

Aus der Geschlechterforschung in der Medizin
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Therapieentscheidung, Bewältigungsstrategien und Krankheitsrepräsentationen im
Langzeitverlauf nach Diagnose lokal begrenztes Prostatakarzinom

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von
Isabella Otto
aus Essen

Datum der Promotion: 25.11.2022

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	i
Abkürzungsverzeichnis.....	iii
Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	iv
Zusammenfassung	v
Abstract - Deutsch.....	v
Abstract - Englisch.....	vii
1. Einführung.....	1
1.1 Medizinischer Hintergrund	1
1.2 Behandlungsoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms	3
1.3 Psychische Belastung durch den Krebs	4
1.4 Das Common Sense-Modell	6
1.5 Forschungslücke und Ziele der vorliegenden Arbeit	7
2. Methoden & Ergebnisse.....	9
2.1 Publikation 1: Fokusgruppen	9
2.2 Publikation 2: Informationssuche	11
2.3 Publikationen 3 & 4: COPCa – Coping with Prostate Cancer	13
2.4 Publikation 3: Bereuen der Behandlungsentscheidung.....	14
2.5 Publikation 4: Krankheitsrepräsentationen	15
3. Diskussion	16
3.1 Klinische Anwendungen.....	19
3.2 Limitationen und Stärken.....	21
3.3 Weiterführende wissenschaftliche Fragestellungen.....	21
3.4 Konklusion.....	22
4. Referenzen.....	I
Eidesstattliche Erklärung	XIV
Anteilsklärung an den erfolgten Publikationen	XV
Druckexemplare der ausgewählten Publikationen.....	XVIII
Publikation 1	XIX

Publikation 2.....	XXVII
Publikation 3.....	XXXIV
Publikation 4.....	XLI
Lebenslauf Isabella Otto	LIII
Publikationsliste.....	LIII
Danksagung	LVII

Abkürzungsverzeichnis

AS	Active Surveillance (dt. Aktive Überwachung)
ANOVA	Analysis of Variance (dt. Varianzanalyse)
Brief-IPQ	Brief Illness Perception Questionnaire
COPCa	Coping with Prostate Cancer
CSM	Common Sense Model of Self-Regulation
IIEF	International Index of Erektion Function
IPCa	Localized Prostate Cancer (dt. lokal begrenztes Prostatakarzinom)
M	Mittelwert
MAX-PC	Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer
PCa	Prostate Cancer (dt. Prostatakarzinom)
PSA	Prostata-spezifisches Antigen
RP	Radikale Prostatektomie
RT	Radiotherapie
SD	Standard Deviation (dt. Standardabweichung)

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Kodierungssystem der Fokusgruppendifkussionen	10
Tabelle 2: Erhebung Fragebögen	12
Abbildung 1: Die männlichen Geschlechtsorgane	2
Abbildung 2: Das Common Sense Model	6

Zusammenfassung

Abstract - Deutsch

Hintergrund

Die Diagnose lokal begrenztes Prostatakarzinom (IPCa) kann bei vielen Betroffenen kurz- und langfristig intensive Angstgefühle auslösen und stellt Betroffene vor die herausfordernde Wahl zwischen sehr unterschiedliche Behandlungsstrategien hinsichtlich der Nebenwirkungen. Während kurative Strategien physische Nebenwirkungen zur Folge haben können, ist bei der abwartenden Behandlungsstrategie Active Surveillance noch unklar, ob sie mit einer erhöhten Angst einhergeht. Ebenso fehlen systematische Daten dazu, wie Männer mit IPCa ihre Therapieentscheidung im Nachhinein wahrnehmen und wie sie wieder in ein psychisches Gleichgewicht finden können. Bei der Bewältigung aversiver Emotionen kann die mentale Repräsentation der Krankheit, die Annahmen bezüglich Ursachen, Konsequenzen, Verständnis, Zeitrahmen und Kontrollierbarkeit der Krankheit beinhaltet, eine zentrale Rolle spielen.

Ziel

Ziel dieser Dissertation ist die Analyse der Wahrnehmung des Diagnosemoments, der Bewältigungsstrategien, der subjektiven Krankheitsrepräsentation, des wahrgenommenen Zeitdrucks, und der Nebenwirkungen in Assoziation mit der erlebten Angst und Reuegefühlen bei Männern mit IPCa. Unterschiede zwischen den Behandlungsoptionen werden adressiert, um zu einer individualisierten Beratung für die Auswahl von Behandlungs- und Bewältigungsstrategien beizutragen.

Methode

Diese Arbeit stützt sich auf vier Publikationen aus drei Studien: 1) qualitative Fokusgruppen-Studie (Publikation 1), $N = 15$, diente unter anderem der Vorbereitung der längsschnittlichen 2) COPCa-Studie (Publikationen 3 und 4), $N = 183$, Befragung viermal im Abstand von sechs Monaten; 3) Querschnittliche Studie (Publikation 2), $N = 292$. Alle Studien befragten Männer nach der Diagnose IPCa unter verschiedenen Behandlungsstrategien. Zur Datenanalyse wurden Inhaltsanalysen (Publikation 1), Regressionsmodelle (Publikation 2 und 3) und ein Wachstumskurvenmodell angewendet, sowie eine neue statistische Methode, der Level-Kontrast Ansatz (Publikation 4), entwickelt.

Ergebnisse

Die Diagnose IPCa ist für alle Männer, unabhängig von der gewählten Behandlungsstrategie, mit einer Phase erhöhter Angst verbunden. Obwohl die meisten Männer zu einem psychischen Gleichgewicht zurückfinden, berichtet circa jeder zehnte Mann langfristig von klinisch relevanten Ängsten. Ausschlaggebend für stärker ausgeprägte Ängste sind emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien und die Wahrnehmung schwerwiegender Konsequenzen durch die Krankheit.

Männer, die ihre Behandlungsentscheidung bereuen, nehmen häufig Zeitdruck während der Entscheidung wahr und berichten vermehrt Einschränkungen in ihrem Sexualleben.

Diskussion & Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen die Schlussfolgerung zu, dass AS ein geeigneter Therapieansatz für Männer mit IPCa ist, da nicht nur Nebenwirkungen kurativer Verfahren vermieden werden können, sondern darüber hinaus Männer unter AS nicht unter einer größeren psychischen Belastung leiden als Männer nach kurativen Verfahren. Um die psychische Belastung einer Krebsdiagnose zu bewältigen, kommt der Arzt/Ärztinnen-Patienten Beziehung eine zentrale Rolle zu, in der auch der langfristige Umgang mit der Krankheit thematisiert werden sollte.

Abstract - English

Background

Receiving a diagnosis of localized prostate cancer (IPCa) can cause intense short- and long-term anxiety and requires a challenging choice between treatment strategies that vary significantly in terms of side effects. While curative strategies can result in physical side effects, it is still unclear whether the wait-and-see treatment strategy, Active Surveillance, is associated with increased anxiety. In addition, there is a lack of systematic data regarding how men with IPCa perceive their treatment decision afterwards and how they can return to psychological well-being. The illness representation, which includes assumptions about causes, consequences, coherence, timeline and controllability of the disease, may play a central role in coping.

Aim

The aim of this dissertation is to examine perceptions of the moment of diagnosis, coping strategies, illness representation, time pressure, and side effects in association with anxiety and decisional regret in men with IPCa. To make the results of the dissertation applicable to individualized counseling, differences between treatment options will be analyzed.

Method

This paper draws on four publications from three studies: 1) a qualitative focus group study (publication 1), $N = 15$, prepared the following longitudinal study 2) COPCa study (publications 3 and 4), $N = 183$, questionnaires assessed four times at six-month intervals; 3) cross-sectional study (publication 2), $N = 292$. All studies interviewed men after a diagnosis of IPCa under different treatment strategies. Content analyses (publication 1), regression models (publication 2 and 3) and a growth curve model were used for data analysis, and a new statistical method, the level-contrast approach (publication 4), was developed.

Results

The diagnosis of IPCa is associated with a period of increased anxiety for all men, regardless of the chosen treatment strategy. Although most men regain psychological well-being, approximately one in ten men report clinically relevant anxiety in the long term. Emotion-focused coping strategies and the perception of severe consequences due to the disease are decisive for increased anxiety. Men who regret their treatment decision often perceive time pressure during the decision and report more impairments in their sex life.

Discussion & Conclusion

The results of this work allow to conclude that AS is a suitable therapeutic approach for men with IPCa, as not only side effects of curative procedures are avoided, but also men do not suffer from greater psychological distress than men after curative procedures. In order to cope with the psychological burden of a cancer diagnosis, the doctor-patient relationship, which also addresses the long-term management of the disease, plays a central role.

1. Einführung

In Deutschland ist das Prostatakarzinom (PCa) die häufigste Krebserkrankung bei Männern.¹ Nach der Einführung des Prostata-spezifischen-Antigen-(PSA-)Tests in den 1980er-Jahren wurde in den folgenden Jahrzehnten ein starker Anstieg an PCa-Diagnosen registriert, insbesondere von lokal begrenzten Tumoren mit einem Niedrig-Risiko-Profil. In den vergangenen Jahren ist allerdings eine Trendwende der Inzidenzen erkennbar, womöglich dadurch, dass die Themen *Überdiagnose* und *Überbehandlung* im Zusammenhang mit dem PSA-Test viel wissenschaftliche und mediale Aufmerksamkeit erhalten haben.

Männer, die mit der Diagnose lokal begrenztes Prostatakarzinom (lPCa) konfrontiert sind, stehen zwangsläufig vor der Entscheidung, wie sie mit dem Tumor umgehen. Durch seine gute Prognose gibt es die Möglichkeit, ihn regelmäßig zu kontrollieren und erst bei definierter Krankheitsprogression invasiv zu behandeln. Diese Strategie, *Aktive Überwachung* (engl. Active Surveillance, AS) genannt, wird von der Leitlinie² ebenso empfohlen wie die kurativen Verfahren *Radikale Prostatektomie* (RP) und *Radiotherapie* (RT). Die verschiedenen Behandlungsstrategien weisen keine Unterschiede in der Mortalität auf.³ Um beurteilen zu können, welche Strategie individuell am besten geeignet ist, rücken daher andere Facetten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Fokus der Betroffenen, Behandelnden und Forschenden. Insbesondere über die Auswirkungen der verschiedenen Behandlungsoptionen auf die psychische Belastung der Männer herrscht noch Unklarheit. Die Annahme, dass das Leben mit einem Tumor (unter AS) sehr belastend ist, wird nicht zuletzt von Betroffenen selbst vertreten. Häufig bewegt sie dies dazu, ein kuratives Verfahren zu wählen.⁴

1.1 Medizinischer Hintergrund

Die Prostata ist als Geschlechtsdrüse Bestandteil der inneren Geschlechtsorgane (siehe Abbildung 1). Ihre Drüsen dienen der Herstellung eines Sekrets, in dem auch das Prostata-spezifische Antigen (PSA) enthalten ist, das für eine Verflüssigung des Ejakulats sorgt und damit die Fortbewegung der Spermien ermöglicht. Ein Teil des PSA gelangt in das Blut und kann somit im Blutserum über den PSA-Test nachgewiesen werden.

Als bösartige Gewebeneubildung der Prostata gehört der Prostatakrebs zu der Gruppe der Karzinome. Zu Beginn des Krankheitsverlaufs entstehen durch das PCa in den meisten Fällen keine Symptome. Häufig zeigen sich diese erst im fortgeschrittenen Stadium bzw. werden durch Metastasen hervorgerufen. Männern ab 45 Jahren wird empfohlen, einmal jährlich eine Prostatakrebs-Früherkennungsuntersuchung wahrzunehmen.⁵ Der PSA-Test ist nicht Bestandteil dieser gesetzlichen Früherkennungsuntersuchung, sondern ist eine privat zu bezahlende Leistung, die auf Wunsch der Patienten durchgeführt wird. Zur PCa-Verlaufskontrolle wird der PSA-Test standardmäßig eingesetzt.

Den PCa beeinflussende Faktoren sind noch nicht endgültig erforscht.⁶ Fortschreitendes Alter, genetische Einflüsse und ethnische Herkunft gelten als gesicherte Risikofaktoren.^{1,7,8,9} Die Studienlage zu Lebensstilfaktoren (z. B. Ernährung), die über die Empfehlung eines gesunden Lebensstils hinausgehen, ist noch nicht eindeutig.¹⁰

Epidemiologie des Prostatakrebses: Tendenz einer Trendwende

Im Jahr 2016 wurden in Deutschland 58 780 PCa-Neuerkrankungen registriert. Nachdem die altersstandardisierte Erkrankungsrate zwei Jahrzehnte lang anstieg, ist sie seit einigen Jahren weitestgehend konstant bzw. war zwischen 2011 und 2016 rückläufig (letzte Publikation von Inzidenzzahlen: 2016).¹ Der Anstieg der Inzidenzen in den 1990er- und 2000er-Jahren geht auf die vermehrte Anwendung des PSA-Tests seit den späten 1980er-Jahren zurück.¹¹ Die Anwendung des Tests hatte einerseits den Effekt, dass die krankheitsspezifische Sterblichkeit um bis zu 30 % gesunken ist.^{12,13} Andererseits ist dadurch nicht nur die absolute Zahl der PCa-Diagnosen gestiegen, sondern insbesondere der Anteil von lokal begrenzten Tumoren mit niedrigem Risiko (etwa 2/3 aller Tumore), bei denen eine frühe Diagnose und Behandlung die Prognose nicht verändert.^{1,11}

Von der Leitlinie wird der Einsatz des PSA-Tests als Teil der Früherkennungsuntersuchung daher nur bedingt empfohlen.² Ausschlaggebend ist, dass der Nutzen (Verringerung der Mortalität) nicht den Schaden (Überdiagnose und Überbehandlung) aufwiegt.¹⁴ Das Harding-Zentrum für Risikokompetenz¹⁵ fasst zusammen, dass durch die Anwendung des PSA-Tests als Früherkennungsuntersuchung

zwar zwei von 1000 Männern weniger an Prostatakrebs versterben (zehn vs. zwölf Männer), dass sich dies jedoch nicht auf die Gesamtsterblichkeit auswirkt. Der Schaden, den die Anwendung des PSA-Tests bei den Betroffenen hervorruft, ist unter *Überbehandlung* zusammenzufassen: eine erhebliche Anzahl von falsch-positiven Testergebnissen, in der Konsequenz weitere Untersuchungen

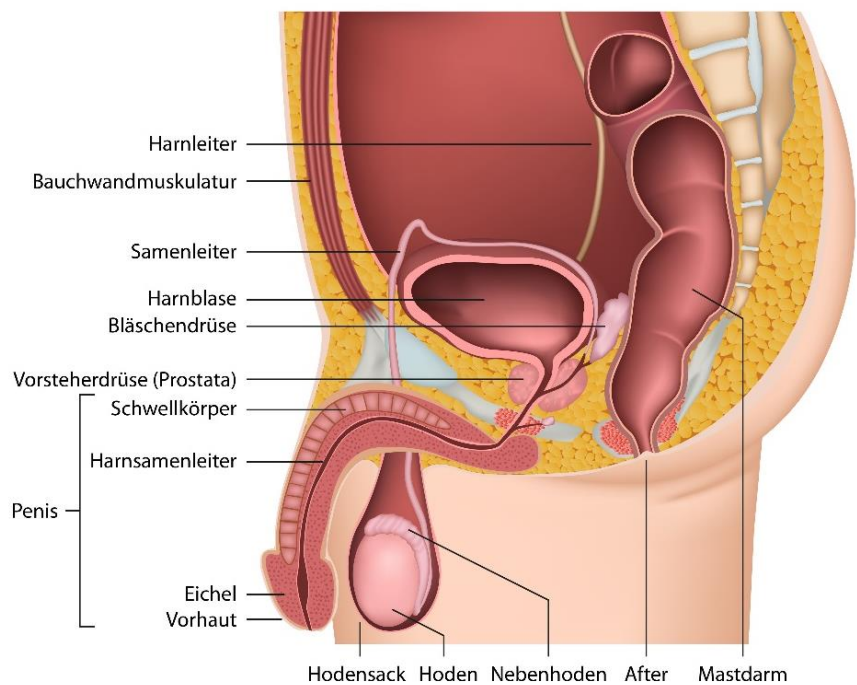


Abbildung 1 Die männlichen Geschlechtsorgane. Die kastanienförmige Prostata wiegt postpubertär ca. 20 g und hat einen Durchmesser von bis zu 2.5 cm.

@bilderzweig/stock.adobe.dom

Behandlungen sowie eine enorme psychische Belastung.

Gründe für die Trendwende – den Rückgang der Inzidenzen – können die kontroverse, öffentlich geführte Debatte um den PSA-Test und nicht zuletzt auch die Empfehlung der Leitlinie an die Behandelnden sein, Männer nur dann über den PSA-Test aufzuklären, wenn sie aktiv danach fragen, anstatt ihn standardmäßig anzubieten.

1.2 Behandlungsoptionen des lokal begrenzten Prostatakarzinoms

Die S3-Leitlinie² sieht für Tumore der Kategorie lokal begrenztes PCa (IPCa) mit niedrigem und im Rahmen von Studien auch intermediärem Risiko zwei kurative Therapieoptionen – radikale Prostatektomie (RP) und Radiotherapie (RT) – sowie eine abwartende Therapieoption – aktive Überwachung (Active Surveillance, AS) – vor. Neben klinischen Tumorcharakteristiken (Stadium T1c oder T2a, PSA-Wert ≤ 10 ng/ml, Gleason Score ≤ 7 a), die erfüllt sein müssen, muss die Lebenserwartung mehr als zehn Jahre betragen, damit die Patienten die Wahl zwischen AS, RP und RT haben.^a

Abwartende Verfahren: Active Surveillance (AS)

Viele IPCa würden nie auffällig werden, wenn nicht mit einem PSA-Test gezielt nach ihnen gesucht würde. Die abwartende Behandlungsstrategie AS kann daher als Antwort auf den gestiegenen Anteil dieser Tumore verstanden werden¹⁸: Regelmäßige Kontrolluntersuchungen lassen es zu, dass eine kurative Behandlung erst dann durchgeführt wird, wenn eine definierte Krankheitsprogression auftritt, oder auf Wunsch des Patienten. So werden die Nebenwirkungen einer RP oder RT aufgeschoben oder sogar gänzlich vermieden. Autopsie-Studien¹⁹ verdeutlichen die Notwendigkeit einer solchen Herangehensweise, denn weitaus mehr Männer sterben *mit* als *an* dem Krebs: Von 100 obduzierten Männern konnte ab einem Alter von 70 Jahren bei bis zu 53 Männern (je nach Altersgruppe) ein PCa nachgewiesen werden. Das übersteigt die bekannten Inzidenzzahlen des Prostatakarzinoms dieser Altersgruppen um ein Vielfaches: 0,6 von 100 Männern zwischen 70 und 89 Jahren haben laut Robert Koch-Institut ein PCa.¹

Circa 15 % der Männer mit einer IPCa-Diagnose entscheiden sich für AS.²⁰ Zahlen zur Häufigkeit eines Wechsels von AS zu einer kurativen Therapie variieren zwischen Studien. Die international anerkannte PRIAS-Studie²¹ berichtete, dass nach fünf bzw. zehn Jahren 48 % bzw. 27 % der Männer nach wie vor das AS Protokoll verfolgten, wobei fünf Prozent die Behandlung mit AS auf eigenen Wunsch abbrachen. Unter AS berichten Männer kaum von Nebenwirkungen durch die Erkrankung selbst, sondern durch die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, insbesondere die Biopsien.²²

^a TNM-Tumorstadium¹⁶: Größe und örtliche Ausdehnung des Tumors (T), Lymphknotenbefall (N), Metastasierung (M); Gleason-Score: Differenzierung Zellmuster von kranken und gesunden Prostatazellen; 2 bis 4 = gut differenziert; 5 bis 6 = mittelgradig differenziert, 7 = mittelgradig bis schlecht differenziert; 8 bis 10 = schlecht- bis entdifferenziert¹⁷

Kurative Verfahren: Radikale Prostatektomie und Radiotherapie

Bei einer radikalen Prostatektomie (RP) wird die gesamte Prostata durch einen operativen Eingriff entfernt. Bei einer Radiotherapie (RT) wird durch gezielte radioaktive Strahlung versucht, das Tumorgewebe so zu schädigen, dass die Tumorzellen zerstört werden. Mit etwas über 60 % ist RP die am häufigsten gewählte Behandlungsstrategie in Deutschland. Etwa 13 % entscheiden sich für eine RT.²⁰

Eine der bedeutendsten Studien, die der Frage nachgegangen ist, inwiefern sich die verschiedenen Behandlungsoptionen hinsichtlich Mortalität und verschiedener Lebensqualitätsparameter unterscheiden, ist die britische ProtecT-Studie.^{3,23} In ihr wurden 1.643 Patienten in die Behandlungsstrategien RP, RT und AS randomisiert. Nach zehn Jahren Nachbeobachtung war das krebspezifische Überleben mit mehr als 95 von 100 Männern zwischen den verschiedenen Behandlungsgruppen gleich. Männer unter AS zeigten jedoch häufiger Metastasen und Tumorprogressionen als Männer unter kurativen Verfahren. Hinsichtlich der Nebenwirkungen zeigten sich bei Männern nach RP die größten Einbußen in der Kontinenz sowie die größten sexuellen Funktionsstörungen im Vergleich zu den anderen Behandlungsgruppen. Männer nach RT berichteten vorrangig sexuelle Funktionsstörungen und Beschwerden am Enddarm. Diese Nebenwirkungen sind naheliegend, da um die Prostata herum sensible Blutgefäße und Nervenbündel verlaufen (siehe Abbildung 1). Männer unter AS berichteten die wenigsten Nebenwirkungen. Viele weitere Studien bestätigen diese Ergebnisse.²⁴⁻²⁷

1.3 Psychische Belastung durch den Krebs

Zur Bewertung des Erfolgs einer Therapie sind neben „harten“ Kriterien wie Mortalität, Metastasen und Nebenwirkungen dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität folgend auch „weiche“ Kriterien wie das psychische Wohlbefinden zu beachten. Insbesondere bei Behandlungsmöglichkeiten, die sich in Bezug auf die Mortalität nicht unterscheiden, wie es beim IPCa der Fall ist, wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität für Behandelnde und Betroffene zum wichtigsten Kriterium, wenn es um die Entscheidung für oder gegen eine Therapie geht.

Diagnoseschock und Krankheitsangst

Eine Krebsdiagnose bedeutet für viele Betroffene ein einschneidendes Lebensereignis, das mit intensiven Gefühlen der Angst einhergeht.²⁸⁻³² Von 1500 befragten Männern mit PCa zeigten 23,8 % subklinische und 7,5 % klinische Angstausprägungen nach der Diagnose.³³ Für die meisten Betroffenen schwächen sich diese intensiven Emotionen nach einiger Zeit ab, jedoch gibt es einen bedeutenden Anteil an Männern, der langfristig unter den psychologischen Folgen einer Krebserkrankung leidet.³⁴ Prävalenzen von klinisch relevanten Angstwerten bei Männern mit IPCa variieren zwischen 13 % (sechs Jahre nach der Diagnose),³⁵ 15,2 % (sieben Jahre nach der Diagnose)³⁶ und 9 % (zehn Jahre nach der Diagnose).³⁷

Dass die Angst eine bedeutende Emotion im Kontext der Diagnose ist, zeigt die Studienlage eindeutig. Die zentrale Frage, der sich unter anderem diese Dissertation widmet, ist, ob sich Männer unter den verschiedenen Behandlungsstrategien in ihrem Angsterleben unterscheiden. Unter Forschenden und Behandelnden bestand lange die Tendenz, anzunehmen, dass Männer, die sich für AS entscheiden und somit mit einem unbehandelten Tumor leben, mehr Ängste erleben. In vielen Studien, unter anderem in der randomisierten ProtecT-Studie, wurde dieser Annahme nachgegangen und in einem Großteil konnten keine Unterschiede im Angsterleben von Männern mit PCa unter verschiedenen Behandlungsstrategien nachgewiesen werden.^{3,36,27,35,38-40} Allerdings ist die Evidenz nicht eindeutig. Vereinzelt zeigen Studien, dass Männer unter AS sehr wohl mehr Angst erleben als Männer unter kurativen Verfahren.^{41,42} Auch methodische Herausforderungen werden deutlich: In einem Review argumentieren Ruane-McAteer et al.⁴³, dass quantitative Studien kein ganzheitliches Abbild der Auswirkungen von AS auf die psychische Gesundheit von Männern liefern können. Darüber hinaus gibt es Studien, die auf eine entgegengesetzte Wirkungsrichtung hindeuten und in denen ein Zusammenhang zwischen dem Erhalt einer RP und einem schlechteren psychischen Wohlbefinden hergestellt wird.⁴⁴

Nach der Diagnosestellung: die Entscheidung für eine Behandlung

In der belastenden ersten Zeit nach der Diagnose stehen die Männer vor der herausfordernden Situation, sich zwischen gleichwertigen Behandlungsstrategien hinsichtlich der Mortalität, aber sehr unterschiedlichen Strategien hinsichtlich der Nebenwirkungen entscheiden zu müssen.^{23,45} Die Entscheidung hängt daher stark von den individuellen Präferenzen der Patienten ab.

