cct.2004.09.003

Danksagung

Zuerst bedanke ich mich bei allen Patientinnen und Patienten, wohlwissend, dass sie sich in extremen Ausnahmesituationen befinden und oft, trotz Diagnoseschock bereit waren, Fragebögen auszufüllen und an Interviews teilzunehmen. Durch ihre Teilnahme an unseren Studien haben sie es möglich gemacht, dass unsere Fragestellungen bearbeitet werden konnten.

Mein großer Dank gilt Prof. Dr. Ulrich Keilholz, Direktor des Charité Comprehensive Cancer Center, für seine intensive und stets großzügige konstruktive Unterstützung und Förderung bei der Umsetzung meines Habilitationsvorhabens.

Viele Menschen haben mich in der Projektentstehung und –durchführung unterstützt und mir hilfreich zur Seite gestanden. Sie alle zu nennen, würde den Rahmen dieser Danksagung sprengen. Nennen möchte ich das Team der Psychoonkologie des Charité Comprehensive Cancer Center, welches nicht nur in vielen praktischen Dingen Unterstützung geleistet hat. Weiterhin möchte ich bei PD Dr. Dorothee Speiser, Amy Rohrmoser und PD Dr. Henning Krampe für ihre wertschätzende Unterstützung bedanken. Ihren freundlichen Zuspruch habe ich immer sehr motivierend erlebt.

Auch außerhalb der Charité durfte ich hilfreichen Rückhalt erleben. Ein Teil der hier vorgestellten Studienergebnisse stammt aus deutschlandweiten Studien, die ohne die engagierte Mitarbeit der Kolleginnen und Kollegen an den jeweiligen Studienzentren nicht möglich gewesen wären. Insbesondere bei Frau Prof. Anja Mehnert-Theuerkauf aus Leipzig möchte ich mich herzlich bedanken.

Ein großer Dank geht auch an meine Familie für ihre Geduld, den Zuspruch und Beistand.

Erklärung

§ 4 Abs. 3 (k) der HabOMed der Charité

Hiermit erkläre ich, dass

- weder früher noch gleichzeitig ein Habilitationsverfahren durchgeführt oder angemeldet wurde,
- die vorgelegte Habilitationsschrift ohne fremde Hilfe verfasst, die beschriebenen Ergebnisse selbst gewonnen sowie die verwendeten Hilfsmittel, die Zusammenarbeit mit anderen Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und mit technischen Hilfskräften sowie die verwendete Literatur vollständig in der Habilitationsschrift angegeben wurden,
- mir die geltende Habilitationsordnung bekannt ist.

Ich erkläre ferner, dass mir die Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis bekannt ist und ich mich zur Einhaltung dieser Satzung verpflichte.

.....

Datum

.....

Unterschrift