Viele Patienten möchten die Entscheidung für eine Behandlungsstrategie gemeinsam mit den Behandelnden treffen und aktiv am Entscheidungsprozess teilhaben.^{46,47} In dem Prozess besteht ein hoher Informationsbedarf,^{48,49} der häufig von den Behandelnden unterschätzt wird.⁵⁰ Der Eindruck, nicht ausreichend informiert zu sein, kann die Krankheitsangst verstärken⁵¹ und zu Entscheidungskonflikten führen, insbesondere dann, wenn rezipierte Informationen widersprüchlich und verwirrend sind.^{52,53} Gut informierte Patienten hingegen weisen eine höhere Therapieadhärenz auf.⁵⁴

Eine informierte, gemeinsame Entscheidungsfindung, in der alle Vor- und Nachteile einer Behandlungsstrategie sorgfältig abgewogen werden, braucht Zeit.^{55,56} Zeitdruck kann eine gemeinsame Entscheidungsfindung erschweren und einen zufriedenstellenden Entscheidungsfindungsprozess behindern.^{57,58} Aus anderen Forschungsbereichen ist bekannt, dass Zeitdruck mit einer geringeren Adhärenz von Behandlungsprotokollen⁵⁹ sowie mit größerer Reue über die Entscheidung im Nachhinein verbunden ist.⁶⁰ Im Kontext von Prostatakrebs wurde der Zusammenhang zwischen Zeitdruck und Reue noch nicht untersucht, jedoch der Zusammenhang zwischen erektilen Funktionen und Reue: Je mehr ein Eingriff die Erektionsfähigkeit mindert, desto

größere Reuegefühle werden im Nachhinein berichtet.⁶¹⁻⁶³ Circa ein Drittel der Patienten mit PCa bereuen später ihre Behandlungsentscheidung.^{64,65} Reuegefühlen entgegenwirken kann eine informierte Behandlungsentscheidung sowie eine gute Beziehung zu den Behandelnden.^{66,55,67,68}

1.4 Das Common Sense-Modell

Warum leiden einige Männer, auch lange nach der Diagnose, noch unter erhöhten Ängsten, während andere anscheinend mit ihrer Erkrankung gut zurechtkommen? Und warum erleben einige Männer enormen Zeitdruck, sich nach der Diagnose schnell für eine Behandlung entscheiden zu müssen, während andere sich ausreichend Zeit nehmen können? Das Common Sense Model of Self-Regulation (CSM) nach Leventhal et al.⁶⁹ (siehe Abbildung 2) stellt einen Ansatz dar, um Unterschiede in der Wahrnehmung und Reaktion auf Krankheiten zu erklären. Das Modell beschreibt Emotionen wie die krankheitsspezifische Angst als psychologische Krankheitsfolgen (engl. *Illness Outcomes*), beeinflusst von selbstregulierenden Prozessen (Bewältigungsstrategien), die durch kognitive Repräsentationen der Krankheit in Gang gesetzt werden. Diese basieren auf Informationen, über die der Patient zum Zeitpunkt der Diagnose verfügt und die im Verlauf der Erkrankung adjustiert und erweitert werden. Krankheitsrepräsentationen werden in sechs Dimensionen unterteilt: (1) Merkmale und Symptome der Krankheit (*Identität*); (2) Ursachen der Krankheit (*Ursache*); (3) Krankheitsverlauf über die Zeit (*Zeitleiste*); (4) kurzfristige/langfristige Folgen (*Konsequenzen*); (5) individuelle Kontrollierbarkeit und Behandelbarkeit der Krankheit (*Kontrollierbarkeit*).

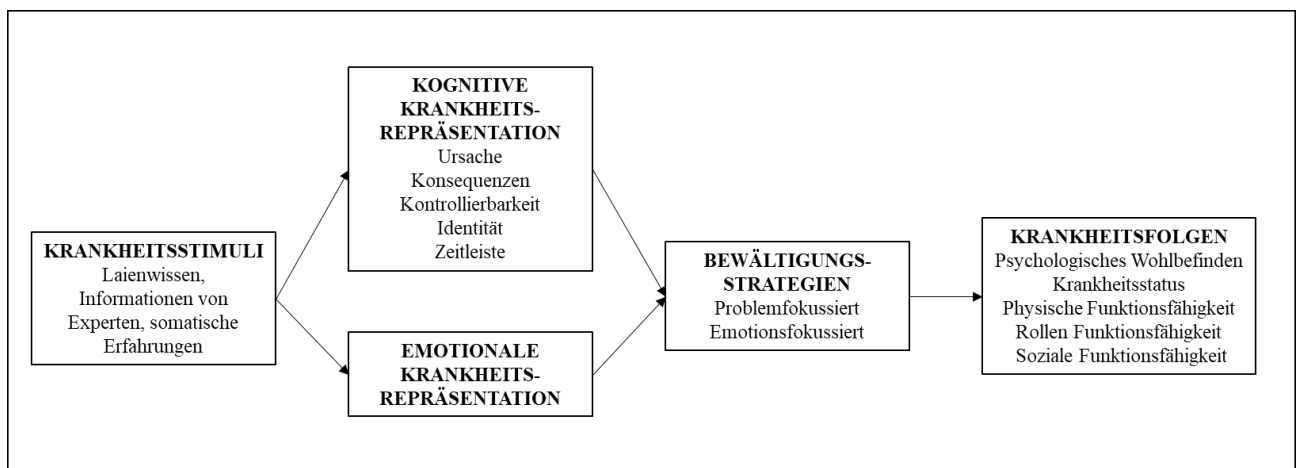


Abbildung 2 Das Common Sense-Modell nach Leventhal et al.⁷⁰, erweitert von Hagger et al.⁷¹ (eigene Übersetzung)

In Studien wurde wiederholt gezeigt, dass gewisse Krankheitsrepräsentationen zentral für das psychische Wohlbefinden sind: Je mehr *Konsequenzen* die Betroffenen durch die Krankheit antizipieren bzw. wahrnehmen, desto höher ist die erlebte Angst, und je mehr die Betroffenen das Gefühl haben, die Krankheit kontrollieren (Dimension *Kontrollierbarkeit*) zu können, desto geringer ist ihre Angst.⁷¹⁻⁷⁴ Die wenigen existierenden PCa-spezifischen Studien im CSM-Kontext stehen im Einklang mit diesen Befunden.^{75,76}

Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Krankheit und der Angst

Die Bewältigung der Bedrohung durch die Krankheit kann von der Vermeidung jeglicher Konfrontation mit der Krankheit bis hin zur aktiven Planung und Veränderung des Lebensstils reichen. Im CSM werden Bewältigungsansätze als Mediatoren zwischen Krankheitsrepräsentationen und Krankheitsfolgen verstanden. Dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus et al.⁷⁷ folgend können Bewältigungsansätze problem- und emotionsfokussiert sein. Bei der problemfokussierten Bewältigung wird durch aktives Handeln versucht, die Situation, die den Stress hervorruft, zu verändern. Im Gegensatz dazu erfolgt bei der emotionsfokussierten Bewältigung eine Regulierung des Stresses durch die Veränderung der Situationsinterpretation.

Eine Meta-Analyse des CSM mit chronisch kranken Menschen⁷¹ hat gezeigt, dass ein stärkeres Gefühl der *Kontrolle* über die Krankheit mit einem höheren Grad an problemfokussierter Bewältigung einhergeht, was eine Abnahme von Distress zur Folge hat. Dahingegen geht die Annahme schwerwiegenderer *Konsequenzen* mit einer Zunahme beider Strategien (emotions- und problemfokussiert) einher, wobei emotionsfokussiertes Bewältigen mit einer Verstärkung von Distress assoziiert ist. Viele weitere Studien bekräftigen den negativen Effekt von emotionsfokussierten Strategien auf das psychische Wohlbefinden^{78,79} und den adaptiven Effekt problemfokussierter Strategien.⁸⁰ Insbesondere für Männer unter AS sind aktive Lebensstiländerungen zentral, damit sie nicht das Gefühl des Nichtstuns im Umgang mit der Krankheit bekommen.^{81,82}

Informationssuche als zentrale Bewältigungsstrategie

Die Informationssuche stellt – vorrangig im Umgang mit dem Gefühl der Unsicherheit – eine wichtige problemfokussierte Bewältigungsstrategie dar,^{83,84} da sie Kontrolle vermitteln und Ängste mindern kann.⁷⁸ Neben den Behandelnden⁸⁵ werden viele weitere Quellen konsultiert, unter anderem das Internet.⁸⁶ Die meisten Betroffenen nutzen es, um nach einem Arztbesuch zusätzliche Informationen zu erhalten.⁸⁷ Der Zugang ist sehr niedrigschwellig, allerdings ist keine inhaltliche Korrektheit garantiert und die Qualität der Informationen kann sehr heterogen sein. Daher haben Patienten die potenziell herausfordernde Aufgabe, selbstständig valide von nicht validen Quellen zu unterscheiden.⁸⁸ Studien zeigen, dass das Internet als Informationsquelle zwar überwiegend als nützlich bewertet wird, jedoch nicht immer zu einer Reduktion der Krankheitsangst beiträgt, sondern sogar zu deren Anstieg führen kann.⁸⁹ Widersprüchliche und verwirrende Informationen, die vermehrt im Internet vorzufinden sind, könnten ein Grund sein.^{52,53} Eine erhöhte Internetnutzung ist darüber hinaus auch mit einer erhöhten Reue über die Behandlungsentscheidung assoziiert.⁸⁶

1.5 Forschungslücke und Ziele der vorliegenden Arbeit

Subjektive Lebensqualitätsparameter gewinnen mehr und mehr an Bedeutung im Diskurs um die beste Behandlung für Männer mit IPCa. Derzeit fehlen jedoch insbesondere systematische Daten dazu, wie Männer unter verschiedenen Behandlungsstrategien nach einer IPCa-Diagnose wieder ein

psychisches Gleichgewicht finden, welche Bewältigungsstrategien den Anpassungsprozess unterstützen und wie die Patienten ihre Entscheidung für eine Therapie im Nachhinein wahrnehmen.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen dazu beitragen, den Patienten eine evidenzbasierte, individualisierte Beratung für die Auswahl ihrer Behandlungs- und Bewältigungsstrategien zu bieten. Darüber hinaus sollen sie eine wissenschaftliche Basis für die Entwicklung von Interventionen und weitergehenden Angeboten für die unterschiedlichen Behandlungsoptionen schaffen.

Ziele dieser Arbeit

Vier Publikationen fließen in diese Arbeit ein, um folgende Ziele zu erreichen:

1. Die Beschreibung der subjektiven Wahrnehmung der Diagnose, des Prozesses für eine Therapieentscheidung und der individuellen Bewältigungsstrategien bei Männern mit IPCa unter verschiedenen Behandlungsstrategien.

➔ **Publikation 1 – Fokusgruppen:** Kendel F, **Otto I**, Engler J, Schrader M, Holmberg C. Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. PPM - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie. 2018;68(11):462-469.⁹⁰

2. Die Analyse der Informationssuche als Bewältigungsstrategie in Interaktion mit der krankheitsspezifischen Angst bei Männern mit IPCa.

➔ **Publikation 2 – Informationssuche:** Hilger C,* **Otto I**,* Hill C, Huber T, Kendel F. „Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. Der Urologe. 2018;58(9):1050-6.⁹¹

*geteilte Erstautorenschaft

3. Die Analyse von Reuegefühlen und beeinflussenden Faktoren über den zeitlichen Verlauf bei Männern mit IPCa unter verschiedenen Behandlungsstrategien.

➔ **Publikation 3 – Reue über die Behandlungsentscheidung:** Hilger C, Schostak M, **Otto I**, Kendel F. Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. World journal of urology. 2021;Epub ahead of print.⁹²

4. Die Analyse des Angsterlebens von Männern mit IPCa unter verschiedenen Behandlungsstrategien über den zeitlichen Verlauf und in Interaktion mit Krankheitsrepräsentationen und Bewältigungsstrategien.

➔ **Publikation 4 – Krankheitsrepräsentationen:** **Otto I**, Hilger C, Magheli A, Stadler G, Kendel F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. Psycho-Oncology. 2021;Epub ahead of print.⁹³

2. Methoden & Ergebnisse

Publikationen 1, 3 und 4 sind im Rahmen des von der Else Kröner-Fresenius-Stiftung geförderten Projektes „Therapieentscheidung und Bewältigungsstrategien im Langzeitverlauf nach Diagnose Low-Risk-Prostatakarzinom“ entstanden (Laufzeit 10/2014–9/2019). Dieses Forschungsprojekt bestand aus zwei Projektphasen. In der ersten Projektphase von November 2014 bis September 2015 wurden Fokusgruppen durchgeführt (Publikation 1). Die Studie diente unter anderem der Vorbereitung der längsschnittlichen *COPCa*-(Coping with Prostate Cancer)Studie in Projektphase 2, die von Mai 2015 bis September 2019 durchgeführt wurde. Aus dieser Studie sind die Publikationen 3 und 4 entstanden. Publikation 2 wurde im Rahmen des von der Stiftung Oskar-Helene-Heim geförderten Projektes „Krankheitsangst und Bewältigungsstrategien bei Tumorpatienten“ (Laufzeit: 6/2014–7/2015) verfasst. Beide Studien wurden unter der Leitung von PD Dr. Friederike Kendel entwickelt und durchgeführt. In den folgenden Abschnitten werden zur besseren Nachvollziehbarkeit jeweils Methoden und Ergebnisse jeder einzelnen Publikation vorgestellt.

2.1 Publikation 1: Fokusgruppen

Methode

Um einen Einblick in bestimmte Sichtweisen zu bekommen, sind Fokusgruppen eine geeignete Methode. Im November und Dezember 2014 fanden in den Räumen des Instituts für Medizinische Psychologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin drei Fokusgruppen statt. Die Teilnehmer wurden, abhängig von der gewählten Behandlungsstrategie, in die entsprechenden Gruppen eingeteilt und in Gesprächsrunden eingeladen, um ihre Wahrnehmungen und Erfahrungen zu teilen. Dabei war das Ziel nicht, generalisierbare Aussagen treffen zu können, sondern vielmehr in Erfahrung zu bringen, welche Themen zentral für die Männer in Bezug auf ihr IPCa sind. Jede Diskussionsrunde dauerte circa 90 Minuten. Sämtliche Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert. Angeleitet wurden die Diskussionen durch zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen. Ein vorab formulierter Interviewleitfaden umfasste folgende Themen: (1) Entscheidung für eine Behandlungsstrategie, (2) Wahrnehmung der Erkrankung und (3) Bewältigungsstrategien. Darüber hinaus gab es Raum für Themen, die die Betroffenen selbst für wichtig erachteten.

Die vollständigen Interviewtranskripte wurden mithilfe der Software MAXQDA⁹⁴ verwaltet. Die qualitative Inhaltsanalyse folgte den Prinzipien von Mayring et al.⁹⁵ Dabei wurden zunächst Analysekatoren in Analogie zum Interviewleitfaden formuliert und das Material wurde deduktiv sortiert. In einem darauffolgenden induktiven Schritt wurden die Interviewsegmente tiefer gehend analysiert und Unterkategorien aus dem Material heraus entwickelt (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Codierungssystem der Fokusgruppendifkussionen

Oberkategorie	1. Entscheidungsfindung	2. Krankheitstheorien	3. Bewältigungsstrategien
Unterkategorie	1.1. Informationsgrundlagen 1.2. Qualität der Informationen 1.3. Zeit für Entscheidungsfindung 1.4. Erwartungen an die Behandlung 1.5. Zufriedenheit mit Entscheidungen 1.6. Rolle der Partnerin 1.7. Was hätte die Entscheidung erleichtert?	2.1. Wahrnehmung der Erkrankung 2.2. Auswirkungen auf das Leben und erfahrene Nebenwirkungen 2.3. Möglichkeiten der Einflussnahme 2.4. Bedeutung des PSA-Wertes 2.5. Bedeutung des Gleason-Wertes 2.6. mögliche Ursachen der Krankheit	3.1 Lebensstiländerungen 3.2 Informationssuche 3.3 Ablenkung / Vermeidung

Hinweis: grün = Kategorien aus Interviews heraus neu entwickelt, schwarz = Kategorien in Analogie zum Interviewleitfaden. Tabelle ist eine eigene Darstellung.

Ergebnisse

Für die Fokusgruppen wurden 15 Männer rekrutiert, die initial die Diagnose eines lokal begrenzten Prostatakarzinoms erhalten hatten. Die Diagnose lag zum Zeitpunkt der Fokusgruppeninterviews durchschnittlich 7,1 ($SD = 5,9$) Jahre zurück und die Teilnehmer waren durchschnittlich 67,1 ($SD = 9,4$) Jahre alt. Initial hatten sich sechs Männer für AS entschieden und neun für eine kurative Behandlung. Im Verlauf des Behandlungszeitraums wechselten fünf Männer die Therapie. Die zuletzt durchgeführten Behandlungen zum Zeitpunkt der Fokusgruppen teilten sich wie folgt auf: AS $n = 5$, RP $n = 7$, RT $n = 3$. Die thematische Analyse ergab vier Kernthemen:

1. Diagnosemitteilung und damit verbundene Reaktionen: Häufig berichteten Männer von einem Schock nach ihrer Diagnose und Assoziationen mit dem Tod, woraus Gefühle von Hilflosigkeit und Überforderung resultierten.
2. Prozess der Entscheidungsfindung: Die wahrgenommene Bedrohung durch die Krebsdiagnose war unmittelbar mit den Überlegungen zu einer Therapieentscheidung assoziiert. Die meisten Männer nach RP hatten das Bedürfnis, den Tumor mit einer kurativen Therapie schnellstmöglich entfernen zu lassen. Auch Männer, die sich letztendlich für AS entschieden, beschrieben diesen initialen Impuls. Der Zeitdruck, sich schnell für eine Behandlung entscheiden zu müssen, wurde insbesondere betont. Auf diesen Druck, der einerseits vom Behandelnden und andererseits vom Patienten selber ausging, gab es sehr unterschiedliche Reaktionen, die von *Beschleunigung* bis zur aktiven *Entschleunigung* reichten. Die Entschleunigung war insbesondere für Männer unter AS von großer Bedeutung und ging bei vielen mit einer umfassenden Informationssuche einher.
3. Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung: Ablenkung, Lebensstiländerungen und Informationssuche waren die zentralen Bewältigungsstrategien. Die Ablenkung ging vor allem mit dem Wunsch nach Normalität und einem Abwenden von Sorgen und Grübeln einher.

Lebensstiländerungen, wie eine gesündere Ernährung und mehr Sport, waren für viele Männer, insbesondere unter AS, von großer Bedeutung. Das Sammeln von Informationen diente vielen Männern zum Abbau von Ängsten und wirkte beruhigend, wobei die Behandelnden die wichtigste Informationsquelle darstellten.

4. Wahrnehmung der Erkrankung über die Zeit: Bei Männern unter AS lösten die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen gemischte Gefühle aus. Einerseits vermittelten sie ein Gefühl der Sicherheit, da sich die Männer durch gute PSA-Werte in der Wahl ihrer Behandlungsstrategie bestätigt sahen, andererseits verursachten sie Ambivalenz und Verunsicherung, insbesondere kurz vor den Untersuchungen, da eine Progression des Krebses nie ausgeschlossen werden konnte. Für Männer nach kurativen Strategien galt das Kapitel *Krebserkrankung* häufig als abgeschlossen.

2.2 Publikation 2: Informationssuche

Methode

Bei der Studie handelte es sich um eine prospektive, querschnittliche, nicht interventionelle, multizentrische Fragebogenstudie, eingebettet als Nachbefragung in die Versorgungsstudie HAROW.⁹⁶ Aus der HAROW-Datenbank wurden 378 Männer mit RP und 378 Männer mit AS als primäre Behandlungsoption identifiziert. Die Männer wurden anschließend mit der Bitte um ihre Einwilligung in eine erneute Befragung telefonisch kontaktiert und erhielten bei Einwilligung postalisch einen Fragebogen.

Da sich die Publikationen 2, 3 und 4 in den ausgewählten Variablen überschneiden, stellt Tabelle 2 gesammelt für alle drei Arbeiten dar, welche Skalen und Fragen neben soziodemografischen und klinischen Parametern in der jeweiligen Publikation verwendet wurden.

Gruppenunterschiede zwischen Männern nach RP und unter AS hinsichtlich soziodemografischer und klinischer Charakteristika wurden unter Verwendung von χ^2 -Tests (kategoriale Variablen), unabhängigen t-Tests und dem robusten Mann-Whitney-U-Test (kontinuierliche Variablen) auf Signifikanz überprüft. Um den Einfluss der Informationssuche und der Informiertheit auf die Krankheitsangst zu testen, wurde eine sequenzielle multiple Regressionsanalyse durchgeführt. Schrittweise wurden Kovariablen, die Informationsquelle *Internet*, die Anzahl der Informationsquellen, die wahrgenommene Informiertheit sowie Interaktionsterme in die Analyse aufgenommen. Die Analysen wurden mit der Software IBM SPSS Statistics (Version 24) durchgeführt.

Ergebnisse

Insgesamt stimmten $N = 292$ Männer, davon $n = 150$ Männer nach RP und $n = 142$ Männer unter AS, zu, an der Nachbefragung teilzunehmen und sendeten den Fragebogen ausgefüllt zurück. Die Männer waren im Mittel 70 ($SD = 7,2$) Jahre alt und seit der Diagnose waren im Durchschnitt 3,5 ($SD = 1,4$) Jahre vergangen.

Tabelle 2: Erhebung Fragebögen

Variablenbezeichnung	Referenz	Publikation	Erfasst zu MZP			
			T0	T1	T2	T3
Zeitdruck bei der Behandlungsentscheidung	selbst konstruiert	3	x			
Zufriedenheit mit Informationen	selbst konstruiert	3	x	x	x	x
Art der genutzten Informationsquellen	in Anlehnung an Huber et al. ⁹⁷	2				
Wahrgenommene Informiertheit	selbst konstruiert	2				
Anzahl genutzter Informationsquellen	selbst konstruiert	2				
Reue	Decision Regret Scale <i>engl. Version:</i> Brehaut et al. ⁹⁸ ; eigene Übersetzung	3		x	x	x
Sexualleben	in Anlehnung an International Index of Erektion Function (IIEF) <i>engl. Version:</i> Rosen et al. ⁹⁹ <i>dt. Version:</i> Kriston et al. ¹⁰⁰ Sexuelle Funktionsfähigkeit: van den Bergh et al. ²⁵ Zufriedenheit mit dem Sexualleben: Single Item in Anlehnung an Johansson et al. ¹⁰¹	3	x	x	x	x
Krankheitsangst	Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC) <i>engl. Version:</i> Roth et al. ¹⁰² <i>dt. Version:</i> Lehmann et al. ¹⁰³	2, 4	x	x	x	x
Bewältigungsstrategien	Brief-COPE-Subskalen: Ablenkung, aktive Bewältigung, Planung <i>engl. Version:</i> Carver ¹⁰⁴ <i>dt. Version:</i> Knoll et al. ¹⁰⁵	4	x	x	x	x
Wahrnehmung der Erkrankung	Brief Illness Perception Questionnaire (Brief-IPQ) <i>engl. Version:</i> Broadbent et al. ¹⁰⁶	4	x	x	x	x

Hinweis: Messzeitpunkt (MZP) nur relevant für die längsschnittlichen Publikationen 3 und 4.
Tabelle ist eine eigene Darstellung.

Die bevorzugt genutzte Informationsquelle der Befragten waren die behandelnden Ärzte und Ärztinnen. Das Internet als Informationsquelle wurde von 38,9 % der Männer genutzt. Die Männer berichteten im Durchschnitt eine geringe Angst, die sich nicht zwischen den Behandlungsgruppen unterschied. Dennoch wiesen 8,6 % klinisch relevant Angstwerte auf. Die Krankheitsangst wurde in der Regressionsanalyse signifikant durch die Nutzung des Internets als Informationsquelle, die Anzahl der genutzten Quellen sowie durch die wahrgenommene Informiertheit aufgeklärt. Die 3-fach-

Interaktion, bestehend aus Informiertheit x Anzahl der Quellen x Internetnutzung erklärte darüber hinaus einen signifikanten Anteil im Kriterium Angst: Bei Männern, die das Internet häufig als Informationsquelle nutzten, sich jedoch gleichzeitig wenig über ihre Erkrankung informiert fühlten, war eine höhere Anzahl genutzter Informationsquellen mit einer stärkeren Krankheitsangst assoziiert.

2.3 Publikationen 3 & 4: COPCa – Coping with Prostate Cancer

In der zweiten Projektphase des Forschungsprojektes „Therapieentscheidung und Bewältigungsstrategien im Langzeitverlauf nach Diagnose Low-Risk-Prostatakarzinom“ wurde die quantitative, longitudinale COPCa-Studie durchgeführt. Aus dieser sind zwei Publikationen (3 und 4) entstanden, die in die vorliegende Arbeit einfließen. Durch die Erkenntnisse der Fokusgruppenstudie (Publikation 1) wurde die Auswahl relevanter und etablierter Fragebögen geleitet (siehe Tabelle 2). Da die Publikationen 3 und 4 aus derselben Studie entstanden sind, wird der Studienablauf für beide gemeinsam erläutert und anschließend werden die Datenauswertung sowie die Ergebnisse getrennt dargestellt.

Methode

Niedergelassene Urologen und Urologinnen sowie urologische Abteilungen von Krankenhäusern ($N = 33$) rekrutierten deutschlandweit Männer mit der Diagnose lokal begrenztes PCa mit niedrigem oder frühem intermediärem Risiko (Stadium T1c oder T2a, PSA-Wert ≤ 10 ng/ml, Gleason Score $\leq 7a$), bei denen die Diagnose innerhalb der vorangegangenen sechs Monate gestellt worden war, die noch keine Behandlung (RP, RT) begonnen hatten und die nicht älter als 80 Jahre waren. Die rekrutierenden Behandelnden identifizierten geeignete Patienten, klärten diese über die Studie auf und händigten die Patientenmappe aus. Danach sendete der Patient sein schriftliches Einverständnis und den Fragebogen postalisch an die Studienzentrale.

Die Studie beinhaltete vier Messzeitpunkte, jeweils mit sechsmonatigem Abstand. Nachdem zum ersten Messzeitpunkt der initiale Kontakt zu den Patienten über die Behandelnden hergestellt worden war, wurden die Studienteilnehmer zu allen weiteren Messzeitpunkten direkt durch die Studienmitarbeiterinnen an der Charité kontaktiert. Zum ersten Messzeitpunkt füllten sowohl die Behandelnden als auch die Teilnehmer einen Fragebogen aus. Zu den darauffolgenden drei Messzeitpunkten erhielten nur die Teilnehmer einen Fragebogen. Allen Studienteilnehmern wurde zu jedem Messzeitpunkt telefonisch das Zusenden des Fragebogens angekündigt, um die Rücksendequote zu erhöhen.

Der Fragebogen für die Behandelnden umfasste vorrangig klinische Parameter: Anzahl der Biopsiestanzen, Gleason-Score, Tumorkategorie, Metastasierung, PSA-Wert, gewählte Behandlungsoption und Komorbiditäten. Die vier Fragebögen für die Teilnehmer variierten leicht zwischen den Messzeitpunkten (siehe Tabelle 2).

Männer unter RP und RT wurden in beiden Publikationen (3 und 4) unter *kurative Verfahren* zusammengefasst und mit Männern unter AS hinsichtlich soziodemografischer und klinischer Charakteristika verglichen. Dafür wurden, je nach Skalenniveau, χ^2 -Tests, unabhängige t-Tests und der robuste Mann-Whitney-U-Test angewandt. Alle Analysen wurden mit der Software IBM SPSS Statistics durchgeführt.

2.4 Publikation 3: Bereuen der Behandlungsentscheidung

Datenauswertung

Veränderungen in der Zufriedenheit mit dem Sexualleben über die Zeit wurden durch eine ANOVA mit wiederholten Messungen analysiert. Die Antworten zur Reue über die Behandlungsentscheidung wurden dichotomisiert, wobei ein konservativer Ansatz gewählt wurde.⁶² Um zu analysieren, wie sich die Beeinträchtigung der erektilen Funktion und die Reue im Laufe der Zeit entwickeln, wurden McNemar-Tests durchgeführt. Die Zusammenhänge zwischen Prädiktorvariablen (Zeitdruck, Information durch die Behandelnden, Beeinträchtigung der erektilen Funktion, Zufriedenheit mit dem Sexualleben) und dem Kriterium Reue wurden durch logistische Regressionsmodelle erfasst. Kontrollvariablen waren Alter, Partnerstatus und klinische Variablen.

Ergebnisse

Die finale Stichprobe betrug $N = 176$ Männer (AS: $n = 100$; kurative Behandlung: $n = 76$). Männer unter fokaler Therapie ($n = 7$) wurden ausgeschlossen, da die Gruppe für die Subgruppenanalysen zu klein war. Das mittlere Alter betrug 65,5 ($SD = 7,4$) Jahre und die Zeit seit der Diagnose 9,0 ($SD = 8,6$) Monate. Über die vier Messzeitpunkte ergab sich eine Drop-out-Quote von 10,1 %.

Männer unter kurativen Therapien und AS unterschieden sich nicht in ihren erektilen Funktionen zum ersten Messzeitpunkt, der zeitlich vor Beginn der kurativen Therapien lag. Nach dem ersten Messzeitpunkt führten alle Männer unter kurativen Therapien ihre Behandlung durch (RP) beziehungsweise begannen damit (RT). Zum zweiten Messzeitpunkt, nach sechs Monaten, zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Behandlungsgruppen: Männer unter einem kurativen Verfahren berichteten über deutlich mehr Einschränkungen in ihren erektilen Funktionen als Männer unter AS. Diese Einschränkungen erreichten zum dritten Messzeitpunkt (nach 18 Monaten) ihren Höhepunkt. Die Ergebnisse in Bezug auf die subjektive Zufriedenheit mit der Sexualität waren dazu kongruent: Zum ersten Messzeitpunkt zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Männern, zum zweiten Messzeitpunkt hingegen berichteten Männer unter kurativen Verfahren über eine geringere Zufriedenheit mit ihrer Sexualität.

Fast die Hälfte aller Männer berichtete über ein gewisses Maß an Reue bezüglich ihrer Behandlungsentscheidung (40,3–47,7 %). Zum ersten und zweiten Messzeitpunkt unterschieden sich die Behandlungsgruppen nicht, zum dritten und vierten Messzeitpunkt berichteten Männer nach

kurativen Strategien jedoch über signifikant mehr Reue als Männer unter AS. Die Reue wurde nicht dadurch vorhergesagt, wie gut sich die Betroffenen durch die Behandelnden informiert fühlten. Hingegen sagten erektile Dysfunktionen und Zufriedenheit mit der Sexualität in einem großen Maße die Reue vorher, der wahrgenommene Zeitdruck in einem etwas geringeren Maße.

2.5 Publikation 4: Krankheitsrepräsentationen

Datenauswertung

Um Veränderungen über die Zeit in den Variablen Krankheitsrepräsentationen, Bewältigungsstrategien und Angst zu analysieren, wurden Wachstumskurvenmodelle (Growth Curve Models) angewandt. Mit Interaktionstermen wurden Unterschiede in den Verläufen zwischen den Behandlungsgruppen untersucht. Um die mediierende Wirkung von Bewältigungsstrategien auf den Zusammenhang zwischen Krankheitsrepräsentation und Angst zu untersuchen, wurden zwei Mediationsmodelle miteinander verglichen. Zunächst wurden klassische Mediationsanalysen durchgeführt, mit problem- und emotionsfokussiertem Bewältigen als parallele Mediatoren. Da beide Bewältigungsstrategien hoch miteinander korrelierten, wurde darüber hinaus ein neuartiger Level-Kontrast-Ansatz adaptiert¹⁰⁷: In die Mediationsmodelle wurden parallel einerseits der Mittelwert aller Bewältigungsvariablen sowie der Kontrast, d. h. die Differenz von problem- und emotionsfokussierten Bewältigungsstrategien, aufgenommen.

Ergebnisse

Von 229 eingeladenen Männern erfüllten 183 die Einschlusskriterien, erklärten sich bereit, an der Studie teilzunehmen, und sendeten den Fragebogen ausgefüllt zurück. In diese Publikation wurden auch Männer unter fokaler Therapie in die Gruppe der invasiv Behandelten aufgenommen, da keine Subgruppenanalysen durchgeführt wurden. Das mittlere Alter betrug 65,8 ($SD = 7,4$) Jahre und die Zeit seit der Diagnose 9,4 ($SD = 9,1$) Wochen. Die Drop-out-Quote über die vier Messzeitpunkte betrug 9,3 %.

Alle Männer, unabhängig von der gewählten Behandlungsstrategie, erlebten zu Beginn der Krankheit eine Phase erhöhter Angst. Diese flachte jedoch im Laufe der Studie ab: Für Männer unter kurativen Behandlungsstrategien nahm die Angst kontinuierlich bis zum vierten (letzten) Messzeitpunkt ab, wohingegen bei Männern unter AS die Angst vor allem zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt abnahm und dann stagnierte. Klinisch relevante Angstwerte berichteten 15,8 % (T0), 12 % (T1), 9,3 % (T2) und 8,2 % (T3) der Männer.

Männer unter AS gaben an, weniger emotions- und auch weniger problemfokussierte Bewältigungsstrategien anzuwenden als Männer unter kurativen Behandlungsstrategien. Über die 18-monatige Dauer der Studie zeigten sich keine Veränderungen und auch keine Interaktionseffekte zwischen der Art der Behandlung und dem Bewältigungsverhalten.

Im Rahmen des CSM betrachtet wurde deutlich, dass insbesondere die Repräsentation der Konsequenzen ausschlaggebend mit dem Erleben von Angst zusammenhing. Je weitreichender und drastischer die Konsequenzen der Krankheit wahrgenommen wurden, desto höher war die Angst. Das Bewältigungsverhalten konnte diese Assoziation zwar mediiieren, jedoch dahingehend, dass sowohl emotions- also auch problemfokussiertes Bewältigen den Effekt der wahrgenommenen Konsequenzen auf die Angst verstärkten. Der neuartige Level-Kontrast-Ansatz konnte in weiterführenden Analysen zeigen, dass das Verhältnis beider Bewältigungsstrategien zentral ist: Wenn Männer *mehr* emotions- als problemfokussiertes Bewältigen anwandten, wurde die Assoziation mit der Angst verstärkt. Hingegen waren ein ausgeglichenes Maß zwischen beiden Bewältigungsstrategien sowie ein Überwiegen von problem- gegenüber emotionsfokussiertem Bewältigen mit niedrigeren Angstwerten assoziiert. Diese Effekte konnten vorrangig zum ersten und nur in Teilen zu den folgenden Messzeitpunkten gefunden werden.

3. Diskussion

Mit unterschiedlichen Ansätzen (querschnittlich/längsschnittlich, quantitativ/qualitativ) werden in der vorliegenden Arbeit unterschiedliche Facetten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und deren Interaktionen untereinander bei Männern mit der Diagnose lokal begrenztes Prostatakarzinom untersucht. Die zentralen Ergebnisse, entsprechend der Forschungsziele (Abschnitt 1.5), sind folgende: (1) Die Diagnosemitteilung, die Entscheidungsfindung und der wahrgenommene Zeitdruck, Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung sowie die Wahrnehmung der Erkrankung über die Zeit sind zentrale Themen für Männer mit IPCa, mit denen sie sich auch mehrere Jahre nach der Diagnose noch intensiv auseinandersetzen. (2) Etwa ein Drittel der Männer mit IPCa nutzen das Internet, um sich über ihre Krankheit zu informieren. Unter bestimmte Bedingungen ist die Informationssuche im Internet mit einer erhöhten Angst verbunden. (3) Etwa die Hälfte der Männer mit IPCa gibt an, ihre Behandlungsentscheidung zu bereuen. Die Wahrscheinlichkeit, dass Männer ihre Behandlungsentscheidung bereuen, steigt mit einem starken wahrgenommenen Zeitdruck, schnell eine Entscheidung treffen zu müssen und mit erektilen Dysfunktionen. (4) Es haben sich keine Unterschiede im Angsterleben zwischen Männern unter AS und kurativen Behandlungsverfahren gezeigt. Kurz nach der Diagnose ist die Angst erhöht, nimmt jedoch im Laufe der Zeit ab. Die Annahme schwerwiegender Konsequenzen der Krankheit ist am stärksten mit Angstgefühlen verbunden. Eine emotionsfokussierte Bewältigung verstärkt diese Assoziation und die Männer zeigen größere Angst als jene, die ausschließlich problemorientierte Bewältigungsstrategien oder problem- und emotionsorientierte Bewältigungsstrategien gleichermaßen anwenden.

Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Arbeit hinsichtlich ihrer klinischen Bedeutsamkeit, ihrer Limitationen und Stärken sowie der resultierenden weiterführenden wissenschaftlichen Fragestellungen diskutiert.

Angst und Informationsverarbeitung

Angst im Zusammenhang mit einer Prostatakrebsdiagnose ist eine zentrale Emotion (Publikationen 1 und 4). Insbesondere die erste Phase unmittelbar nach der Diagnose ist von intensiven Gefühlen der Angst geprägt. Auch wenn sie bei den meisten Betroffenen im Verlauf der Erkrankung abnimmt, erlebt etwa einer von zehn Männern auch über einen langen Zeitraum Angstwerte, die als klinisch signifikant gelten (Publikation 2 und 4). Diese Arbeit bestätigt damit die Befunde früherer Studien (bspw. ProtecT³ und PRIAS³⁵). Angst an sich ist keine schlechte Reaktion, denn sie versetzt Individuen in einen Alarmzustand, der ungeahnte Ressourcen mobilisieren kann und gleichzeitig andere Funktionen herunterfährt, um das Überleben zu sichern. Aus einer physiologischen Perspektive ist diese Stressreaktion, veranlasst durch die Aktivierung des sympathischen Nervensystems sowie die hoch dosierte Ausschüttung von Adrenalin und Noradrenalin, adaptiv. Konsequenzen sind eine beschleunigte Herzrhythmusleistung, Erhöhung des Blutdrucks und verstärkte Durchblutung der Muskulatur. Gleichzeitig werden neuronale Vorgänge so beeinflusst, dass eine Entscheidungsfindung erschwert wird.¹⁰⁸ Die Mitteilung ‚Sie haben Krebs‘ kann demnach Patienten so verunsichern und verängstigen, dass eine sachliche Auseinandersetzung, zumindest im Diagnosemoment, unmöglich wird. Studien zur Informationsverarbeitung unter verschiedenen emotionalen Kontexten konnten zudem zeigen, dass ein negativer emotionaler Kontext während der Verarbeitung von Informationen die Gedächtnisleistung im Vergleich zu einem positiven emotionalen Kontext verschlechtert.¹⁰⁹ Da sich gezeigt hat, dass die Behandelnden nach wie vor die wichtigste Informationsquelle sind, ergeben sich weitreichende Implikationen (siehe Abschnitt 3.1) für das Diagnosegespräch (Publikation 1, 2 und 3).

Bewältigungsverhalten: Ablenkung, Informationssuche und Lebensstiländerungen

Eine Erklärung für die vergleichbaren Angstwerte zwischen den Männern unter verschiedenen Behandlungsstrategien könnte ihr Bewältigungsbestreben sein. Männer mit IPCa verfolgen sowohl emotions- als auch problemfokussierte Strategien – die wichtigsten dabei sind Ablenkung, Informationssuche und Lebensstiländerungen (Publikationen 1 und 4). Die bisherige Forschung hat mehrheitlich die adaptiven Effekte des problemfokussierten Bewältigens und die maladaptiven Effekte des emotionsfokussierten Bewältigens herausgestellt (bspw. Roesch et al.⁷⁸). Dieses Zusammenspiel konnte durch einen neuen methodischen Ansatz tiefergehend analysiert werden. Die Analyse hat gezeigt, dass die Balance zwischen emotionsfokussiertem (Ablenkung) und problemfokussiertem Bewältigen (Informationssuche, Lebensstiländerungen) zentral ist (Publikation 4). Die Männer in den Diskussionsrunden betonten darüber hinaus, dass es ihnen nach einer Phase der aktiven Auseinandersetzung mit der Krankheit geholfen habe, sich auf andere Gedanken zu bringen und abzulenken (Publikation 1). Emotionsfokussiertes Bewältigen ist somit nicht per se maladaptiv und bestätigt damit vorangegangene Studien.¹¹⁰

Informationssuche als Bewältigungsstrategie

Die Informationssuche ist eine zentrale Strategie im Umgang mit aversiven Gefühlen im Kontext einer Krebserkrankung. Dabei spielt das Internet eine besondere Rolle (Publikationen 1 und 2). Mehr als ein Drittel der Teilnehmer gab an, sich im Internet über die Erkrankung zu informieren. Dabei wurde erkennbar, übereinstimmend mit anderen Studien,^{111,112} dass die Informationssuche im Internet unter bestimmten Voraussetzungen mit einer Erhöhung von Angst einhergehen und Unsicherheiten verstärken kann. Dies könnte auf eine mögliche Verunsicherung durch eine Vielzahl an Informationen zurückzuführen sein, die nicht immer kongruent sind. Insbesondere Informationen aus dem Internet, bspw. aus Foren, garantieren keine inhaltliche Korrektheit. Weitere Studien haben den wichtigen Aspekt hervorgehoben, dass das Internet nicht für alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen nutzbar ist.⁸⁸ Nutzer und Nutzerinnen benötigen ein gewisses Maß an IT-Kompetenz, um nützliche von nicht nützlichen Informationen zu trennen. Lambert et. al.^{113,114} stellen in einer Reihe von Publikationen dar, dass die aktive Vermeidung einer Informationssuche sogar adaptiv sein kann: Betroffene, die sehr wenig nach Informationen suchten, sind damit zufrieden, wenn das medizinische Fachpersonal die relevantesten Informationen vermittelt und darauf verzichtet, eine detaillierte, überwältigende Menge an Informationen zu vermitteln. Diese verunsichern die Betroffenen häufig und erzeugen weitere Ängste. Es scheint in der Informationsvermittlung durch die Behandelnden sowie durch eigene Recherchen eine Ambivalenz zwischen *zu viel* und *zu wenig* Information zu geben.¹¹⁵

In einer niederländischen Studie¹¹⁶ wurde das Empfehlungsverhalten von Onkologinnen und Onkologen bezüglich Internetquellen untersucht. Obwohl das Bedürfnis der Patienten nach zusätzlichen Informationen und die Notwendigkeit einer Überweisung auf zuverlässige Websites erkannt wurden, verwiesen nur 20 % der Behandelnden ihre Patienten auf weiterführende internetbasierte Informationen. Zu den Motiven für die Nichtüberweisung gehörten Unkenntnis der Websites und Unsicherheit über die Qualität der Informationen. Dies macht deutlich, dass nicht nur Patienten Unterstützung bei der Auswahl reliabler Internetquellen brauchen, sondern auch die Behandelnden selbst.

Informiertheit und Reuegefühle

Es ist gut dokumentiert, dass eine informierte Entscheidung zur Vermeidung von Reue über die Behandlungsentscheidung beitragen kann. In der vorliegenden Arbeit spielt die wahrgenommene Informiertheit explizit durch den Behandelnden jedoch eine untergeordnete Rolle (Publikation 3). Ein möglicher Grund könnte ein Deckeneffekt sein, da sich die große Mehrheit der Männer in der COPCa-Studie ausreichend informiert fühlte. Insgesamt gab etwa die Hälfte der Männer an, ihre Entscheidung zu einem gewissen Maße zu bereuen. Dies ist ein höherer Anteil als in früheren Studien.^{117,65} Die Wahl eines konservativeren Grenzwertes, der auch leichte Ausprägungen der Reue einschließt, könnte diesen höheren Anteil bewirkt haben. Der konservative Ansatz wurde explizit gewählt, da er berücksichtigt,

dass Männer eventuell Schwierigkeiten haben, ihre Gefühle offen zu äußern.¹¹⁸ Diese Arbeit stellt die wichtige prädiktive Rolle des Zeitdrucks im Zusammenhang mit Reue über die Behandlungsentscheidung bei Männern mit IPCa dar. Die Ergebnisse sind insofern bedeutsam, als der wahrgenommene Zeitdruck ein Faktor ist, der durch Modifikationen im Aufklärungsgespräch beeinflusst werden kann – im Gegensatz zu Erektionsstörungen, die ebenso eine große Rolle für die Reue spielen (Publikation 3).

3.1 Klinische Anwendungen

Aus den geschilderten Erkenntnissen ergeben sich weitreichende Implikationen für die Therapiewahl und somit für die Beratung der Männer im klinischen Rahmen. Es hat sich gezeigt, dass die IPCa-Erkrankung zwar auch für Männer unter AS ein einschneidendes Lebensereignis ist, das mit erhöhter Krankheitsangst einhergeht, jedoch nicht in einem höheren Maße als für Männer unter kurativen Strategien. Unter AS können darüber hinaus die unangenehmen Nebenwirkungen einer kurativen Therapie vermieden bzw. aufgeschoben und somit kann die physische Lebensqualität (länger) aufrechterhalten werden. Dies lässt die Schlussfolgerung zu, dass eine abwartende Behandlung mit regelmäßigen Kontrollen eine geeignete Therapiestrategie für Männer mit IPCa sein kann. Außerdem wurde deutlich, dass langfristig die Wahl einer kurativen Behandlungsstrategie mit einer höheren Reue über die gewählte Therapiestrategie einhergeht.

Implikation 1: Active Surveillance kann Männern mit IPCa aus psychologischer Sicht empfohlen werden, da sie keine größere psychische Belastung darstellt als kurative Behandlungsstrategien.

Zeitdruck lindern & Informationsvermittlung gestalten

Das Gefühl, sich für eine Behandlungsentscheidung nicht ausreichend Zeit nehmen zu können, ist assoziiert mit einer größeren Reue über die Behandlungsentscheidung und mehr Angst. Es wird deutlich, dass die Behandelnden eine ambivalente, aber zentrale Position in dem Gefüge aus Informationsvermittlung, Angst und Reue einnehmen. Einerseits werden diese von den Betroffenen häufig als Ursache des Zeitdrucks hervorgehoben, sich nach der Diagnose schnell für eine Behandlung entscheiden zu müssen, andererseits stellen sie die wichtigste Informationsquelle für Betroffene dar. Daher ist das Aufklärungsgespräch nach der Diagnose elementar, um den Betroffenen zu vermitteln, dass sie ausreichend Zeit für ihre Behandlungsentscheidung und zum Einholen einer zweiten Meinung haben.

Implikation 2: Behandelnde Ärzte und Ärztinnen sollten den subjektiv wahrgenommenen Zeitdruck bei dem Entscheidungsprozess der Betroffenen für eine Behandlungsstrategie mindern.

Intensive Gefühle der Angst im Diagnosemoment machen es erforderlich, die Informationen transparent und laienverständlich darzustellen. Die Zuhilfenahme sogenannter Faktenboxen, wie sie

vom Harding-Zentrum für Risikokommunikation entwickelt werden, sind ein geeignetes Mittel.¹¹⁹ Die Behandelnden stehen vor der Herausforderung, das richtige Mittelmaß zwischen *zu viel* und *zu wenig* Information zu finden. Zu viele Informationen bergen die Gefahr, den Patienten mit potenziell angstverstärkenden Informationen zu überladen, in einem Moment, in der die Informationsverarbeitung durch den Schock der Krebsdiagnose erschwert ist. Zu wenige Informationen hingegen können ebenso unbefriedigend sein, Unsicherheiten verstärken und eine Entscheidungsfindung erschweren. Im Sinne der patientenzentrierten Kommunikation ist es wichtig, dass die Behandelnden erkennen, welche individuellen (Informations-)Bedürfnisse Patienten in den Konsultationen haben.¹²⁰ Geholfen ist Patienten in solchen Situationen, wenn die Behandelnden ihnen zielgerichtet zeigen, wo sie gesicherte, weiterführende Informationen finden können, insbesondere in Bezug auf Quellen aus dem Internet.^{112,121} Eine simple Übersicht mit Links zu nützlichen Internetseiten kann hier eine sehr einfache Intervention sein.¹²²

Implikation 3: Die Informationsvermittlung durch den Behandelnden muss transparent, laienverständlich und am Bedarf der Betroffenen orientiert sein.

Unterstützung im Umgang mit der Angst

Eine vertrauensvolle Beziehung zu den Behandelnden hilft vielen Männern, die Angst zu bewältigen sowie ein Gefühl der Kontrolle (wieder-)zuerlangen. In dieser Beziehung können auch tabuisierte Themen und Unsicherheiten offen angesprochen werden.¹²³ Einen vertrauensvollen Umgang zu schaffen, ist insbesondere über aktives Zuhören und verbale Interventionen möglich, wie bspw.: ‚Ich erlebe Sie gerade als sehr angespannt. Sie dürfen hier jede Frage stellen und ich bin sicher, Sie sind mit keiner Ihrer Fragen der Erste, der sie stellt.‘. Auch offene Fragen (z. B.: ‚Wie kann ich Sie am besten unterstützen?‘) stellen die Autonomie des Patienten in den Vordergrund. Somit werden vorhandene Ressourcen für den Umgang mit der Krankheit reflektiert und festgestellt, wo Unterstützungsbedarf vorhanden ist.¹²⁴

Implikation 4: Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Betroffenen und Behandelnden, in der sensible Themen offen angesprochen werden können, sollte geschaffen werden.

Das medizinische Personal kann im Hinblick auf Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Krankheit unterstützend wirken. Da nicht alle Bewältigungsstrategien gleichermaßen adaptiv sind bzw. es auf die richtige Balance der Strategien ankommt, kann es den Betroffenen helfen, wenn in Beratungsgesprächen nach der Diagnose aktiv konkrete Pläne entwickelt werden. Auf diese Weise wird problemfokussiertes Bewältigen gefördert. Konkrete Pläne sind insbesondere für Männer unter AS relevant, da AS häufig von Patientenseite mit Nichtstun gleichgesetzt wird.¹²⁵ Ein Überblick über

validierte Informationsquellen und zuverlässige Websites kann als Anstoß zur Informationssuche als Form der problemorientierten Bewältigung dienen.

Implikation 5: Mit den Betroffenen können gemeinsam konkrete Aktionspläne entwickelt werden, um problemorientierte Bewältigungsstrategien zu fördern.

3.2 Limitationen und Stärken

Stärken der vorliegenden Arbeit sind die verschiedenen methodischen Ansätze. Qualitative und quantitative, querschnittliche sowie längsschnittliche Studiendesigns ermöglichten es, ein allumfassendes Bild der psychischen Belastung von Männern nach der Diagnose IPCa zu zeichnen. Als weitere Stärke hervorzuheben ist die geringe Drop-out-Quote in der längsschnittlichen Studie. Dadurch sind valide Aussagen zu Veränderungen über die Zeit möglich.

Trotz der breiten methodischen Aufstellung können jedoch nur bedingt kausale Schlüsse gezogen werden, da keine experimentellen, sondern beobachtende Studiendesigns angewandt wurden. Es können auch keine Samplingeffekte ausgeschlossen werden: Eventuell haben teilnehmende Behandelnde sich mehr Zeit für die Aufklärung ihrer Patienten genommen oder die Teilnehmer der Fokusgruppen waren besonders engagiert, ihren Lebensstil zu verändern.

Emotionsfokussierte Bewältigung wurde durch die Strategie *Ablenkung* operationalisiert. Konzeptuell gehören weitere Strategien (emotionale Unterstützung, Verleugnung, Humor, etc.)¹²⁶ dazu, die aufgrund der Erkenntnisse aus der Fokusgruppenstudie und um eine ökonomische Fragebogenbatterie zu entwickeln, nicht erfasst wurden. Dennoch kann es sein, dass sich Zusammenhänge aufgrund dieser eindimensionalen Operationalisierung anders darstellen als bei einer breiteren Operationalisierung.

Obwohl für beide quantitativen Studien vergleichsweise große Stichproben, insbesondere bezüglich AS, rekrutiert wurden, hat die Gruppengröße nicht ausgereicht, um Männer unter RP und RT differenziert zu betrachten. Zwar unterscheiden sie sich nicht hinsichtlich ihrer Mortalität, aber in der Dauer ihrer Therapie und teilweise in den Nebenwirkungen.

3.3 Weiterführende wissenschaftliche Fragestellungen

Weiterführende Studien mit ausreichend großen Stichproben würden davon profitieren, die kurative Behandlungsgruppe differenziert nach RP und RT zu betrachten. Trends ließen sich bereits hinsichtlich des Sexuallebens und der Reue über die Behandlungsentscheidung erkennen und sind auch in Bezug auf das Angsterleben wahrscheinlich. Des Weiteren wäre es hinsichtlich der Reue und der erlebten Angst aufschlussreich, Studien mit einer noch längeren Nachverfolgung durchzuführen.

Zukünftige Interventionen, die bei der Reue über die getroffene Behandlungsentscheidung ansetzen, haben insbesondere dann Potenzial, wenn sie sich der Zufriedenheit mit dem Sexualleben, also den psychologischen Aspekten der Sexualität, widmen. Die sexuelle Zufriedenheit ist besser

modifizierbar als erektile Dysfunktionen und daher ein guter Ansatzpunkt für Interventionen.¹²⁷ Das gilt ebenso für den erlebten Zeitdruck: Interventionsstudien könnten zeigen, ob eine Arzt-Patienten-Beziehung, die durch eine offene Kommunikationskultur und von wenig Zeitdruck gekennzeichnet ist, bei Männern mit IPCa zu einer größeren langfristigen Zufriedenheit mit der Behandlungsentscheidung führt. Darüber hinaus könnte in Interventionsstudien untersucht werden, ob eine Arzt-Patienten-Kommunikation, die aktiv Raum für Fragen schafft, tabubehaftete Themen adressiert und Informationen transparent darstellt, das Angsterleben verringern kann. Eine wichtige Forschungsfrage für zukünftige Interventionsstudien zielt darauf ab, ob gemeinsam entwickelte, konkrete Aktionspläne nach der IPCa-Diagnose das problemfokussierte Bewältigen unterstützen und so zu einer Verringerung der Angst beitragen können.

In dieser Arbeit wurden die Ursachenzuschreibungen – die Annahmen der Patienten hinsichtlich der Ursache ihrer Krankheit –, die ebenso eine Krankheitsrepräsentation des CSM darstellen, nicht untersucht. Diese Annahmen sind zentral für den Umgang mit der Krankheit und die Auswahl von Bewältigungsstrategien.¹²⁸ Zukünftige Studien können noch mehr über Prädiktoren von Bewältigungsstrategien bei Männern mit IPCa im Rahmen des CSM erfahren, indem sie die Ursachenzuschreibungen in den Fokus nehmen.

3.4 Konklusion

Diese Arbeit trägt zu einer evidenzbasierten, individualisierten Beratung für die Auswahl von Behandlungs- und Bewältigungsstrategien bei: Es konnte gezeigt werden, dass AS als Behandlungsstrategie für Männer mit einem IPCa eine geeignete Alternative zu kurativen Verfahren sein kann, da einerseits physische Nebenwirkungen der Behandlungen vermieden bzw. aufgeschoben werden können und andererseits Männer unter AS nicht mehr Ängste erleben als jene unter kurativen Verfahren.

Wenngleich IPCa eine sehr gute Prognose hat, geht für die Betroffenen die Diagnose *Krebs* mit einer erheblichen psychischen Belastung einher. Zwar verringert sich die Angst im Krankheitsverlauf, jedoch nicht bei allen Männern: Ungefähr jeder zehnte Mann erlebt langfristig klinisch relevante Angst. Vor allem für diese Männer könnte eine Auseinandersetzung mit den Krankheitsrepräsentationen, die teilweise bereits bei der Diagnosemitteilung geprägt werden, ein wichtiger Ansatz sein, um längerfristig die Angst zu verringern.

Mit dieser Arbeit wird darüber hinaus eine wissenschaftliche Basis für die Entwicklung von Interventionen und von weitergehenden Angeboten geschaffen. Behandelnde und Betroffene können insbesondere von zukünftigen (Interventions-)Studien profitieren, die das Arzt-Patienten-Gespräch sowie das Bewältigungsverhalten in den Fokus nehmen.

4. Referenzen

1. Krebs in Deutschland für 2015/2016. 12. Ausgabe. Robert Koch-Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg). Berlin, 2019
2. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms. Langversion 5.1. AWMF Registernummer: 043/022OL. Verfügbar unter: <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/prostatakarzinom/> [Stand: 07.09.2021]; 2019
3. Neal DE, Metcalfe C, Donovan JL, Lane JA, Davis M, Young GJ, Dutton SJ, Walsh EI, Martin RM, Peters TJ, Turner EL, Mason M, Bollina P, Catto J, Doherty A, Gillatt D, Gnanapragasam V, Holding P, Hughes O, Kockelbergh R, Kynaston H, Oxley J, Paul A, Paez E, Rosario DJ, Rowe E, Staffurth J, Altman DG, Hamdy FC, Protec TSG. Ten-year Mortality, Disease Progression, and Treatment-related Side Effects in Men with Localised Prostate Cancer from the ProtecT Randomised Controlled Trial According to Treatment Received. *European urology*. 2020;77(3):320-30.
4. Pickles T, Ruether JD, Weir L, Carlson L, Jakulj F. Psychosocial barriers to active surveillance for the management of early prostate cancer and a strategy for increased acceptance. *BJU international*. 2007;100(3):544-51.
5. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Früherkennung von Krebserkrankungen. Bundesanzeiger BAnz AT 27.08.2020 B3. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/richtlinien/17/> [Stand: 07.09.2021]; 2020
6. Matsushita M, Fujita K, Nonomura N. Influence of Diet and Nutrition on Prostate Cancer. *Int J Mol Sci*. 2020;21(4):18.
7. Johns LE, Houlston RS. A systematic review and meta-analysis of familial prostate cancer risk. *BJU international*. 2003;91(9):789-94.
8. Zeegers MP, Jellema A, Ostrer H. Empiric risk of prostate carcinoma for relatives of patients with prostate carcinoma: a meta-analysis. *Cancer*. 2003;97(8):1894-903.
9. Perez-Cornago A, Key TJ, Allen NE, Fensom GK, Bradbury KE, Martin RM, Travis RC. Prospective investigation of risk factors for prostate cancer in the UK Biobank cohort study. *Br J Cancer*. 2017;117(10):1562-71.
10. Peisch SF, Van Blarigan EL, Chan JM, Stampfer MJ, Kenfield SA. Prostate cancer progression and mortality: a review of diet and lifestyle factors. *World journal of urology*. 2017;35(6):867-74.

11. Dorr M, Holzel D, Schubert-Fritschle G, Engel J, Schlesinger-Raab A. Changes in prognostic and therapeutic parameters in prostate cancer from an epidemiological view over 20 years. *Oncol Res Treat.* 2015;38(1-2):8-14.
12. Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TLJ, Ciatto S, Nelen V, Kwiatkowski M, Lujan M, Lilja H, Zappa M, Denis LJ, Recker F, Páez A, Määttänen L, Bangma CH, Aus G, Carlsson S, Villers A, Rebillard X, van der Kwast T, Kujala PM, Blijenberg BG, Stenman U-H, Huber A, Taari K, Hakama M, Moss SM, de Koning HJ, Auvinen A. Prostate-Cancer Mortality at 11 Years of Follow-up. *New England Journal of Medicine.* 2012;366(11):981-90.
13. Roobol MJ, Kerkhof M, Schroder FH, Cuzick J, Sasieni P, Hakama M, Stenman UH, Ciatto S, Nelen V, Kwiatkowski M, Lujan M, Lilja H, Zappa M, Denis L, Recker F, Berenguer A, Ruutu M, Kujala P, Bangma CH, Aus G, Tammela TL, Villers A, Rebillard X, Moss SM, de Koning HJ, Hugosson J, Auvinen A. Prostate cancer mortality reduction by prostate-specific antigen-based screening adjusted for nonattendance and contamination in the European Randomised Study of Screening for Prostate Cancer (ERSPC). *European urology.* 2009;56(4):584-91.
14. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Prostatakrebscreening mittels PSA-Test S19-01. Verfügbar unter: <https://www.iqwig.de/projekte/s19-01.html> [Stand 07.09.2021]; 2020.
15. Harding-Zentrum für Risikokompetenz. Faktenbox zur Prostatakrebs-Früherkennung durch den PSA-Test. Verfügbar unter: <https://hardingcenter.de/de/krebs-frueherkennung/faktenbox-zur-prostatakrebs-frueherkennung-durch-den-psa-test> [Stand 07.09.2021]; 2020
16. Sobin LH. TNM classification of malignant tumours. Gospodarowicz MK, Wittekind C, Hrsg: John Wiley & Sons; 2017.
17. Epstein JI, Allsbrook WCJ, Amin MB, Egevad LL, Committee atIG. The 2005 International Society of Urological Pathology (ISUP) Consensus Conference on Gleason Grading of Prostatic Carcinoma. *The American Journal of Surgical Pathology.* 2005;29(9):1228-42.
18. Bul M, Zhu X, Valdagni R, Pickles T, Kakehi Y, Rannikko A, Bjartell A, van der Schoot DK, Cornel EB, Conti GN, Boeve ER, Staerman F, Vis-Maters JJ, Vergunst H, Jaspars JJ, Strolin P, van Muilekom E, Schroder FH, Bangma CH, Roobol MJ. Active surveillance for low-risk prostate cancer worldwide: the PRIAS study. *European urology.* 2013;63(4):597-603.
19. Jacklin C, Philippou Y, Brewster SF, Brayant RJ. "More men die with prostate cancer than because

of it" - an old adage that still holds true in the 21st century. *Cancer Treat Res Commun.* 2021;26:100225.

20. Hager B, Kraywinkel K, Keck B, Katalinic A, Meyer M, Zeissig SR, Stabenow R, Froehner M, Huber J. Integrated prostate cancer centers might cause an overutilization of radiotherapy for low-risk prostate cancer: A comparison of treatment trends in the United States and Germany from 2004 to 2011. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology.* 2015;115(1):90-5.
21. Bokhorst LP, Valdagni R, Rannikko A, Kakehi Y, Pickles T, Bangma CH, Roobol MJ, group Ps. A Decade of Active Surveillance in the PRIAS Study: An Update and Evaluation of the Criteria Used to Recommend a Switch to Active Treatment. *European urology.* 2016;70(6):954-60.
22. Loeb S, Vellekoop A, Ahmed HU, Catto J, Emberton M, Nam R, Rosario DJ, Scattoni V, Lotan Y. Systematic review of complications of prostate biopsy. *European urology.* 2013;64(6):876-92.
23. Hamdy FC, Donovan JL, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Holding P, Davis M, Peters TJ, Turner EL, Martin RM, Oxley J, Robinson M, Staffurth J, Walsh E, Bollina P, Catto J, Doble A, Doherty A, Gillatt D, Kockelbergh R, Kynaston H, Paul A, Powell P, Prescott S, Rosario DJ, Rowe E, Neal DE, Protec TSG. 10-Year Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Localized Prostate Cancer. *The New England journal of medicine.* 2016;375(15):1415-24.
24. Hoffman KE, Penson DF, Zhao Z, Huang LC, Conwill R, Laviana AA, Joyce DD, Luckenbaugh AN, Goodman M, Hamilton AS, Wu XC, Paddock LE, Stroup A, Cooperberg MR, Hashibe M, O'Neil BB, Kaplan SH, Greenfield S, Koyama T, Barocas DA. Patient-Reported Outcomes Through 5 Years for Active Surveillance, Surgery, Brachytherapy, or External Beam Radiation With or Without Androgen Deprivation Therapy for Localized Prostate Cancer. *JAMA.* 2020;323(2):149-63.
25. van den Bergh RC, Korfage II, Roobol MJ, Bangma CH, de Koning HJ, Steyerberg EW, Essink-Bot ML. Sexual function with localized prostate cancer: active surveillance vs radical therapy. *BJU international.* 2012;110(7):1032-9.
26. Punnen S, Cowan JE, Chan JM, Carroll PR, Cooperberg MR. Long-term Health-related Quality of Life After Primary Treatment for Localized Prostate Cancer: Results from the CaPSURE Registry. *European urology.* 2015;68(4):600-8.
27. Jeldres C, Cullen J, Hurwitz LM, Wolff EM, Levie KE, Odem-Davis K, Johnston RB, Pham KN, Rosner IL, Brand TC, L'Esperance JO, Sterbis JR, Etzioni R, Porter CR. Prospective quality-of-life outcomes for low-risk prostate cancer: Active surveillance versus radical prostatectomy. *Cancer.* 2015;121(14):2465-73.

28. Fervaha G, Izzard JP, Tripp DA, Aghel N, Shayegan B, Klotz L, Niazi T, Fradet V, Taussky D, Lavallee LT, Hamilton RJ, Brown I, Chin J, Gopaul D, Violette PD, Davis MK, Karampatos S, Pinthus JH, Leong DP, Biostat M, Siemens DR, Investigators RP. Psychological morbidity associated with prostate cancer: Rates and predictors of depression in the RADICAL PC study. *Can Urol Assoc J.* 2020;15(6):181-6.
29. Erim DO, Bennett AV, Gaynes BN, Basak RS, Usinger D, Chen RC. Associations between prostate cancer-related anxiety and health-related quality of life. *Cancer Med.* 2020;9(12):4467-73.
30. Hinz A, Herzberg PY, Lordick F, Weis J, Faller H, Brahler E, Harter M, Wegscheider K, Geue K, Mehnert A. Age and gender differences in anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European journal of cancer care.* 2019;28(5):e13129.
31. Ilie G, Rutledge R, Sweeney E. Anxiety and depression symptoms in adult males in Atlantic Canada with or without a lifetime history of prostate cancer. *Psycho-Oncology.* 2020;29(2):280-6.
32. Esser P, Mehnert-Theuerkauf A, Friedrich M, Johansen C, Brahler E, Faller H, Harter M, Koch U, Schulz H, Wegscheider K, Weis J, Kuba K, Hinz A, Hartung T. Risk and associated factors of depression and anxiety in men with prostate cancer: Results from a German multicenter study. *Psycho-Oncology.* 2020;29(10):1604-12.
33. Linden W, Vodermaier A, Mackenzie R, Greig D. Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord.* 2012;141(2-3):343-51.
34. Watts S, Leydon G, Birch B, Prescott P, Lai L, Eardley S, Lewith G. Depression and anxiety in prostate cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ open.* 2014;13(4):e003901.
35. Venderbos LDF, Aluwini S, Roobol MJ, Bokhorst LP, Oomens EHGM, Bangma CH, Korfage IJ. Long-term follow-up after active surveillance or curative treatment: quality-of-life outcomes of men with low-risk prostate cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation.* 2017;26(6):1635-45.
36. Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Walsh E, Blazeby JM, Peters TJ, Holding P, Bonnington S, Lennon T, Bradshaw L, Cooper D, Herbert P, Howson J, Jones A, Lyons N, Salter E, Thompson P, Tidball S, Blaikie J, Gray C, Bollina P, Catto J, Doble A, Doherty A, Gillatt D, Kockelbergh R, Kynaston H, Paul A, Powell P, Prescott S, Rosario DJ, Rowe E, Davis M, Turner EL, Martin RM, Neal DE, Protec TSG. Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *The New England journal of medicine.* 2016;375(15):1425-37.
37. Gotze H, Friedrich M, Taubenheim S, Dietz A, Lordick F, Mehnert A. Depression and anxiety in

long-term survivors 5 and 10 years after cancer diagnosis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2020;28(1):211-20.

38. Carter G, Clover K, Britton B, Mitchell AJ, White M, McLeod N, Denham J, Lambert SD. Wellbeing during Active Surveillance for localised prostate cancer: a systematic review of psychological morbidity and quality of life. *Cancer treatment reviews*. 2015;41(1):46-60.

39. Bellardita L, Valdagni R, van den Bergh R, Randsdorp H, Repetto C, Venderbos LD, Lane JA, Korfage IJ. How does active surveillance for prostate cancer affect quality of life? A systematic review. *European urology*. 2015;67(4):637-45.

40. Burnet KL, Parker C, Dearnaley D, Brewin CR, Watson M. Does active surveillance for men with localized prostate cancer carry psychological morbidity? *BJU international*. 2007;100(3):540-3.

41. Taylor KL, Luta G, Hoffman RM, Davis KM, Lobo T, Zhou Y, Leimpeter A, Shan J, Jensen RE, Aaronson DS, Van Den Eeden SK. Quality of life among men with low-risk prostate cancer during the first year following diagnosis: the PREPARE prospective cohort study. *Transl Behav Med*. 2018;8(2):156-65.

42. Watts S, Leydon G, Eyles C, Moore CM, Richardson A, Birch B, Prescott P, Powell C, Lewith G. A quantitative analysis of the prevalence of clinical depression and anxiety in patients with prostate cancer undergoing active surveillance. *BMJ open*. 2015;5(5):e006674.

43. Ruane-McAteer E, Porter S, O'Sullivan JM, Santin O, Prue G. Active surveillance for favorable-risk prostate cancer: Is there a greater psychological impact than previously thought? A systematic, mixed studies literature review. *Psycho-Oncology*. 2017;26(10):1411-21.

44. Chambers SK, Ng SK, Baade P, Aitken JF, Hyde MK, Wittert G, Frydenberg M, Dunn J. Trajectories of quality of life, life satisfaction, and psychological adjustment after prostate cancer. *Psycho-Oncology*. 2017;26(10):1576-85.

45. Wilt TJ, Jones KM, Barry MJ, Andriole GL, Culkin D, Wheeler T, Aronson WJ, Brawer MK. Follow-up of Prostatectomy versus Observation for Early Prostate Cancer. *The New England journal of medicine*. 2017;377(2):132-42.

46. Reuter K, Loh A, Härter M. Patienten als Partner in der Onkologie - Chancen der partizipativen Entscheidungsfindung. In: Koch U, Weis J, editors. *Psychoonkologie*. Göttingen: Hogrefe; 2009. S. 131-44.

47. Hoffman RM, Van Den Eeden SK, Davis KM, Lobo T, Luta G, Shan J, Aaronson D, Penson DF, Leimpeter AD, Taylor K. Decision making processes among men with low-risk prostate cancer: a survey

study. *Psycho-Oncology*. 2018;27(1):325-32.

48. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient education and counseling*. 2005;57(3):250-61.

49. Kandasamy S, Khalid AF, Majid U, Vanstone M. Prostate Cancer Patient Perspectives on the Use of Information in Treatment Decision-Making: A Systematic Review and Qualitative Meta-synthesis. *Ontario health technology assessment series*. 2017;17(7):1-32.

50. Lamers RE, Cuyppers M, Husson O, de Vries M, Kil PJ, Ruud Bosch JL, van de Poll-Franse LV. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016;25(6):633-40.

51. Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, Weis J, Boehncke A, Hund B, Reuter K, Richard M, Sehner S, Szalai C, Wittchen H-U, Mehnert A. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2016;10(1):62-70.

52. Husson O, Mols F, Van de Poll-Franse L. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2011;22(4):761-72.

53. Goh AC, Kowalkowski MA, Bailey DE, Jr., Kazer MW, Knight SJ, Latini DM. Perception of cancer and inconsistency in medical information are associated with decisional conflict: a pilot study of men with prostate cancer who undergo active surveillance. *BJU international*. 2012;110(2 Pt 2):E50-6.

54. Davies NJ, Kinman G, Thomas RJ, Bailey T. Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: Implications for quality of life. *Psycho-Oncology*. 2008;17(10):1048-52.

55. van Tol-Geerdink JJ, Leer JW, Wijburg CJ, van Oort IM, Vergunst H, van Lin EJ, Witjes JA, Stalmeier PF. Does a decision aid for prostate cancer affect different aspects of decisional regret, assessed with new regret scales? A randomized, controlled trial. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2016;19(2):459-70.

56. Holmes JA, Bensen JT, Mohler JL, Song L, Mishel MH, Chen RC. Quality of care received and patient-reported regret in prostate cancer: Analysis of a population-based prospective cohort. *Cancer*. 2017;123(1):138-43.

57. Sainio C, Lauri S, Eriksson E. Cancer Patients' Views and Experiences of Participation in Care and Decision Making. *Nursing Ethics*. 2001;8(2):97-113.
58. Hahlweg P, Harter M, Nestoriuc Y, Scholl I. How are decisions made in cancer care? A qualitative study using participant observation of current practice. *BMJ open*. 2017;7(9):e016360.
59. Tsiga E, Panagopoulou E, Sevdalis N, Montgomery A, Benos A. The influence of time pressure on adherence to guidelines in primary care: an experimental study. *BMJ open*. 2013;3(4):e002700.
60. Inbar Y, Botti S, Hanko K. Decision speed and choice regret: When haste feels like waste. *Journal of Experimental Social Psychology*. 2011;47(3):533-40.
61. Christie DRH, Sharpley CF, Bitsika V. Why do patients regret their prostate cancer treatment? A systematic review of regret after treatment for localized prostate cancer. *Psycho-Oncology*. 2015;24(9):1002-11.
62. Wilding S, Downing A, Selby P, Cross W, Wright P, Watson EK, Wagland R, Kind P, Donnelly DW, Hounscome L, Mottram R, Allen M, Kearney T, Butcher H, Gavin A, Glaser A. Decision regret in men living with and beyond non-metastatic prostate cancer in the UK: a population-based patient-reported outcome study. *Psycho-Oncology*. 2020;29(5):886-93.
63. Baunacke M, Schmidt M-L, Groeben C, Borkowetz A, Thomas C, Koch R, Chun FKH, Ihrig A, Weissbach L, Huber J. Decision Regret after Radical Prostatectomy does Not Depend on Surgical Approach: 6-Year Followup of a Large German Cohort Undergoing Routine Care. *Journal of Urology*. 2020;203(3):554-61.
64. Davison BJ, So AI, Goldenberg SL. Quality of life, sexual function and decisional regret at 1 year after surgical treatment for localized prostate cancer. *BJU international*. 2007;100(4):780-5.
65. Lin Y-H. Treatment Decision Regret and Related Factors Following Radical Prostatectomy. *Cancer Nursing*. 2011;34(5):417-22.
66. Owens OL, Estrada RM, Johnson K, Cogdell M, Fried DB, Gansauer L, Kim S. 'I'm not a chance taker': A mixed methods exploration of factors affecting prostate cancer treatment decision-making. *Ethn Health*. 2019:1-20.
67. Hoffman RM, Lo M, Clark JA, Albertsen PC, Barry MJ, Goodman M, Penson DF, Stanford JL, Stroup AM, Hamilton AS. Treatment Decision Regret Among Long-Term Survivors of Localized Prostate Cancer: Results From the Prostate Cancer Outcomes Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(20):2306-

14.

68. Shakespeare TP, Chin S, Manuel L, Wen S, Hoffman M, Wilcox SW, Aherne NJ. Long-term decision regret after post-prostatectomy image-guided intensity-modulated radiotherapy. *J Med Imaging Radiat Oncol.* 2017;61(1):141-5.

69. Leventhal H, Nerenz DR, Steele DJ. Illness representation and coping with health threats. In: Baum A, Taylor SE, Singer JE, editors. *Handbook of Psychology and Health.* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1984. S. 219 -52.

70. Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal E. Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cogn Ther Res.* 1992;16(2):143-63.

71. Hagger MS, Koch S, Chatzisarantis NLD, Orbell S. The Common Sense Model of Self-Regulation: Meta-Analysis and Test of a Process Model. *Psychol Bull.* 2017;143(11):1117-54.

72. Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychol Health.* 2003;18(2):141-84.

73. Richardson EM, Schuez N, Sanderson K, Scott JL, Schuez B. Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology.* 2017;26(6):724-37.

74. Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychol Health.* 2015;30(11):1361-85.

75. Mickevičienė A, Vanagas G, Jievaltas M, Ulys A. Does illness perception explain quality of life of patients with prostate cancer? *Medicina (Kaunas).* 2013;49(5):235-41.

76. Traeger L, Penedo FJ, Gonzalez JS, Dahn JR, Lechner SC, Schneiderman N, Antoni MH. Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *Journal of psychosomatic research.* 2009;67(5):389-97.

77. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer Publishing Company LLC; 1984.

78. Roesch SC, Adams L, Hines A, Palmores A, Vyas P, Tran C, Pekin S, Vaughn AA. Coping with Prostate Cancer: A Meta-Analytic Review. *Journal of Behavioral Medicine.* 2005;28(3):281-93.

79. Green HJ, Wells DJ, Laakso L. Coping in men with prostate cancer and their partners: a quantitative

and qualitative study. *European journal of cancer care*. 2011;20(2):237-47.

80. Guan T, Santacroce SJ, Chen DG, Song L. Illness Uncertainty, Coping, and Quality of Life among Patients with Prostate Cancer. *Psycho-Oncology*. 2020;29(6):1019-25.

81. Kazer MW, Bailey DE, Colberg J, Kelly WK, Carroll P. The needs for men undergoing active surveillance (AS) for prostate cancer: results of a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(3-4):581-6.

82. Oliffe JL, Davison BJ, Pickles T, Mróz L. The Self-Management of Uncertainty Among Men Undertaking Active Surveillance for Low-Risk Prostate Cancer. *Qualitative Health Research*. 2009;19(4):432-43.

83. van der Molen B. Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *European journal of cancer care*. 1999;8(4):238-44.

84. Lambert SD, Loiselle CG. Health Information-Seeking Behavior. *Qualitative Health Research*. 2007;17(8):1006-20.

85. Feldman-Stewart D, Tong C, Brundage M, Bender J, Robinson J. Prostate cancer patients' experience and preferences for acquiring information early in their care. *Can Urol Assoc J*. 2018;12(5):E219-E25.

86. Shaverdian N, Kishan AU, Veruttipong D, Demanes DJ, Kupelian P, McCloskey S, Steinberg ML, King CR. Impact of the Primary Information Source Used for Decision Making on Treatment Perceptions and Regret in Prostate Cancer. *Am J Clin Oncol*. 2018;41(9):898-904.

87. Ebel MD, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J. Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients. *J Cancer Educ*. 2017;32(3):503-8.

88. Littlechild SA, Barr L. Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. *Patient education and counseling*. 2013;92(3):413-7.

89. Sabel MS, Strecher VJ, Schwartz JL, Wang TS, Karimipour DJ, Orringer JS, Johnson T, Bichakjian CK. Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol*. 2005;52(5):779-85.

90. Kendel F, Otto I, Engler J, Schrader M, Holmberg C. Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. *Psychother Psych Med*. 2018;68(11):462-469.

91. Hilger C, Otto I, Hill C, Huber T, Kendel F. „Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. *Der Urologe*. 2018;58(9):1050-6.
92. Hilger C, Schostak M, Otto I, Kendel F. Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. *World journal of urology*. 2021;Epub ahead of print.
93. Otto I, Hilger C, Magheli A, Stadler G, Kendel F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. *Psycho-Oncology*. 2021;Epub ahead of print.
94. MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2021, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland
95. Mayring P, Fenzl T. Qualitative inhaltsanalyse. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*: Springer; 2014. S. 543-56.
96. Herden J, Ernstmann N, Schnell D, Weißbach L. Die HAROW-Studie: ein Beispiel für Versorgungsforschung. *Der Urologe*. 2014;53(12):1743-52.
97. Huber J, Ihrig A, Huber CG, Hadaschik B, Pahernik S, Hohenfellner M. Patientenorientierung und Entscheidungsfindung bei lokal begrenztem Prostatakarzinom. *Urologe*. 2011;50(6):691-6.
98. Brehaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, Hack TF, Siminoff L, Gordon E, Feldman-Stewart D. Validation of a Decision Regret Scale. *Medical Decision Making*. 2003;23(4):281-92.
99. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*. 1997;49(6):822-30.
100. Kriston L, Gunzler C, Harms A, Berner M. Confirmatory factor analysis of the German version of the international index of erectile function (IIEF): a comparison of four models. *The journal of sexual medicine*. 2008;5(1):92-9.
101. Johansson E, Steineck G, Holmberg L, Johansson J-E, Nyberg T, Ruutu M, Bill-Axelsson A. Long-term quality-of-life outcomes after radical prostatectomy or watchful waiting: the Scandinavian Prostate Cancer Group-4 randomised trial. *The Lancet Oncology*. 2011;12(9):891-9.
102. Roth A, Nelson CJ, Rosenfeld B, Warshowski A, O'Shea N, Scher H, Holland JC, Slovin S, Curley-

- Smart T, Reynolds T, Breitbart W. Assessing Anxiety in Men With Prostate Cancer: Further Data on the Reliability and Validity of the Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC). *Psychosomatics*. 2006;47(4):340-7.
103. Lehmann C, Mehnert A, Schulte T, Koch U. Erfassung krebs-und behandlungsspezifischer Ängste bei Prostatakrebspatienten in der Rehabilitation: Der Memorial Angst-Fragebogen für Prostatakrebs (MAX-PC). *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*. 2006;74:345-52.
104. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *Int J Behav Med*. 1997;4(1):92-100.
105. Knoll N, Rieckmann N, Schwarzer R. Coping as a mediator between personality and stress outcomes: a longitudinal study with cataract surgery patients. *European Journal of Personality*. 2005;19(3):229-47.
106. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of psychosomatic research*. 2006;60(6):631-7.
107. Iida M, Seidman G, Shrouf PE. Models of interdependent individuals versus dyadic processes in relationship research. *J Soc Pers Relat*. 2017;35(1):59-88.
108. Hartley CA, Phelps EA. Anxiety and decision-making. *Biol Psychiatry*. 2012;72(2):113-8.
109. Erk S, Kiefer M, Grothe Jo, Wunderlich AP, Spitzer M, Walter H. Emotional context modulates subsequent memory effect. *NeuroImage*. 2003;18(2):439-47.
110. Blank TO, Bellizzi KM. After prostate cancer: predictors of well-being among long-term prostate cancer survivors. *Cancer*. 2006;106(10):2128-35.
111. Corrales DM, Wells AE, Radecki Breitkopf C, Pena G, Kaplan AL, King LS, Robazetti SC, Dinh TA. Internet Use by Gynecologic Oncology Patients and Its Relationship with Anxiety. *J Health Commun*. 2018;23(3):299-305.
112. Borges JU, Riese C, Baumann W. Internetnutzung von Patienten in der ambulanten onkologischen Versorgung: Ergebnisse einer deutschlandweiten Patientenbefragung. *Gesundheitswesen*. 2018;80(12):1088-94.
113. Lambert SD, Loiselle CG, Macdonald ME. An In-depth Exploration of Information-Seeking Behavior Among Individuals With Cancer: Part 1: Understanding Differential Patterns of Active Information Seeking. *Cancer Nursing*. 2009;32(1):11-23.

114. Lambert SD, Loiselle CG, Macdonald ME. An In-depth Exploration of Information-Seeking Behavior Among Individuals With Cancer: Part 2: Understanding Patterns of Information Disinterest and Avoidance. *Cancer Nursing*. 2009;32(1):26-36.
115. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ*. 2000;320(7239):909-13.
116. Emond Y, de Groot J, Wetzels W, van Osch L. Internet guidance in oncology practice: determinants of health professionals' Internet referral behavior. *Psycho-Oncology*. 2013;22(1):74-82.
117. Davison BJ, Goldenberg SL. Decisional regret and quality of life after participating in medical decision-making for early-stage prostate cancer. *BJU international*. 2002;91:14-7.
118. Rivera A, Scholar J. Traditional Masculinity: A Review of Toxicity Rooted in Social Norms and Gender Socialization. *ANS Adv Nurs Sci*. 2020;43(1):E1-E10.
119. Gigerenzer G, Kolpatzik K. How new fact boxes are explaining medical risk to millions. *BMJ*. 2017;357:j2460.
120. Bylund CL, Gueguen JA, D'Agostino TA, Li Y, Sonet E. Doctor-patient communication about cancer-related internet information. *J Psychosoc Oncol*. 2010;28(2):127-42.
121. Halwas N, Griebel L, Huebner J. eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2017;143(11):2291-9.
122. Katz J, Roberge D, Coulombe G. The cancer patient's use and appreciation of the internet and other modern means of communication. *Technology in cancer research & treatment*. 2014;13(5):477-84.
123. Wade J, Donovan J, Lane A, Davis M, Walsh E, Neal D, Turner E, Martin R, Metcalfe C, Peters T, Hamdy F, Kockelbergh R, Catto J, Paul A, Holding P, Rosario D, Kynaston H, Rowe E, Hughes O, Bollina P, Gillatt D, Doherty A, Gnanapragasam VJ, Paez E. Strategies adopted by men to deal with uncertainty and anxiety when following an active surveillance/monitoring protocol for localised prostate cancer and implications for care: a longitudinal qualitative study embedded within the ProtecT trial. *BMJ open*. 2020;10(9):e036024.
124. Kendel F, Hilger C. [Facets of doctor-patient conversations in urological practice: recommendations for intervention from psycho-oncology]. *Aktuelle Urol*. 2019;50(2):172-8.

125. Xu J, Neale AV, Dailey RK, Eggly S, Schwartz KL. Patient perspective on watchful waiting/active surveillance for localized prostate cancer. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*. 2012;25(6):763-70.
126. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *Int J Behav Med*. 1997;4(1):92-100.
127. Agochukwu NQ, Wittmann D, Boileau NR, Dunn RL, Montie JE, Kim T, Miller DC, Peabody J, Carlozzi NE, Collaborative ftMUSI. Validity of the Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) Sexual Interest and Satisfaction Measures in Men Following Radical Prostatectomy. *Journal of Clinical Oncology*. 2019;37(23):2017-27.
128. Goethe VE, Dinkel A, Schulwitz H, Nöhreiter A, Gschwend JE, Herkommer K. Was verursacht Prostatakrebs? – Subjektive Krankheitsursachen von Patienten mit Prostatakarzinom. *Aktuelle Urol*. 2021;52(02):136-42.

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Isabella Otto, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Therapieentscheidung, Bewältigungsstrategien und Krankheitsrepräsentationen im Langzeitverlauf nach Diagnose lokal begrenztes Prostatakarzinom“ („Treatment decision, coping strategies, and illness representations in the long-term after diagnosis of localized prostate cancer“) selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.

Datum

Unterschrift

Anteilerklärung an den erfolgten Publikationen

Die Forschungsprojekte, aus denen die Dissertation von Isabella Otto entstanden ist, sind von PD Dr. Friederike Kendel konzipiert, beantragt und von ihr federführend durchgeführt worden. Isabella Otto war in dem Forschungsprojekt „Therapieentscheidung und Bewältigungsstrategien im Langzeitverlauf nach Diagnose Low-Risk-Prostatakarzinom“, gefördert von der Else Kröner-Fresenius-Stiftung, bis 2019 als wissenschaftliche Mitarbeiterin angestellt und in dieser Funktion verantwortlich für die operative Durchführung der Studie.

Isabella Otto hatte folgenden Anteil an den folgenden Publikationen:

Publikation 1: Kendel, F, **Otto, I**, Engler, J, Schrader, M, & Holmberg, C. Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. *Psychother Psych Med.* 2018;68(11):462-469

Beitrag im Einzelnen:

- Thematische Analyse der Kodierung der Interviewtranskripte
- Aufarbeitung der Ergebnisse
- Mitwirkung an der Auswahl der zu präsentierenden Ergebnisse
- Literaturrecherchen für die Einleitung und zur Einbettung der Ergebnisse in der Forschungsstand
- Mitwirkung an der Erstellung des Manuskripts
- Mitwirkung an der Einarbeitung der Revieweranregungen
- Mitwirkung an Prüfung und Überarbeitung der finalen Version

Publikation 2: Hilger C, **Otto I,*** Hill C, Huber T, Kendel F. „Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. *Der Urologe.* 2018;58(9):1050-6. *geteilte Erstautorenschaft

Beitrag im Einzelnen:

- Verfassen von den Abschnitten Einleitung und Methode
- Erstellung aller Abbildungen und Tabellen
- In Zusammenarbeit mit C. Hilger (geteilte Erstautorenschaft):
 - Entwicklung der wissenschaftlichen Fragestellung und der Hypothesen
 - Erstellung eines Datenanalyseplans
 - Literaturrecherche für die Einleitung und zur Einbettung der Ergebnisse in der Forschungsstand

- Einarbeitung der Rückmeldungen der Co-Autorinnen
- Einreichung des Manuskriptes
- Einarbeitung der Revieweranregungen
- Verfassen einer Antwort auf die Revieweranmerkungen
- Prüfung und Überarbeitung der finalen (Druck-)Version

Publikation 3: Hilger, C, Schostak, M, **Otto, I,** & Kendel, F. Time Pressure Predicts Decisional Regret in Men With Localized Prostate Cancer: Data From a Longitudinal Multicenter Study. World Journal of Urology. 2021;Epub ahead of print.

Beitrag im Einzelnen:

- Mitwirkung an der Entwicklung des Studienablaufs
- Mitwirkung an der Entwicklung der Fragebögen
- Mitwirkung an der Erhebung der Daten
- Mitwirkung an der Entwicklung der wissenschaftlichen Fragestellung und der Hypothesen
- Mitwirkung an der Entwicklung eines Datenanalyseplans
- Mitwirkung an der Auswahl der zu präsentierenden Ergebnisse
- Diskussion der Ergebnisse mit den Co-Autor*innen Hilger, C. und Kendel, F. im Rahmen des aktuellen Forschungsstandes
- Korrekturlesen des finalen Manuskripts

Publikation 4: **Otto, I,** Hilger, C, Magheli, A., Stadler, G, & Kendel, F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. Psycho-Oncology. 2021;Epub ahead of print

Beitrag im Einzelnen:

- Mitwirkung an der Entwicklung des Studienablaufs
- Mitwirkung an der Entwicklung der Fragebögen
- Mitwirkung an der Erhebung der Daten
- Entwicklung der wissenschaftlichen Fragestellung und der Hypothesen
- Erstellung eines Datenanalyseplans
- Durchführung der Datenanalyse
- Aufarbeitung der Ergebnisse inklusive aller Abbildungen und Tabellen
- Literaturrecherche für die Einleitung und zur Einbettung der Ergebnisse in der Forschungsstand
- Verfassen des gesamten Manuskriptes

- Einarbeitung der Rückmeldungen der Co-Autorinnen
- Einreichung des Manuskriptes
- Einarbeitung der Revieweranregungen
- Verfassen einer Antwort auf die Revieweranmerkungen
- Prüfung und Überarbeitung der finalen (Druck-)Version

Unterschrift, Datum und Stempel der erstbetreuenden Hochschullehrerin

Unterschrift der Doktorandin

Druckexemplare der ausgewählten Publikationen

Publikation 1

Kendel F, **Otto I**, Engler J, Schrader M, Holmberg C. Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. *Psychother Psych Med.* 2018;68(11):462-469. <https://doi.org/10.1055/s-0043-122880>

Publikation 2

Hilger C,* **Otto I**,* Hill C, Huber T, Kendel F. „Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. Der Urologe. 2018;58(9):1050-6.91. *geteilte Erstautorenschaft



„Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom

Hintergrund und Fragestellung

Die Diagnose Prostatakarzinom wirft bei den betroffenen Männern viele Fragen auf. Welche Therapie ist am besten geeignet? Welche Folgen hat die Krankheit? Wie lange wird sie andauern? Obwohl die wichtigsten Informationen im Arzt-Patienten-Gespräch vermittelt werden, suchen viele Patienten nach zusätzlichen Informationen. Die Informationssuche ist eine wichtige Strategie im Umgang mit Angst und Unsicherheit. Jedoch sind nicht alle Quellen gleichermaßen unterstützend, v. a. wenn die Validität der Informationen zweifelhaft ist. Vor diesem Hintergrund wird insbesondere das Internet als Informationsquelle kontrovers diskutiert.

Krankheitsangst und Informationssuche bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom

Bis zu 30 % der Männer mit einem Prostatakarzinom (PCa) berichten Angstwerte, die als klinisch relevant einzustufen sind [28]. Eine erhöhte Krankheitsangst mindert nicht nur die Lebensqualität [21], sondern beeinflusst auch die Therapieentscheidung und -adhärenz [25]. Gemäß der S3-Leitlinie [17] stehen Männern mit lokal begrenztem PCa (LPCa) vier Therapieoptionen zur Verfügung: die radikale Prostatektomie (RP), perkutane

Radiotherapie (EBRT), Brachytherapie (BRT) und Active Surveillance (AS). Der langfristige Verlauf der Krankheitsangst scheint nicht mit der gewählten Therapiestrategie zusammenzuhängen [27]. Dennoch spielt zum Zeitpunkt der Therapieentscheidung die Krankheitsangst und die damit verbundene psychische Belastung eine große Rolle [2] und bei etwa einem Fünftel der Männer unter AS erfolgt der Wechsel zu einer invasiven Therapie aufgrund der Krankheitsangst und nicht aufgrund einer klinisch relevanten Krankheitsprogression [3].

Um ihre Angst zu bewältigen, suchen viele Patienten aktiv nach Informationen. Eine direkte Auseinandersetzung mit der Erkrankung geht mit einem besseren psychischen Wohlbefinden einher. Das aktive Vorgehen kann ein Gefühl von Kontrolle vermitteln und Unsicherheit verringern [18]. Insbesondere Krebspatienten haben ein großes Informationsbedürfnis, das sie häufig nicht erfüllt sehen [10]. Der Eindruck, nicht ausreichend informiert zu sein, kann die Krankheitsangst verstärken, v. a. dann, wenn rezipierte Informationen widersprüchlich und verwirrend sind [14]. In diesem Zuge wird das Internet als Informationsquelle intensiv diskutiert, da es einerseits niedrigschwellig Informationen anbietet, andererseits jedoch keine inhaltliche Korrektheit garantiert. Eine Studie [24] mit 1613 Melanompatienten zeigte, dass 94 % der Befragten das Internet als Informationsquelle als nützlich bewerteten. Ein Drittel der Befragten gab an, dass die Krankheitsangst durch die Internet-

recherche abgenommen habe, während ein Drittel einen Anstieg der Angst berichtete. Die Nutzung des Internets hat in den vergangenen Jahren stark zugenommen: Im Jahr 2017 verfügten bereits 93 % der deutschen Privathaushalte über einen Internetzugang [9] und etwa drei Viertel der über 60-Jährigen nutzten das Internet [8].

Ziel der Studie

Ziel der Studie war es zu untersuchen, inwiefern verschiedene Arten von Informationsquellen, die Anzahl der genutzten Informationsquellen und die wahrgenommene Informiertheit die krankheitsspezifische Angst bei Männern mit LPCa vorhersagen.

Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Studiendesign und Rekrutierungsprozedere

Die prospektive nicht-interventionelle Beobachtungsstudie basierte auf einer Nachbefragung der multizentrischen Versorgungsstudie HAROW, welche detailliert an anderer Stelle beschrieben wurde [12]. Männer, die sich initial für eine RP entschieden hatten, wurden basierend auf der Zeit seit der Therapieentscheidung zu Männern unter AS gematcht. Die Stichprobe umfasste 150 Männer nach RP und 142 Männer unter AS. Die Zeit zwischen der Behandlungsentscheidung und der Be-

Die Autorinnen C. Hilger und I. Otto haben zu gleichen Anteilen an der Publikation gearbeitet und teilen sich die Erstautorenschaft.

Tab. 1 Deskriptive Stichprobenbeschreibung

	Gesamt (n = 292)	RP (n = 150)	AS (n = 142)	p
Alter, Jahre, M (SD)	70 (7,2)	67,9 (6,8)	72,2 (7,1)	^b
Zeit seit Therapieentscheidung (Monate), M (SD)	42 (16,6)	41,7 (16,3)	42,3 (17,1)	0,774
Tumorrisikokategorie ^c				
Gleason-Score (niedrig), n (%)	221 (76,7)	85 (57,8)	136 (96,5)	^a
PSA, M (SD)	6,2 (3,2)	6,9 (2,8)	5,5 (3,3)	
Anzahl der Komorbiditäten ^d , M (SD)	1,8 (1,5)	1,8 (1,5)	1,8 (1,5)	0,666
Krankheitsspezifische Angst ^e , M (SD) (Range 0–3)	10,9 (9,7)	10,4 (10,1)	11,4 (9,3)	0,229
Wahrgenommene Informiertheit, M (SD) (Range 1–4)	1,45 (0,59)	1,46 (0,61)	1,44 (0,57)	0,976
Anzahl der Informationsquellen, M (SD) (Range 0–8)	3,82 (2,16)	3,73 (2,21)	3,92 (2,11)	0,498
Internetnutzung, M (SD) (Range 1–4)	1,76 (0,94)	1,92 (1)	1,59 (0,85)	0,576

AS Active Surveillance, RP radikale Prostatektomie

^ap < 0,01

^bp < 0,001

^cRisikoklassifikation nach D'Amico et al. [7]

^dSCQ-D, Streibelt et al. [26]

^eMAX-PC, Lehmann et al. [16]

Tab. 2 Multiple lineare Regression der krankheitsspezifischen Angst

Kriterium: krankheitsspezifische Angst	B	SE	β	R ²	Adj. R ²	R ² Δ
Schritt 1: Kovariablen ^d	-2,36–2,67	0,04–2,44	-0,22–0,22	0,133	0,100	0,133
Schritt 2: Quelle – Internet ^c	3,28	0,65	0,32	0,218	0,185	0,085
Schritt 3: Anzahl der Quellen ^b	1,09	0,32	0,24	0,254	0,219	0,036
Schritt 4: wahrgenommene Informiertheit ^c	4,49	0,94	0,27	0,320	0,285	0,066
Schritt 5: 2-fach-Interaktion Internet \times Anzahl der Quellen	0,262	0,368	0,198	0,321	0,284	0,002
Schritt 6: 2-fach-Interaktion Internet \times Informiertheit	1,331	0,963	0,250	0,327	0,286	0,006
Schritt 7: 2-fach-Interaktion Informiertheit \times Anzahl der Quellen	0,463	0,555	0,204	0,329	0,285	0,002
Schritt 8: 3-fach-Interaktion Informiertheit \times Anzahl der Quellen \times Internetnutzung ^a	1,551	0,646	2,028	0,345	0,300	0,016

n = 292

B unstandardisierter Regressionskoeffizient, SE Standardfehler, β standardisierter Regressionskoeffizient, R² Bestimmtheitsmaß, Adj. R² Adjustiertes Bestimmtheitsmaß, R² Δ inkrementelles Bestimmtheitsmaß

^ap < 0,05

^bp < 0,01

^cp < 0,001

^dAlter, Berufstätigkeit, Schulbildung, Beziehungsstand, PSA bei Diagnose, Komorbiditäten (SCQ-D, Streibelt et al. [26]), Zeit seit Diagnose, Risikokategorie (D'Amico et al. [7]), Behandlungsstrategie

fragung reichte von 19 bis 78 Monaten (M = 47,96 \pm SD = 15,4). Ein positives Votum der Ethikkommission der Charité-Universitätsmedizin Berlin lag vor (EA 1/242/13).

Materialien und Instrumente

Die krankheitsspezifische Angst wurde mit der deutschen Version der *Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer* (MAX-PC; [16]) erhoben ($\alpha = 0,93$). Der MAX-PC umfasst 18 Items und ist in drei Subskalen gegliedert (Angst bezogen auf Prostatakrebs, PSA-Test, Rezidiv). Ein glo-

baler Summenscore indiziert die Intensität der prostatakrebspezifischen Angst (0–54 Punkte, Cut-off klinisch relevante Angst = 27 Punkte; [1]).

Die Art der genutzten Informationsquellen wurde in Anlehnung an Huber et al. [13] erfasst ($\alpha = 0,75$): Anhand von acht verschiedenen Informationsquellen (Hausarzt/Urologe, andere Betroffene/Selbsthilfegruppe, Familie/Freunde, Internet, Radio/Fernsehen, Tageszeitungen/Zeitschriften, Gesundheitsliteratur, Medizinische Veranstaltungen/Kongresse) beurteilten die Teilnehmer, wie häufig sie diese in den vergange-

nen 12 Monaten genutzt hatten (Antwortkategorien: 1 = niemals bis 4 = oft). Zur Ermittlung der Anzahl genutzter Informationsquellen wurden die Antwortkategorien dichotomisiert (1 = nicht genutzt, 2–4 = genutzt) und ein Summenwert über alle Items gebildet. Die wahrgenommene Informiertheit wurde mit einem Item erhoben („Ich fühle mich gut über meine Erkrankung informiert“; Antwortkategorien von: 1 = stimme voll zu bis 4 = stimme gar nicht zu).

Urologe <https://doi.org/10.1007/s00120-018-0769-1>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018

C. Hilger · I. Otto · C. Hill · T. Huber · F. Kendel

„Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom

Zusammenfassung

Hintergrund und Ziel. Nach der Diagnose „lokal begrenztes Prostatakarzinom“ (LPCa) suchen viele Männer nach zusätzlichen Informationen zu ihrer Erkrankung. Inwiefern unterschiedliche Informationsquellen die Unsicherheit und Angst beeinflussen, ist bislang nicht eindeutig. In dieser Studie soll deshalb untersucht werden, wie verschiedene Arten von Informationsquellen, die Zahl genutzter Quellen und die wahrgenommene Informiertheit mit der Krankheitsangst zusammenhängen.

Material und Methoden. Männer mit LPCa ($N = 292$; $n = 150$ radikale Prostatektomie, $n = 142$ aktive Überwachung) wurden im Rahmen einer querschnittlichen Beobachtungsstudie hinsichtlich sozio-

demographischer Variablen, Anzahl und Art der verwendeten Informationsquellen, wahrgenommener Informiertheit und krankheitsspezifischer Angst befragt. Der Zusammenhang von Informationssuche und Krankheitsangst wurde mit einer moderierten sequentiellen multiplen Regression getestet. **Ergebnisse.** Die Männer waren $70 \pm 7,2$ Jahre alt und befanden sich $47,9 \pm 15,4$ Monate nach Therapieentscheidung. Die multiple Regressionsanalyse zeigte, dass die Internetnutzung ($\beta = 3,28$; $p > 0,001$), die Anzahl der Informationsquellen ($\beta = 1,09$; $p > 0,01$) und eine geringere Informiertheit ($\beta = 4,49$; $p > 0,001$) unabhängige Prädiktoren für die Krankheitsangst waren. Außerdem erklärte die Dreifachinteraktion ($\beta = 2,03$; $p > 0,05$) einen

signifikanten Varianzanteil. Insgesamt erklärte das Modell 30% der Kriteriumsvarianz.

Diskussion. Unsere Ergebnisse zeigen, dass bereits viele Männer mit LPCa das Internet als Informationsquelle nutzen und dass die Online-Informationssuche mit einer erhöhten Krankheitsangst assoziiert ist. Möglicherweise können Angst und Unsicherheit reduziert werden, wenn Ärzte ihre Patienten bei der Auswahl von verlässlichen Online-Quellen beraten.

Schlüsselwörter

Active Surveillance · Radikale Prostatektomie · Internet · Informationsquellen · Gesundheitsinformationen

“Dr. Google”—information-seeking behavior and disease-specific anxiety among men with localized prostate cancer

Abstract

Background and objective. After the diagnosis of localized prostate cancer (LPCa), many men seek additional information about their disease. However, it is not yet proven how different sources of information influence uncertainty and disease-specific anxiety. The aim of this study is to investigate to what extent different types of information sources, the number of used sources and the perceived level of information are predictive of disease-specific anxiety.

Materials and methods. Men with LPCa ($N = 292$; $n = 150$ radical prostatectomy, $n = 142$ active surveillance) completed questionnaires assessing sociodemographic variables, number and type of sources

of information used, perceived level of information, and disease-specific anxiety. The association of information-seeking behavior with anxiety was tested using moderated sequential multiple regression.

Results. Men were 70 ± 7.2 years old and the survey was taken 47.9 ± 15.4 months after decision for therapy. The multiple regression analysis showed that, after controlling for potential covariates, internet usage ($\beta = 3.28$; $p > 0.001$), number of sources ($\beta = 1.09$; $p > 0.01$) and a lower level of informedness ($\beta = 4.49$; $p > 0.001$) independently predicted variability of anxiety. In addition, the 3-way interaction ($\beta = 2.03$; $p > 0.05$) accounted for a significant proportion of variance. Overall,

the model explained 30% of the criterion variance.

Conclusions. Our results show that many men with LPCa already use the internet as a source of information and that this online search is associated with increased disease-specific anxiety. It may be possible to reduce disease-specific anxiety and uncertainty if physicians advise their patients on the selection of reliable online sources.

Keywords

Active surveillance · Radical prostatectomy · Internet · Information sources · Consumer health information

Statistische Analyse

Gruppenunterschiede zwischen RP- und AS-Patienten (Alter, Zeit seit der Therapieentscheidung, PSA-Wert, Anzahl der Informationsquellen) sowie zwischen Männern mit klinisch relevanter und nicht klinisch relevanter Krankheitsangst wurden mit dem *t*-Test für unabhängige Stichproben überprüft, bezüglich kategorialer Variablen (Gleason-Score) mit dem χ^2 -Test. Da bei der Zahl

der Komorbiditäten, der wahrgenommenen Informiertheit, der Internetnutzung und der krankheitsspezifischen Angst die Normalverteilungsannahme verletzt war, wurde der non-parametrische Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Zur Vorhersage der Krankheitsangst wurde eine sequentielle multiple Regressionsanalyse berechnet. Im ersten Schritt wurde für Kovariablen kontrolliert, danach wurde die Informationsquelle „Internet“ in das Regressionsmodell aufgenommen,

gefolgt von der Anzahl der Informationsquellen, der wahrgenommenen Informiertheit und den Interaktionstermen. Zur Berechnung der Effektstärke der inkrementellen Varianzaufklärung wurde f^2 nach Cohen [5] herangezogen. Es bestand keine Multikollinearität zwischen den Prädiktorvariablen.

Für die Moderationsanalyse wurden die Prädiktorvariablen und die Interaktionsterme um ihre jeweiligen Gesamtmitteiwert zentriert. In die Moderationsmo-

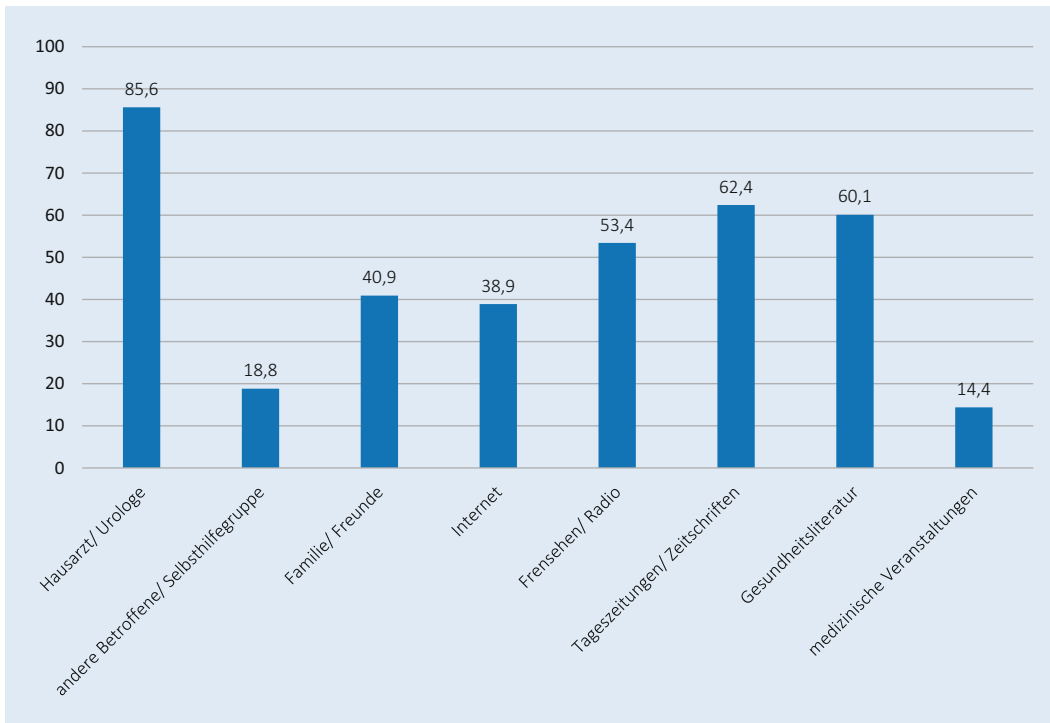


Abb. 1 ◀ Nutzung der verschiedenen Quellen in Prozent (Mehrfachantworten möglich)

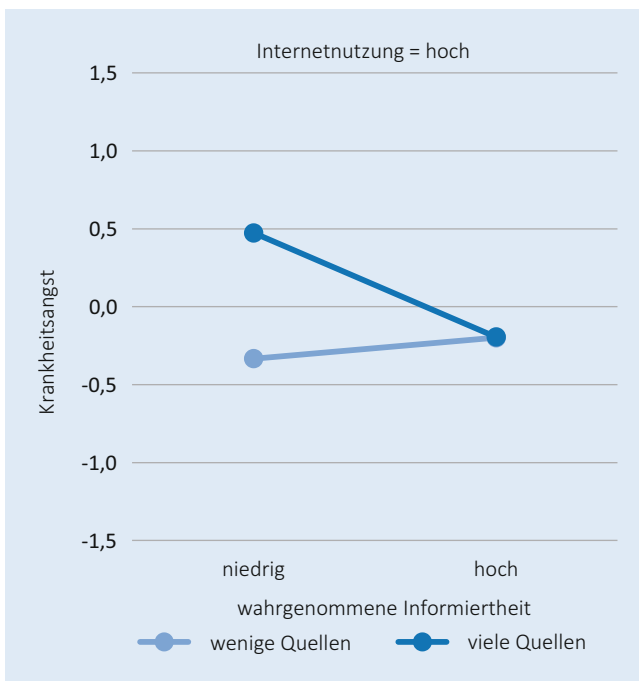


Abb. 2 ◀ Signifikante 3-fach-Interaktion

delle wurden die Anzahl der Informationsquellen und das Internet als Moderatoren, die wahrgenommene Informiertheit als Prädiktor der Krankheitsangst aufgenommen. Interaktionseffekte wurden mithilfe von Simple-slope-Tests überprüft [22]. Geringe und hohe Ausprägungen der kontinuierlichen Moderatorvariablen wurden berechnet, indem

eine Standardabweichung von dem zentrierten Mittelwert der jeweiligen Variable subtrahiert bzw. addiert wurde. Die Moderationsanalyse wurde mit der PROCESS-Makro für SPSS (Modell 3) berechnet. Alle weiteren Analysen wurden mit der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics 24 durchgeführt. Für die Analysen

wurde ein Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ festgelegt.

Ergebnisse

Die Stichprobe ist in **Tab. 1** beschrieben. Das mittlere Alter betrug 70 Jahre ($SD = 7,2$). Männer unter AS waren im Durchschnitt 4,3 Jahre älter und hatten einen durchschnittlich $1,4 \text{ ng/ml}^2$ geringeren PSA-Wert.

Abb. 1 veranschaulicht die Nutzung der Informationsquellen. Die meisten Männer konsultierten ihren Arzt, gefolgt von Zeitschriften und Gesundheitsliteratur. Das Internet wurde von 38,9% der Männer als Informationsquelle genutzt.

Die Krankheitsangst war in der gesamten Stichprobe gering ($M = 10,88$; $SD = 9,73$) und es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen. 8,57% der Männer berichteten Angstwerte, die über dem klinischen Cut-off lagen. Diese Männer benutzten signifikant mehr Informationsquellen ($M = 5,67$; $SD = 1,49$) als Männer mit geringerer Angst ($M = 3,72$; $SD = 2,13$; $p = 0,01$). Um zu überprüfen, welche Faktoren die Krankheitsangst vorhersagen, wurde eine sequentielle multiple Regression durchgeführt (**Tab. 2**). Soziodemographische und

klinische Variablen (Schritt 1) erklärten 13,3% der Varianz im Kriterium Krankheitsangst ($p < 0,001$). Die Nutzung des Internets (Schritt 2) erklärte einen zusätzlichen Varianzanteil von 8,5% ($p < 0,001$; $f^2 = 0,31$). Die Anzahl der konsultierten Quellen (Schritt 3) leistete eine inkrementelle Varianzaufklärung von 3,6% ($p = 0,001$; $f^2 = 0,19$). Die wahrgenommene Informiertheit (Schritt 4) klärte weitere 6,6% Varianz auf ($p < 0,001$; $f^2 = 0,27$). Die Zweifachinteraktionen (Schritte 5–7) leisteten keine signifikante Varianzaufklärung ($p = 0,168–0,465$), während die Dreifachinteraktion (Informiertheit \times Anzahl der Quellen \times Internetnutzung) einen kleinen, aber signifikanten Varianzanteil aufklärte ($\Delta R^2 = 0,016$, $p = 0,017$, $f^2 = 0,13$). Insgesamt erklärte das Modell 30% (R^2 adjustiert) Varianz der krankheitsspezifischen Angst.

Die Moderationsanalyse zeigte, dass der Zusammenhang zwischen wahrgenommener Informiertheit und Krankheitsangst sowohl durch die Anzahl der Informationsquellen als auch durch die Internetnutzung moderiert wird ($p = 0,017$). Simple-slope-Analysen (**Abb. 2**) ergaben, dass der Effekt der wahrgenommenen Informiertheit auf die Krankheitsangst für Männer, die eine hohe Anzahl an Informationsquellen nutzen, signifikant ist ($B = 1,26$; $t = 2,88$; $p < 0,01$), wenn gleichzeitig das Internet oft genutzt wurde. Das bedeutet, dass für Männer, die das Internet häufig als Informationsquelle nutzen und sich wenig über ihre Erkrankung informiert fühlten, eine höhere Anzahl genutzter Informationsquellen mit einer stärkeren Krankheitsangst assoziiert war.

Diskussion

Je mehr Patienten das Internet als Informationsquelle nutzen, desto wichtiger wird ein Verständnis der Zusammenhänge von Online-Informationssuche und krankheitsspezifischer Angst. Die drei Kernergebnisse unserer Studie sind, dass (1) die Internetnutzung, die Zahl genutzter Informationsquellen und eine geringere wahrgenommene Informiertheit unabhängig voneinander die krankheitsspezifische Angst bei Männern mit

LPCa erklären; (2) das Zusammenspiel der Zahl genutzter Informationsquellen und der wahrgenommenen Informiertheit nur bei Männern signifikant ist, die das Internet häufig nutzen; (3) fast 40% der betroffenen Männer das Internet nutzen, um sich über ihren Prostatakrebs zu informieren [19].

In vorangegangenen Studien wurde bereits gezeigt, dass die Krankheitsangst sowohl mit der Informationsquellennutzung als auch mit der Informiertheit assoziiert ist [6]. Es war jedoch nicht klar, ob PCa-Patienten mit einer höheren Krankheitsangst eher dazu neigen, sich über möglichst viele Kanäle zu informieren [20] oder ob umgekehrt erst eine breitere Informationssuche zu einer höheren Krankheitsangst führt [23]. Unsere Ergebnisse geben Hinweise darauf, dass auch das Zusammenspiel von Internetnutzung, Zahl der Informationsquellen und Informiertheit eine entscheidende Rolle spielt: Nur bei Männern, die das Internet verstärkt nutzen und die sich gleichzeitig weniger gut über ihren Prostatakrebs informiert fühlen, scheint eine höhere Zahl genutzter Informationsquellen mit einer höheren Krankheitsangst assoziiert zu sein. Folglich sind internetaffine Männer, die sich noch zu wenig zu ihrer Erkrankung informiert fühlen, besonders gefährdet, sich von der Informationssuche verunsichern zu lassen.

Das Internet stellt für Krebspatienten eine zunehmend wichtige Informationsquelle dar [4]. Ein Vorteil liegt in dem niedrighwelligen Zugang zu Informationen. Mehr als ein Drittel der Teilnehmer unserer Studie gab an, sich im Internet über ihre Erkrankung informiert zu haben. Dabei ist zu beachten, dass unsere Studie im Jahr 2014 durchgeführt und die Diagnose im Mittel vier Jahre zuvor gestellt wurde. Mittlerweile benutzen bereits drei Viertel der Männer über 60 Jahren das Internet, im Alter von 50–59 Jahren sind es bereits 87% und im Alter von 40–49 Jahren 95% [8]. Zukünftig wird eine Generation von Männern mit einem LPCa diagnostiziert werden, für die die Internetnutzung zur Informationssuche bereits fester Bestandteil ihres (beruflichen und privaten) Lebens ist. Vor diesem Hintergrund sollte nicht diskutiert werden, ob das Internet eine geeignete Infor-

mationsquelle ist, sondern vielmehr wie Patienten das Internet nutzen können, um verlässliche Informationen zu ihrer Erkrankung zu erhalten.

Behandelnden Ärzten kommt hier eine zentrale Rolle zu: Sie müssen ihren Patienten helfen, sich in dem Dschungel an Informationen zurechtzufinden. Die Nutzung von Online-Informationen sollte im Arzt-Patienten-Gespräch thematisiert und der Patient über mögliche Risiken aufgeklärt werden. Viele Patienten wünschen sich eine Übersicht mit Links zu nützlichen Internetseiten [15]. Damit könnte das Risiko reduziert werden, dass Patienten mit ungeprüften und falschen Informationen konfrontiert werden. Auch onlinebasierte Beratungstools haben großes Potential, da sie den Patienten auch außerhalb des Beratungsgesprächs Zugang zu gesicherten Informationen bieten. Erste positive Befunde liegen z. B. für die onlinegestützte „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ der Patientenakademie der Deutschen Urologen vor [11].

Stärken der vorliegenden Arbeit sind die hohe externe Validität durch das multizentrische, nicht-interventionelle Studiendesign und eine vergleichsweise große Stichprobe. Eine Limitation unserer Studie ist das querschnittliche Design, das keine kausalen Interpretationen zulässt. Die Wirkungsrichtung sollte zukünftig im Rahmen von randomisiert kontrollierten Studien getestet werden.

Fazit für die Praxis

- In zukünftigen Studien sollte erfasst werden, durch welche Quellen sich Patienten am besten informiert fühlen.
- In Bezug auf das Internet sollten die unterschiedlichen Typen von Online-Quellen (z. B. Informationsvideos, Fachzeitschriften, Themenforen/ Erfahrungsberichte) erhoben und von den Patienten bezüglich ihrer Nützlichkeit bewertet werden.
- Immer mehr Patienten fragen „Doktor Google“ um Rat. Damit ändert sich auch die Rolle der Ärzte: diese sollten ihre Patienten dabei unterstützen, die Vielzahl an Informatio-

nen aus unterschiedlichen Quellen zu strukturieren und zu interpretieren.

- Eine Beratung zur kritischen Informationsquellennutzung könnte einen Weg darstellen, dem Patientenwunsch nach aktiver Informationssuche gerecht zu werden und dabei gleichzeitig die Verunsicherung zu reduzieren.

Korrespondenzadresse



I. Otto

Institut für Medizinische Psychologie, Charité - Universitätsmedizin Berlin
Luisenstraße 57, 10117 Berlin, Deutschland
isabella.otto@charite.de

Danksagung. Die Autorinnen danken der Stiftung Oskar Helene Heim für die Förderung des Forschungsprojektes sowie der Else Kröner-Fresenius-Stiftung für die Förderung der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnenstellen von IO und CH.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. C. Hilger, I. Otto, C. Hill, T. Huber und F. Kendel geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

- Van Den Bergh RC, Korfage IJ, Borsboom GJ et al (2009) Prostate cancer-specific anxiety in Dutch patients on active surveillance: validation of the memorial anxiety scale for prostate cancer. *Qual Life Res* 18:1061–1066
- Van Den Bergh RC, Korfage IJ, Bangma CH (2012) Psychological aspects of active surveillance. *Curr Opin Urol* 22:237–242
- Bokhorst LP, Valdagni R, Rannikko A et al (2016) A decade of active surveillance in the PRIAS study: an update and evaluation of the criteria used to recommend a switch to active treatment. *Eur Urol* 70:954–960
- Borges U Jr., Riese C, Baumann W (2017) Internetnutzung von Patienten in der ambulanten onkologischen Versorgung: Ergebnisse einer deutschlandweiten Patientenbefragung. *Gesundheitswesen*. <https://doi.org/10.1055/s-0043-104213>
- Cohen J (1992) A power primer. *Psychol Bull* 112:155–159
- Davison BJ, Breckon EN (2012) Impact of health information-seeking behavior and personal factors on preferred role in treatment decision making in men with newly diagnosed prostate cancer. *Cancer Nurs* 35:411–418
- D'Amico AV, Whittington R, Malkowicz SB et al (1998) Biochemical Outcome After Radical Prostatectomy, External Beam Radiation Therapy, or Interstitial Radiation Therapy for Clinically Localized Prostate Cancer. *JAMA* 280(11):969
- Eurostat (2018) Anteil der Internetnutzer nach Altersgruppen in Deutschland in den Jahren 2014 bis 2017. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/13070/umfrage/entwicklung-der-internetnutzung-in-deutschland-seit-2001/>. Zugegriffen: 9. Juli 2018
- Eurostat (2018) Anteil der Haushalte in Deutschland mit Internetzugang von 2002 bis 2017. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/153257/umfrage/haushalte-mit-internetzugang-in-deutschland-seit-2002/>. Zugegriffen: 9. Juli 2018
- Faller H, Koch U, Brähler E et al (2015) Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv* 10:62–70
- Groeben C, Ihrig A, Holscher T et al (2016) Evaluation der Entscheidungshilfe Prostatakrebs aus Patientensicht. *Urologe A* 55:1586–1594
- Herden J, Eminaga O, Wille S et al (2015) Treatment of incidental prostate cancer by active surveillance: results of the HAROW study. *Urol Int* 95(2):209–215
- Huber J, Ihrig A, Huber CG et al (2011) Patientenorientierung und Entscheidungsfindung bei lokal begrenztem Prostatakarzinom. *Urologe A* 50:691–696
- Husson O, Mols F, Van De Poll-Franse L (2011) The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol* 22:761–772
- Katz J, Roberge D, Coulombe G (2014) The cancer patient's use and appreciation of the internet and other modern means of communication. *Technol Cancer Res Treat* 13:477–484
- Lehmann C, Mehnert A, Schulte T et al (2006) Erfassung krebs- und behandlungsspezifischer Ängste bei Prostatakrebspatienten in der Rehabilitation: Der Memorial Angst-Fragebogen für Prostatakrebs (MAX-PC). *Prax Klin Verhaltensmed Rehabil* 74:345–352
- Leitlinienprogramm Onkologie (2018) Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms, Langversion 5.0
- Van Der Molen B (1999) Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *Eur J Cancer Care (Engl)* 8:238–244
- Nagler RH, Gray SW, Romantan A et al (2010) Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: results from a population-based survey. *Patient Educ Couns* 81(Suppl):S54–S62
- Nelissen S, Beullens K, Lemal M et al (2015) Fear of cancer is associated with cancer information seeking, scanning and avoiding: a cross-sectional study among cancer diagnosed and non-diagnosed individuals. *Health Info Libr J* 32:107–119
- Parker PA, Davis JW, Latini DM et al (2015) Relationship between illness uncertainty, anxiety, fear of progression and quality of life in men with favourable-risk prostate cancer undergoing active surveillance. *BJU Int* 117:3
- Preacher KJ, Curran PJ, Bauer DJ (2006) Computational tools for probing interactions in multiple linear regression, multilevel modeling, and latent curve analysis. *J Educ Behav Stat* 31:437–448
- Roth AJ, Weinberger MI, Nelson CJ (2008) Prostate cancer: psychosocial implications and management. *Future Oncol* 4:561–568
- Sabel MS, Stretcher VJ, Schwartz JL et al (2005) Patterns of Internet use and impact on patients with melanoma. *J Am Acad Dermatol* 52:779–785
- Santana L, Fontenelle LF (2011) A review of studies concerning treatment adherence of patients with anxiety disorders. *Patient Prefer Adherence* 5:427–439
- Streibel M, Schmidt C, Brünger M et al (2012). Komorbidität im Patientenurteil – geht das? *Orthopäde*, 41(4), 303–310. doi:10.1007/s00132-012-1901-3
- Venderbos LDF, Aluwini S, Roobol MJ et al (2017) Long-term follow-up after active surveillance or curative treatment: quality-of-life outcomes of men with low-risk prostate cancer. *Qual Life Res* 26:1635–1645
- Watts S, Leydon G, Birch B et al (2014) Depression and anxiety in prostate cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open* 2014:4

Publikation 3

Hilger C, Schostak M, **Otto I**, Kendel F. Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study. World journal of urology. 2021;Epub ahead of print.



Time pressure predicts decisional regret in men with localized prostate cancer: data from a longitudinal multicenter study

Caren Hilger¹ · Martin Schostak² · Isabella Otto¹ · Friederike Kendel¹

Received: 2 March 2021 / Accepted: 4 May 2021
© The Author(s) 2021

Abstract

Purpose A substantial proportion of men with localized prostate cancer (IPCa) later regret their treatment decision. We aimed to identify factors contributing to decisional regret.

Methods We conducted a longitudinal study, in which men with IPCa were surveyed at four measurement points: T0 (baseline) = prior to treatment; T1 = 6; T2 = 12; T3 = 18 months after baseline. χ^2 -tests and independent *t*-tests were used to compare men undergoing different treatments [Active Surveillance (AS) vs. local treatment]. Logistic regression models were fitted to investigate the associations between predictors (*time pressure, information provided by the urologist, impairment of erectile functioning, satisfaction with sexual life*) and the criterion *decisional regret*.

Results At baseline, the sample included $N = 176$ men (AS: $n = 100$; local treatment: $n = 76$). At T2 and T3, men after local therapies reported higher regret than men under AS. Decisional regret at T3 was predicted by time pressure at baseline (OR 2.28; CI 1.04–4.99; $p < 0.05$), erectile dysfunction at T2 and T3 (OR 3.40; CI 1.56–7.42; $p < 0.01$), and satisfaction with sexual life at T1–T3 (OR 0.44; CI 0.20–0.96; $p < 0.05$).

Conclusions Time pressure, erectile dysfunction, and satisfaction with sexual life predict decisional regret in men with IPCa. Mitigating time pressure and realistic expectations concerning treatment side effects may help to prevent decisional regret in PCa survivors.

Trial registration number DRKS00009510; date of registration: 2015/10/28.

Keywords Decisional regret · Erectile functioning · Localized prostate cancer · Satisfaction with sexual life · Time pressure

Abbreviations

AS Active surveillance

E.g. Exempli gratia

I.e. Id est

IPCa Localized prostate cancer

PCa Prostate cancer

RP Radical prostatectomy

RT Radiation therapy

✉ Caren Hilger
caren.hilger@charite.de

Martin Schostak
martin.schostak@med.ovgu.de

Isabella Otto
isabella.otto@charite.de

Friederike Kendel
friederike.kendel@charite.de

¹ Gender in Medicine (GiM), Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Seestraße 73, 13347 Berlin, Germany

² Urooncology, Robotic-Assisted and Focal Therapy, Clinic of Urology, University Clinic, Otto-von-Guericke-University Magdeburg, Leipziger Straße 44, 39120 Magdeburg, Germany

Introduction

With a global incidence of about 1.3 million cases in 2018, prostate cancer (PCa) is the second most common cancer type in men [1]. More than half of the diagnosed prostate carcinomas are localized with a very good prognosis [2]. Various treatment strategies with curative intent are recommended for localized prostate cancer (IPCa) of low and intermediate risk: radical prostatectomy (RP), radiotherapy (RT) and active surveillance (AS). These strategies do not differ in mortality [3], but do differ significantly in side effects [4]. In RP (i.e. surgical removal of the prostate), common side effects are erectile dysfunction and incontinence.

Possible side effects of RT encompass erectile dysfunction, urinary and rectal problems. Over time, the side effects decrease, although baseline levels are often not attained [5]. In AS, local treatment is often delayed until a predefined level of disease progression occurs. In AS, psychological side effects, such as anxiety, may occur [4, 6].

Up to one-third of patients with PCa later regret their initial treatment decision [7, 8]. Several studies with PCa patients have shown that erectile dysfunction after treatment is predictive of later decisional regret [9, 10]. In these studies, erectile dysfunction was assessed with questionnaires focusing on physical sexual functioning (e.g. erection firmness). However, this functional aspect is only one facet of sexuality and does not necessarily reflect how satisfied men are with their sexuality. Although satisfaction with sexual life is likely to play a relevant role in subjective quality of life, research on this topic has been scarce. In addition, an informed treatment decision has been shown to be associated with less regret [11]. As the urologist is still the most important information source [12], the information provided by the urologist may be particularly important for decisional regret.

Informed decision-making that carefully weighs all pros and cons of a treatment strategy takes time [11, 13]. Experimental studies in other contexts have shown that time pressure is associated with less adherence to guidelines [14] and greater decisional regret [15]. Although IPCa often does not require immediate action, the word “cancer” alone may create a desire for rapid local treatment in many patients [16]. Given the resulting time pressure, it is a challenge to carefully discuss the respective side effects of all treatment options. This is volatile because many side effects can permanently affect quality of life.

Surprisingly, the impact of time pressure on decisional regret has not yet been studied in the context of PCa. In addition, most studies concentrated on functional aspects of sexuality. The present study aimed to analyze the association of psychological variables with decisional regret in men with IPCa. We assumed that higher time pressure, less information by the urologist, higher impairment of erectile functioning and lower satisfaction with sexual life were associated with higher levels of regret. As erectile functioning is more frequently impaired after local treatments for IPCa, we further assumed that men after local treatment experience more regret than men under AS.

Methods

Study design and participants

In this prospective, non-interventional, multicentre study (33 urology clinics and practices), men who were ≤ 80 -years old and diagnosed with low-/intermediate-risk PCa (TNM: $\leq T2a$;

PSA: ≤ 10 ng/ml; ISUP Grade ≤ 2) within the last six months were eligible to participate. Data were collected using self-report questionnaires at four measurement points: T0 (baseline) = prior to treatment initiation; T1 = six; T2 = twelve; T3 = 18 months after baseline. Follow-up questionnaires were mailed to participants. Clinical data at baseline (tumor category, ISUP Grade, PSA value, date of diagnosis, comorbidities) were provided by clinicians. Over the course of the study, no further clinical data were collected, such as how the AS strategy was implemented in detail (MRI, re-biopsies). All participants agreed in a written form to take part before enrollment. Ethical approval for this study was obtained from the Charité—Universitätsmedizin Berlin (EA1/242/13).

Materials and main outcome measures

Decisional regret was assessed at T1–T3 using the Decision Regret Scale [17]. A score ranging from 0 to 100 can be calculated with higher values indicating higher regret. There is no validated cutoff value for clinically relevant regret. Due to a right-skewed distribution, we dichotomized the score (0–5: no regret vs. ≥ 6 : at least some amount of regret) *Impairment of erectile functioning* was measured with one item adapted from Johannson et al. [18] and *satisfaction with sexual life* with one item adapted from van den Bergh et al. [19]. Perceived *time pressure* was assessed at baseline using a self-constructed scale consisting of four items (e.g. “When choosing my treatment strategy, I took as much time as I needed”). Subjective *information by the urologist* was captured with a self-constructed single item (“Do you feel that your urologist has provided you with sufficient information?”). For each variable, higher values indicate a higher level in the respective characteristic.

Statistical analysis

Men undergoing local treatment (RP, RT) were compared with men under AS regarding sociodemographic and clinical characteristics using χ^2 -tests and independent *t*-tests/Mann–Whitney *U* tests. To investigate changes in satisfaction with sexual life over time we conducted ANOVA with repeated measures. To analyze how impairment of erectile functioning and decisional regret develop over time, we computed *McNemar* tests. Logistic regression models were fitted to investigate the associations between predictor variables (*time pressure*, *information by the urologist*, *impairment of erectile functioning*, *satisfaction with sexual life*) and *decisional regret*. In a first step, control variables (age, partner status, ISUP Grade, TNM category) and in a second step, the respective predictor were entered into the model. Nominal and ordinal scaled variables were dichotomized. Control and predictor variables were pre-tested for

multicollinearity. All analyses were conducted with IBM SPSS Statistics (Version 25). An alpha level of $p < 0.05$ indicated statistical significance for all analyses.

Results

At baseline, the final sample comprised $N = 176$ men (AS: $n = 100$; local treatment: $n = 76$). Over time, 10.1% of participants dropped out (T1: $N = 167$; T2: $N = 164$; T3: $N = 160$; Figure A1). Sample characteristics and study variables over time are depicted in Table 1. Treatment groups did not differ regarding sociodemographic characteristics and clinical variables, except for ISUP Grade ($p < 0.001$, *Cramér's V* = 0.42).

At T0, men under AS did not differ from men undergoing local treatment in erectile functioning ($p = 0.96$). After local treatment, however, men reported higher impairment compared to men undergoing AS (Table 1). Subgroup analyses showed that men after RP reported the strongest impairment compared to RT and AS (Table A2). Impairment of erectile functioning was lower at T0 compared to all follow-up time points ($p < 0.001$). Impairment of erectile functioning at 18 months was higher compared with T1 ($p = 0.001$) and T2 ($p = 0.04$).

Before treatment (T0) and 18 months later (T3) the two treatment groups did not differ in satisfaction with sexual life. At T1 ($p = 0.01$) and T2 ($p = 0.02$), however, men under local treatment were less satisfied than men under AS (Table 1). Men after RP reported being least satisfied at these measurement times compared with men under AS and RT (Table A2). Satisfaction varied over time ($p < 0.001$, $f = 0.28$): men reported higher satisfaction at baseline compared to all follow-up measurements ($p = 0.001$ – 0.005).

Almost half of participants (40.3–47.7%) reported at least some amount of decisional regret (Table 1). At T2 and T3, men after local therapies reported higher decisional regret than men under AS (Table 1). Men after RP regretted their treatment decision more than men under AS (Table A2).

After controlling for sociodemographic and clinical parameters, time pressure at T0 predicted decisional regret at T3 ($p = 0.039$), a trend was found for T2 ($p = 0.06$). Information by the urologist at T0 did not predict regret. Impairment of erectile functioning at T2 ($p = 0.036$) and T3 ($p = 0.002$) predicted regret at T3. All associations between satisfaction with sexual life and regret were significant, except for satisfaction at T1 predicting regret at T2 (Table A1).

Discussion

The aim of our study was to identify factors explaining decisional regret in men with IPCa. To our knowledge, this is the first study highlighting the role of time pressure in this

context. Our key finding is that time pressure at the time of diagnosis, in addition to impairment of erectile functioning and satisfaction with sexual life, is predictive of later decisional regret. Comparing the three treatment strategies RP, RT, and AS, we found that decisional regret was most pronounced in men after RP.

Our results show that almost half of men with IPCa subsequently regret their treatment decision at least to some amount. This is a higher proportion than in previous studies with between four [7] and 31% [8] of men reporting decisional regret. These large differences could be due to different cut-offs on the Decision Regret Scale. There is no consensus yet which cut-off value for the Decision Regret Scale [17], which ranges from 0 to 100, is considered clinically relevant. While van Stam et al. [20] set a cut-off value at 30, Wilding et al. [9] recommend a more refined classification, distinguishing between milder and stronger regret. In their study, two thirds of men reported at least a mild expression of decisional regret. We also chose a conservative cut-off that includes mild levels of regret. This approach takes into account that many men have difficulties expressing their feelings openly [21]. Another reason for lower levels of regret found in previous studies could be men with IPCa focusing on the benefits of treatment: when weighing the assumed benefit (tumor removal) against the harm (impairment of erectile functioning), the side effects might tend to take a back seat [22]. This effect could be even more pronounced for self-paying patients.

“[I have] decided too quickly” (RP, T3)

Time pressure is omnipresent in clinical practice. Nevertheless, this issue has not gained much attention in research yet. We showed that time pressure shortly after diagnosis predicted longer-term, but not short-term decisional regret. As mentioned above, side effects of treatment may be initially seen as a temporary problem that may still change. If there is no improvement in the long term, however, this could lead to regretting a decision having been made under time pressure. Another reason is that despite the good prognosis of IPCa, the word “cancer” is still often perceived as a “death sentence” [23]. This perception may increase anxiety and the desire for a rapid local approach. Defined time limits for treatment decision and initiation could amplify time pressure. However, for low/intermediate risk tumors, an oncological deterioration within three to six months after diagnosis is not very likely [24, 25]. Many men may not be aware of this. Experienced urologists therefore emphasize that men with IPCa have time to carefully weigh the pros and cons of each strategy. Nevertheless, individual patient factors (e.g. micturition at diagnosis, inconsistent diagnostic findings of biopsy and MRI) should be taken into account, potentially limiting this time frame. More precise diagnostic procedures

Table 1 Sample characteristics at baseline (T0) and study variables according to treatment group over time (T0–T3)

	Total (<i>n</i> = 176)	AS (<i>n</i> = 100)	Local (<i>n</i> = 76)	<i>p</i>
Sociodemographic data				
Age, years, <i>M</i> (<i>SD</i>)	65.5 (7.4)	66.2 (7.0)	65.0 (7.7)	0.13
Living with partner, <i>n</i> (%)	154 (88.0)	90 (90.9)	64 (84.2)	0.18
Higher education, <i>n</i> (%)	93 (53.8)	56 (56.6)	37 (50.0)	0.39
Still working vs. retired, <i>n</i> (%)	58 (33.1)	29 (29.3)	29 (38.2)	0.22
Time since treatment decision (weeks), <i>M</i> (<i>SD</i>)	9.0 (8.6)	9.1 (8.9)	9.0 (8.3)	0.96
Risk classification				
ISUP Grade (low = 1), <i>n</i> (%)	135 (77.1)	91 (91.0)	44 (58.7)	<0.001
PSA, <i>M</i> (<i>SD</i>)	5.9 (2.6)	5.9 (2.3)	5.9 (3.0)	0.95
TNM, (T1a–c), <i>n</i> (%)	163 (93.1)	94 (94.0)	69 (92.0)	0.60
Number of comorbidities, <i>M</i> (<i>SD</i>)	0.3 (0.9)	0.2 (0.5)	0.4 (1.2)	0.26
Time pressure, <i>M</i> (<i>SD</i>)	2.0 (0.6)	1.9 (0.5)	2.0 (0.6)	0.08
Moderate to high, <i>n</i> (%)	48 (31.4)	22 (25.6)	26 (38.8)	
Information provided by urologist, <i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)				
Rather to completely sufficient, <i>n</i> (%)	161 (91.5)	90 (90)	71 (93.4)	0.20
Impairment of erectile functioning				
T0				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	2 (1)	2 (1)	2 (2)	0.96
Moderate to severe, <i>n</i> (%)	39 (23.6)	22 (22.7)	17 (25)	
T1				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	2 (2)	2 (2)	3 (2)	<0.001
Moderate to severe, <i>n</i> (%)	78 (47.9)	21 (26.3)	57 (68.7)	
T2				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	3 (2)	2 (2)	3 (2)	<0.001
Moderate to severe, <i>n</i> (%)	83 (52.2)	20 (30.8)	63 (67.0)	
T3				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	3 (2)	2 (1)	3 (2)	<0.001
Moderate to severe, <i>n</i> (%)	96 (60.8)	25 (43.1)	71 (71.0)	
Satisfaction with sexual life				
T0				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	4 (1)	3 (1)	4 (1)	0.69
Moderate to high, <i>n</i> (%)	137 (80.1)	81 (81.8)	56 (77.8)	
T1				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	3 (2)	3 (2)	3 (2)	0.01
Moderate to high, <i>n</i> (%)	104 (63.0)	58 (71.6)	46 (54.8)	
T2				
<i>Mdn</i> (<i>IQR</i>)	3 (2)	4 (2)	3 (2)	0.02
Moderate to high, <i>n</i> (%)	104 (65.4)	48 (72.7)	56 (60.2)	
T3				
<i>dn</i> (<i>IQR</i>)	3 (2)	3 (2)	3 (2)	0.91
Moderate to high, <i>n</i> (%)	96 (62.3)	38 (66.7)	58 (59.8)	
Decisional regret (0–100)				
T1				
<i>M</i> (<i>SD</i>)	12.5 (17.5)	9.0 (12.2)	14.1 (19.4)	0.27
Mild to severe, <i>n</i> (%)	51 (47.7)	14 (41.2)	37 (50.7)	
T2				
<i>M</i> (<i>SD</i>)	9.6 (14.4)	5.6 (11.5)	11.6 (15.3)	0.001
Mild to severe, <i>n</i> (%)	52 (40.3)	10 (23.8)	42 (48.3)	
T3				
<i>M</i> (<i>SD</i>)	11.7 (14.0)	8.3 (11.9)	13.5 (14.7)	0.03
Mild to severe, <i>n</i> (%)	62 (47.0)	15 (31.9)	47 (55.3)	

T0: *N* = 176, AS, *n* = 100, local, *n* = 76; T1: *N* = 167, AS, *n* = 81, local, *n* = 86; T2: *N* = 164, AS, *n* = 68, local, *n* = 96; T3: *N* = 160, AS, *n* = 58, local, *n* = 102; Time pressure, range: 1–4; Information provided by urologist, range: 1–4; Impairment of erectile functioning, range: 1–4; Satisfaction with sexual life, range: 1–5; Decisional regret, range: 0–100

AS surveillance, RP radical prostatectomy, RT radiation therapy, *M* arithmetic mean, *SD* standard deviation, *Mdn* median, *IQR* interquartile range

(such as MRI-assisted biopsy) will provide patients with more certainty in future.

“If I had known how this would affect me after surgery, I would have decided against therapy” (RP, T3)

Our finding, that erectile functioning predicts regret in the longer term, is consistent with other studies [9, 11, 13]. Speer et al. [23] showed that in the face of diagnostic shock, “hard outcomes” like survival and cancer eradication have the highest priority. Sexuality, as one aspect of quality of life, may often be of secondary importance in this phase, but regains importance over time. In addition, the relevance of sexuality is often overlooked because erectile dysfunction becomes more likely with age: in the general population more than 40% of men over 76 years report limitations in this regard [26]. However, since treatment groups did not differ at baseline, our findings show that a substantial proportion of the deterioration in erectile functioning is attributable to local treatment.

Satisfaction with sexual life, which captures psychological aspects of sexuality [27], is an important predictor for decisional regret. Sexual satisfaction may be more modifiable than erectile dysfunction and could thus be a starting point for interventions that aim at reducing regret. Our findings align with those of other studies [27, 28] highlighting the importance of satisfaction with sexual life as a patient-centered outcome for quality of life in cancer survivors. In future, patient-reported experience measures (PREMs), like satisfaction with sexual life, will become increasingly important. Interestingly, the satisfaction of men under AS decreased in the longer-term and approached the levels of men with RP/RT. The strain of living with a persistent cancer disease, affecting different areas of life, could add to this decrease.

“Not enough information [was provided about] sparing methods” (RP, T2)

It has been well-documented that an informed decision can contribute to preventing decisional regret [e.g. 11]. In our study, however, the information by the urologist played a minor role. A possible reason for this may be a ceiling effect, since the large majority of men in our sample felt adequately informed by their urologist. Another explanation could be that the item we used rather reflects the trust in the urologist than the information itself. Objective measures (e.g. knowledge questions) could be helpful to assess how the amount and quality of medical information correspond to decisional regret. Furthermore, the grade of interdisciplinarity could

depict the consultation quality. Finally, there are currently mixed findings on whether online tools can support informed decision-making and prevent regret [e.g. 29]. Further studies are needed to clarify these questions.

Strengths and limitations

Strengths of the present study are one of the largest samples of AS patients with a longitudinal design and the low drop-out rate. Furthermore, we analyzed treatment received at every measuring point instead of using intention-to-treat analyses. This approach provides a realistic representation of different treatments and their respective side effects. There are also some limitations: (1) As this is an observational study, no causal conclusions can be drawn. However, since clinical experience shows that men have strong preferences for a particular treatment, it can be assumed that the high external validity of our study design outweighs the advantages of randomized assignment. (2) We cannot completely rule out the possibility of sampling effects, for example that men who are satisfied with their treatment could be more likely to participate. This could contribute to underestimating actual levels of decisional regret. (3) Since the sub-sample of men with RT is relatively small, the findings for this population should be interpreted with caution. However, the results offer valuable insights that can be used to generate hypotheses. Future studies should also be powered to differentiate different methods of RT. (4) We cannot generalize our results for men under focal therapies. A study by Westhoff and colleagues [30] identified a number of initial factors associated with regret in this patient population. Future studies should analyze the associations between regret, time pressure, and satisfaction with sexual life in men undergoing focal therapies. (5) We are aware that other treatment side-effects, such as urinary incontinence, are also predictive of decisional regret [9, 30]. However, since we focused on different aspects of sexuality, other side-effects were outside the scope of this paper. (6) We also did not assess why patients chose or changed to a particular treatment. This should be subject to future studies.

Implications

The effects of time pressure have been neglected in cancer research so far. A first step would be the development of a standardized measurement instrument for assessing time pressure. Furthermore, standardized cut-off values for decisional regret are needed to facilitate interpretation of results.

Especially considering the good prognosis of IPCa and similar mortality rates between treatments [3], educating

patients about side effects and sexuality in particular is key. However, the patient may have difficulties bringing up the subject of sexuality. Doctors may assume the patient has no need. The resulting collusion can be overcome through a routine of open questions. To alleviate time pressure, doctors can encourage patients to take enough time for treatment decision-making. In addition, a culture of shared decision making may contribute to reducing regret.

Conclusions

Our study adds to the understanding of decisional regret in men with IPCa. While time pressure and impairment of erectile function increased the probability of regret in the longer-term, satisfaction with sexual life decreased the probability of regret in the short- and long-term. Enough time in the decision-making process and realistic expectations regarding treatment side effects may help to prevent regret.

Supplementary Information The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1007/s00345-021-03727-0>.

Acknowledgements We thank Else Kröner-Fresenius-Stiftung for funding our study. We thank the study participants who provided their time and showed great interest in this study. Our thanks to all participating study centers who supported the recruitment. We particularly thank Hans-Jörg Fiebrandt and the German Association of Prostate Cancer Self-Help for their encouragement. Our thanks to Jamie Smith, who proofread the article and improved it with his comments.

Author contributions FK, IO, MS and CH contributed to the study conception and design. Material preparation and data collection were performed by FK, IO and CH. The analyses were performed by CH. The first draft of the manuscript was written by CH, supervised by FK, FK, IO, and MS commented on previous versions of the manuscript, CH incorporated the comments. All authors read and approved the final manuscript.

Funding We acknowledge support from the Open Access funding provided by Charité - Universitätsmedizin Berlin enabled and organized by Projekt DEAL. This study was funded by the Else Kröner-Fresenius-Stiftung (Grant no. 2013_A282). The funding source had no role in the design of the study, collection, analysis, and interpretation of data and in writing the manuscript.

Availability of data and materials The datasets generated during and/or analyzed during the current study are not publicly available due to participant anonymization but are available from the corresponding author on reasonable request.

Code availability IBM SPSS Statistics—Version 25.

Declarations

Conflict of interest The authors have no conflicts of interest to declare that are relevant to the content of this article.

Ethical approval This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. Approval was granted by the Ethics Committee of Charité—Universitätsmedizin Berlin (EA1/242/13).

Consent to participate Written informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Consent for publication Participants signed informed consent regarding publishing their data.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

References

1. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A (2018) Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 68:394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
2. Robert Koch-Institut (2019) Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister In: Deutschland e.V. (eds) *Krebs in Deutschland 2015/2016*, 12th edn. Berlin
3. Hamdy FC, Donovan JL, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Holding P et al (2016) 10-year outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for localized prostate cancer. *N Engl J Med* 375:1415–1424. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1606220>
4. Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Walsh E et al (2016) Patient-reported outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for prostate cancer. *N Engl J Med* 375:1425–1437. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1606221>
5. Chen RC, Basak R, Meyer A-M, Kuo T-M, Carpenter WR, Agans RP et al (2017) Association between choice of radical prostatectomy, external beam radiotherapy, brachytherapy, or active surveillance and patient-reported quality of life among men with localized prostate cancer. *JAMA* 317:1141–1150. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.1652>
6. Marzouk K, Assel M, Ehdaie B, Vickers A (2018) Long-term cancer specific anxiety in men undergoing active surveillance of prostate cancer: findings from a large prospective cohort. *J Urol* 200:1250–1255. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2018.06.013>
7. Davison BJ, So AI, Goldenberg SL (2007) Quality of life, sexual function and decisional regret at 1 year after surgical treatment for localized prostate cancer. *BJU Int* 100:780–785. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2007.07043.x>
8. Lin Y-H (2011) Treatment decision regret and related factors following radical prostatectomy. *Cancer Nurs* 34:417–422. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318206b22b>
9. Wilding S, Downing A, Selby P, Cross W, Wright P, Watson EK et al (2020) Decision regret in men living with and beyond non-metastatic prostate cancer in the United Kingdom: a

- population-based patient-reported outcome study. *Psycho-Oncol* 29:886–893. <https://doi.org/10.1002/pon.5362>
10. Christie DRH, Sharpley CF, Bitsika V (2015) Why do patients regret their prostate cancer treatment? A systematic review of regret after treatment for localized prostate cancer. *Psycho-Oncol* 24:1002–1011. <https://doi.org/10.1002/pon.3776>
 11. Hoffman RM, Lo M, Clark JA, Albertsen PC, Barry MJ, Goodman M, Penson DF, Stanford JL, Stroup AM, Hamilton AS (2017) Treatment decision regret among long-term survivors of localized prostate cancer: results from the prostate cancer outcomes study. *J Clin Oncol* 35:2306–2314. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.6317>
 12. Feldman-Stewart D, Tong C, Brundage M, Bender J, Robinson J (2018) Prostate cancer patients' experience and preferences for acquiring information early in their care. *Can Urol Assoc J* 12:E219–E225. <https://doi.org/10.5489/cuaj.4754#>
 13. Albkri A, Girier D, Mestre A, Costa P, Droupy S, Chevrot A (2018) Urinary incontinence, patient satisfaction, and decisional regret after prostate cancer treatment: a French national study. *Urol Int* 100:50–56. <https://doi.org/10.1159/000484616>
 14. Tsiga E, Panagopoulou E, Sevdalis N, Montgomery A, Benos A (2013) The influence of time pressure on adherence to guidelines in primary care: an experimental study. *BMJ Open*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-002700>
 15. Inbar Y, Botti S, Hanko K (2011) Decision speed and choice regret: When haste feels like waste. *J Exp Soc Psychol* 47:533–540. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2011.01.011>
 16. Bergengren O, Garmo H, Bratt O, Holmberg L, Johansson E, Bill-Axelsson A (2019) Determinants for choosing and adhering to active surveillance for localised prostate cancer: a nationwide population-based study. *BMJ Open* 9:e033944. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033944>
 17. Brehaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, Hack TF, Siminoff L, Gordon E, Feldman-Stewart D (2003) Validation of a decision regret scale. *Med Decis Making* 23:281–292. <https://doi.org/10.1177/0272989X03256005>
 18. Johansson E, Steineck G, Holmberg L, Johansson J-E, Nyberg T, Ruutu M, Bill-Axelsson A (2011) Long-term quality-of-life outcomes after radical prostatectomy or watchful waiting: the Scandinavian Prostate Cancer Group-4 randomised trial. *Lancet Oncol* 12:891–899. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70162-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70162-0)
 19. van den Bergh RCN, Korfage IJ, Roobol MJ, Bangma CH, de Koning HJ, Steyerberg EW, Essink-Bot M-L (2012) Sexual function with localized prostate cancer: active surveillance vs radical therapy. *BJU Int* 110:1032–1039. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2011.10846.x>
 20. van Stam M-A, Aaronson NK, Bosch JLHR, Kieffer JM, van Voort Zyp JRN, Tillier CN, Horenblas S, van der Poel HG (2020) Patient-reported outcomes following treatment of localised prostate cancer and their association with regret about treatment choices. *Eur Urol Oncol* 3:21–31. <https://doi.org/10.1016/j.euo.2018.12.004>
 21. Rivera A, Scholar J (2020) Traditional masculinity: a review of toxicity rooted in social norms and gender socialization. *ANS Adv Nurs Sci* 43:E1–E10. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000284>
 22. Redelmeier DA, Dickinson VM (2011) Determining whether a patient is feeling better: pitfalls from the science of human perception. *J Gen Intern Med* 26:900–906. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1655-3>
 23. Speer SA, Tucker SR, McPhillips R, Peters S (2017) The clinical communication and information challenges associated with the psychosexual aspects of prostate cancer treatment. *Soc Sci Med* 185:17–26. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.05.011>
 24. Aas K, Fosså SD, Kvåle R, Møller B, Myklebust TÅ, Vlatkovic L, Müller S, Berge V (2019) Is time from diagnosis to radical prostatectomy associated with oncological outcomes? *World J Urol* 37:1571–1580. <https://doi.org/10.1007/s00345-018-2570-6>
 25. Engl T, Mandel P, Hoeh B, Preisser F, Wenzel M, Humke C, Welte M, Köllermann J, Wild P, Deuker M, Kluth LA, Roos FC, Chun FKH, Becker A (2020) Impact of “time-from-biopsy-to-prostatectomy” on adverse oncological results in patients with intermediate and high-risk prostate cancer. *Front Surg* 7:561853. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2020.561853>
 26. Mazariego CG, Egger S, King MT, Juraskova I, Woo H, Berry M, Armstrong BK, Smith DP (2020) Fifteen year quality of life outcomes in men with localised prostate cancer: population based Australian prospective study. *BMJ* 371:m3503. <https://doi.org/10.1136/bmj.m3503>
 27. Agochukwu NQ, Wittmann D, Boileau NR, Dunn RL, Montie JE, Kim T, Miller DC, Peabody J, Carozzi NE (2019) Validity of the patient-reported outcome measurement information system (PROMIS) sexual interest and satisfaction measures in men following radical prostatectomy. *J Clin Oncol* 37:2017–2027. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.01782>
 28. Wittmann D, Skolarus TA, Montie JE (2015) Are we targeting the right outcome for sexual health after prostate cancer treatment? *Eur Urol* 68:550–551. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2015.05.044>
 29. Cuyppers M, Lamers RED, Kil PJM, van de Poll-Franse LV, de Vries M (2019) Longitudinal regret and information satisfaction after deciding on treatment for localized prostate cancer with or without a decision aid. Results at one-year follow-up in the PCPCC trial. *Patient Educ Couns* 102:424–428. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.006>
 30. Westhoff N, Ernst R, Kowalewski KF, Schmidt L, Worst TS, Michel MS, von Hardenberg J (2020) Treatment decision satisfaction and regret after focal HIFU for localized prostate cancer. *World J Urol*. <https://doi.org/10.1007/s00345-020-03301-0>






Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Publikation 4

Otto I, Hilger C, Magheli A, Stadler G, Kendel F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. *Psycho-Oncology*. 2021;Epub ahead of print.

ORIGINAL ARTICLE

Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach

Isabella Otto¹  | Caren Hilger¹  | Ahmed Magheli²  | Gertraud Stadler¹  |
Friederike Kendel¹ 

¹Gender in Medicine, Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin, and Berlin Institute of Health (BIH), Berlin, Germany

²Clinic for Urology, Vivantes Klinikum Am Urban, Berlin, Germany

Correspondence

Isabella Otto, Gender in Medicine, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Germany.
Email: isabella.otto@charite.de

Funding information

Else Kröner-Fresenius-Stiftung, Grant/Award Number: 2013_A282

Abstract

Objective: Men diagnosed with localized prostate cancer (IPCa) are confronted with the decision for a treatment strategy, potentially experiencing treatment side effects and psychological distress. The Common Sense Model proposes that coping with such challenges is related to illness representations: Beliefs regarding consequences, coherence, timeline, and controllability of the illness. We analyzed the interplay of illness representations, coping and anxiety over an 18-month period among men with IPCa undergoing different treatment options (Active Surveillance, curative treatment).

Methods: In this longitudinal study, 183 men (age $M = 66.83$) answered a questionnaire before starting treatment, and 6, 12, and 18 months later. We analyzed time trajectories with growth curve modeling and conducted mediation analyses to evaluate the influence of coping on the association of illness representations and anxiety. Using a novel methodological approach, we compared a classic parallel mediation model with a level-contrast approach for the correlated mediators problem- and emotion-focused coping.

Results: Independent of treatment ($b = 1.31, p = 0.200$) men reported an elevated level of anxiety after diagnosis which declined considerably within the following 6 months ($b = -1.87, p = 0.009$). The perceived seriousness of consequences was significantly associated with greater anxiety, at baseline ($\beta = 0.471$) and over time (all $\beta \geq 0.204$). This association was mediated by coping: Using more emotion-than problem-focused coping was associated with higher anxiety.

Conclusions: Receiving a IPCa diagnosis is associated with a phase of increased anxiety. In order to reduce anxiety, information provision should be accompanied by developing concrete action plans to enable problem-focused coping strategies.

Gertraud Stadler and Friederike Kendel should be considered joint senior authors.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2021 The Authors. Psycho-Oncology published by John Wiley & Sons Ltd.

KEYWORDS

active surveillance, anxiety, common sense model, consequences, coping, curative treatment, illness representations, mediation, oncology, prostate cancer

1 | BACKGROUND

Prostate cancer is the second most common cancer among men, accounting for 13.5% of all cancer diagnoses worldwide.¹ Over the past decades, this number has continuously increased, as a result of an aging population and amplified early detection using prostate-specific antigen (PSA) testing. PSA testing has led to the diagnosis of more early-stage, localized prostate cancer (IPCa). IPCa is characterized by a good prognosis with more than 95 out of every 100 men surviving more than 10 years.² The European Association of Urology Guideline³ recommends three treatment strategies for patients with IPCa, including two curative therapies, Radical Prostatectomy (RP) and Radiotherapy (RT), and one observational strategy, Active Surveillance (AS). AS is a treatment option in which definite therapy is only conducted following defined disease progression, which occurs in about one in three patients. The question of the best treatment strategy has been the subject of much controversy in recent years.⁴ Because RP, RT, and AS do not differ in mortality,^{5,6} interest has increasingly shifted to different aspects of health related quality of life. While after curative treatments physical side effects, such as erectile dysfunction, urinary incontinence, and bowel problems, are frequently observed,^{7,8} psychological side effects may be more common under AS due to uncertainty regarding possible disease progression.

Receiving a cancer diagnosis is accompanied by anxiety⁹⁻¹¹ and psychological consequences can persist for years.^{12,13} The ProtecT study,¹⁴ a RCT with about 1500 men, as well as the PRIAS study,¹⁵ found no significant long-term differences in anxiety levels between men under AS and men after curative treatments, whereas in other studies curative treatment was associated with poorer psychological trajectories.¹⁶ Most studies report that anxiety decreases over time, consistent with an initial elevation effect.¹⁷ Nevertheless, ProtecT and PRIAS showed that 15.2% and 13% of men reported clinically relevant anxiety levels up to 6 and 7 years post-diagnosis, respectively.

However, why do some cancer patients have clinically relevant anxiety levels years after diagnosis, while others report elevated anxiety only around the time of diagnosis? The Common Sense Model of Self-Regulation (CSM) by Leventhal et al.¹⁸ offers an explanation for the variation in patients' perception of and response to illnesses. It proposes that individuals develop cognitive representations of their disease, divided into six dimensions: *identity* (symptoms), *cause*, *timeline* (duration & chronicity), *consequences*, *personal control*, and *treatment control*.

Several meta-analyses and systematic reviews elucidate the relationship of illness representations and psychological outcomes.¹⁹⁻²² The more *consequences* patients assume, the higher their anxiety levels are,²¹ the more distress they report, and the lower their well-being is.¹⁹ By contrast, assuming a greater sense of *control*

over the illness, is accompanied by less anxiety,²¹ less distress and better well-being.¹⁹

Illness representations motivate self-regulation processes to cope with the threat of an illness.¹⁸ Whereas the CSM does not distinguish between specific coping strategies, the Transactional Model of Stress and Coping by Lazarus et al.²³ differentiates problem- and emotion-focused coping. Problem-focused coping strategies center on changing the stressful situation itself, while emotion-focused strategies focus on regulating the negative emotional state accompanying the situation. So far, research¹⁹ has confirmed that a higher sense of *control* over the illness is associated with more problem-focused coping, while assuming greater *consequences* is associated with both emotion- and problem-focused coping. Furthermore, emotion-focused coping is associated with elevated distress levels whereas problem-focused coping is associated with lowered distress levels.

To our knowledge, no longitudinal study to date has examined the relationships between illness representations, coping strategies, and anxiety in men with IPCa. The little PCa-specific evidence^{24,25} on the CSM is in line with the described above meta-analyses.

This article has two aims: First, we examine anxiety levels of men with IPCa under different treatment strategies. Applying the framework of the CSM we explore how illness representations, coping strategies, and anxiety associate and develop over time. In particular, we hypothesize that (1) anxiety is elevated at baseline and declines over time, that (2) the illness representation *consequences* is positively associated with anxiety, whereas *personal control* is negatively associated with anxiety, and that (3) the association of illness representations and anxiety is mediated by coping. The second aim is to introduce a new methodological approach: In addition to classic parallel mediation models in which each mediator represents one coping strategy (Model 1a, 1b, 1c), we explore with a level-contrast approach whether the mean level and predominance of one coping strategy over the other has an influence on anxiety (Models 2a, 2b, 2c) (Figure 1).

2 | MATERIALS AND METHODS**2.1 | Design and participants**

We adopted a longitudinal design including patients across 33 centers from October 2015 to June 2017.⁴¹ At four measurement points (T0 = baseline; T1 = 6 months; T2 = 12 months; T3 = 18 months) participants filled out paper & pencil questionnaires. Clinical information was obtained through physicians at baseline. Inclusion criteria follow the German Association of Urology²⁶: 0–12 months after diagnosis, age <80 years, diagnosis of low/early intermediate risk (tumor category: ≤T2a; PSA value: ≤10 ng/ml; Gleason Score ≤ 7a).

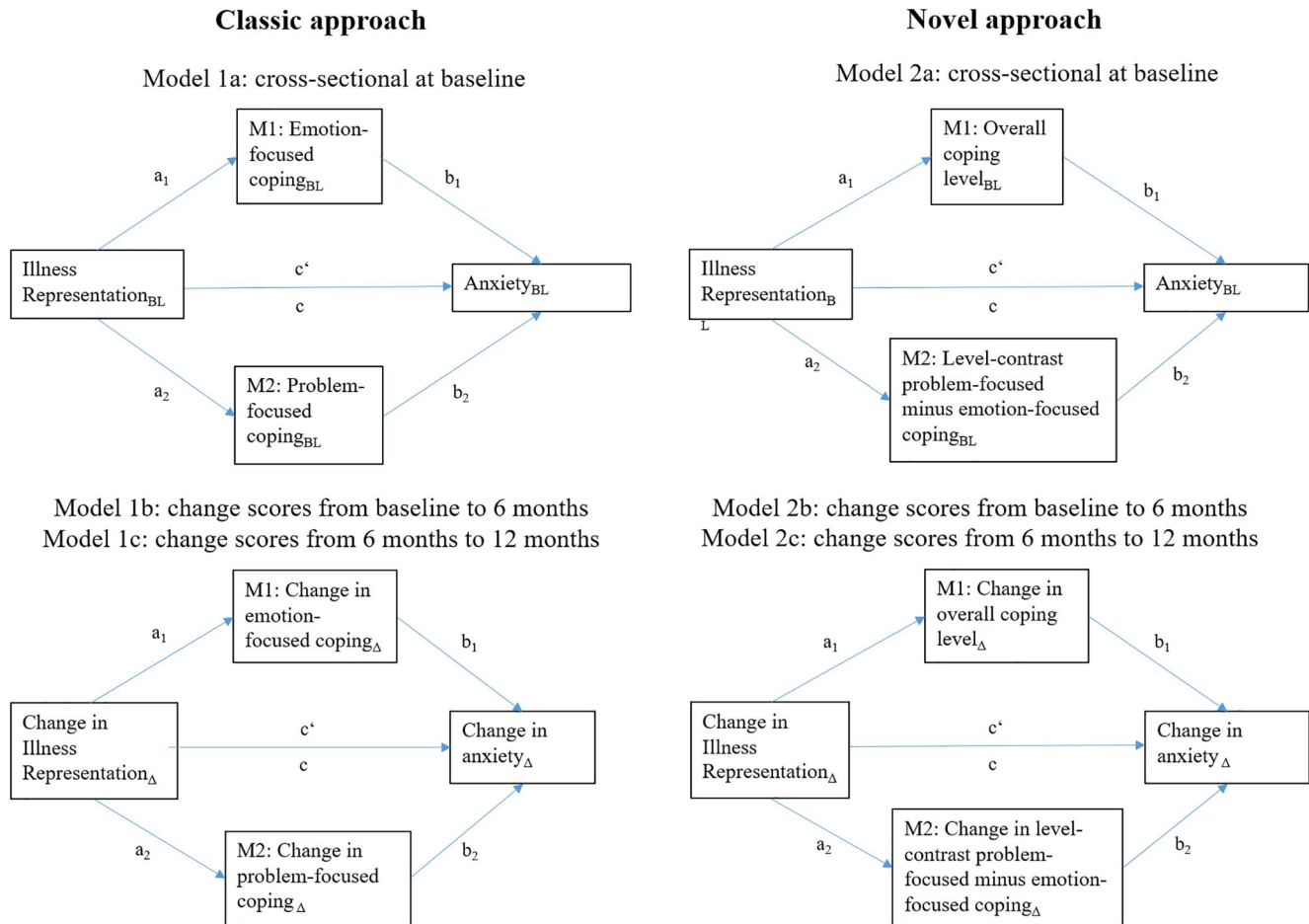


FIGURE 1 Hypothesized mediation models (a, b, and c' = standardized regression coefficients): indirect effect = $a*b$; direct effect = c' ; total effect c = sum of indirect and direct effect = $a*b + c'$. Models 1a and 2a include baseline scores. Models 1b and 2b include change scores from baseline to 6 months and models 1c and 2c include change scores from 6 to 12 months. Models differ in their mediators: model 1 includes both coping strategies, each as one mediator (problem- & emotion-focused), and model 2 includes one overall coping level mediator and one mediator representing a level-contrast of problem-minus emotion-focused coping

The first questionnaire had to be answered before treatment initiation. All patients provided written informed consent. The local ethical review board at the Charité - Universitätsmedizin Berlin approved the study (number: EA1/003/14).

2.2 | Measures

Illness representations were measured using the Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) with PCa specific adaptations.²⁷ Since men with IPCa usually do not experience symptoms until treatment, the dimension *identity* was omitted. We further excluded the emotional illness representations dimensions *concern* and *emotion* to avoid an overlap with the outcome anxiety. Results regarding *causes* are not reported as they are outside the scope of this paper. Each illness representation was assessed by one item, for example, *consequences*: "How much does prostate cancer affect your life?". The B-IPQ has shown good psychometric properties in previous studies.²¹

Coping was assessed via the Brief COPE.^{28,29} Previous meta-analyses^{19,30} on the CSM as well as our own preliminary study³¹ guided us in the selection of coping strategies: distraction coping, active coping, and planning, assessed with two items each. The coping dimensions were significantly correlated at all measurement points (all $r \geq 0.36$). A Principal Component Analysis revealed two factors which we used in further analyses, (a) problem-focused coping based on active coping and planning, and (b) emotion-focused coping based on distraction (Supplement 1). Internal consistencies for baseline and change scores at follow-ups was acceptable to good (emotion-focused: baseline = 0.86, T1 α = 0.71, T2 α = 0.73, problem-focused: baseline α = 0.83, T1 α = 0.79, T2 α = 0.81).

The Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC),³² including 18 items, was used to assess prostate cancer specific anxiety. A cumulative anxiety score can be calculated (with a cut-off for clinically relevant anxiety ≥ 27 points) (Supplement 5).³³ Internal consistency at baseline was good (α = 0.94), as well as for change scores at follow-ups (T1 α = 0.83, T2 α = 0.80, T3 α = 0.77).

2.3 | Data analysis

Differences in sociodemographic characteristics between treatment groups were tested with *t*-tests for continuous variables or χ^2 tests for categorical data. To analyze the relationship between illness representations as predictor variables and anxiety as outcome variables, we conducted regression analyses.

A detailed description of the statistical methods to assess change over time and mediation models is provided in Supplement 2. Due to nonlinear changes over time, we added a dummy coded variable which modeled the initial elevation to the linear time slope.¹⁷ The resulting growth curve model with two time variables (initial elevation and linear slope) assessed change over time in anxiety, illness representations, and coping. Since 37 men changed treatments over the course of the study, treatment was included as a time varying covariate. With an interaction term, treatment by time, we examined the difference in trajectories between treatment groups. Growth curve modeling was conducted with restricted maximum likelihood estimation using IBM SPSS Statistics, Version 27 (IBM Corporation, 2020).

We compared two mediation models each at baseline (Model 1a and 2a) and four subsequent change scores (Model 1b and 2b: 6 months minus baseline; Model 1c and 2c: 12 minus 6 months). To test Mediation Model 1a, 1b, and 1c, we conducted classic parallel mediation analyses (problem- and emotion-focused coping). As problem- and emotion-focused coping were highly correlated ($r = 0.44$ at baseline, T1 $r = 0.57$, T2 $r = 0.67$), we adapted a novel level-contrast approach as suggested by Iida et al.³⁴: In Mediation Model 2a, 2b, and 2c, we included the overall coping level (i.e., the mean of all coping variables) and the contrast (i.e., the difference of problem-focused minus emotion-focused coping). For all models we followed recommendations by Hayes.³⁵

3 | RESULTS

Of 229 invited men, 183 met the inclusion criteria and agreed to participate in the study. Over time, 9.29% of the participants dropped out (study flowchart in Supplement 3). In terms of sociodemographic and clinical parameters, men under curative treatments differed from men under AS only with regard to Gleason Score (indicating tumor aggressiveness); a higher Gleason Score was associated with curative treatments (Table 1).

Participants reported a moderate level of anxiety at baseline ($M = 16.30$; Table 1). In line with Hypothesis 1, participants showed higher anxiety at baseline and lower levels of anxiety in subsequent measurement points. Men under AS showed initially elevated anxiety at baseline and then significantly lower anxiety at 6 months ($b = 15.82$ and $b = -1.87$, $p < 0.05$) and maintained the same lower level from 6 to 18 months ($b = 0.162$, ns). Men with curative treatments did not significantly differ from men under AS at baseline ($b = 1.31$, ns) and showed an additional decrease from 6 to 18 months ($b = -1.25$, $p < 0.05$; Figure 2, Supplements 4 and 5).

Men with curative treatments reported significantly more emotion-focused coping as well as problem-focused coping at baseline than men under AS ($b = 0.482$ and $b = 0.325$, $p < 0.01$). Over time, coping did not significantly change and treatment did not interact with coping strategies (Supplement 4).

Regarding illness representations, men with curative treatments expected a significantly shorter duration of their illness (timeline) ($b = -2.27$, $p < 0.01$) and expected more consequences ($b = 0.606$, $p < 0.05$) at baseline than men under AS. With respect to *treatment control*, *personal control* and *coherence* no significant differences between treatment groups occurred. Illness representations did not change significantly over time and no interaction effects of treatment*time were found (Supplement 4).

A series of regression analyses revealed that *consequences* was significantly associated with anxiety at baseline and at follow-ups with change scores (from $\beta = 0.204$ to $\beta = 0.471$, see c paths in Table 2). The other illness representations were not consistently associated with anxiety (Supplement 6). Therefore, in the following mediation analyses we focused on the link between *consequences* and anxiety. We can partly confirm hypothesis 2 for *consequences*, but not for *personal control*.

Parallel mediation models (1a, 1b, 1c, Figure 1) with *consequences* as predictor, problem-focused and emotion-focused coping as parallel mediators, and anxiety as outcome were calculated (Table 2). Mediation Model 1a revealed that the association of *consequences* and anxiety was mediated by emotion- as well as problem-focused coping. Mediation Models 1b (change scores: 6 months minus baseline) and 1c (12 minus 6 months) showed that the associations of change in *consequences* and change in anxiety were not mediated by change in coping.

3.1 | A novel methodological approach to the consequences–anxiety association

Because the two coping strategies were significantly correlated at all measurement points (all $r \geq 0.44$), we reevaluated the mediation models using a novel methodological approach (Models 2a, 2b, 2c) (Table 2). Instead of including both coping strategies individually, we included the overall coping level as Mediator 1 and a level-contrast of problem-minus emotion-focused coping as Mediator 2. At baseline, the association of *consequences* and anxiety was mediated by both mediators, showing that overall coping level was associated with higher anxiety while the contrast between problem-focused and emotion-focused coping was associated with lower levels of anxiety. In Model 2b (6 months minus baseline), the association between *consequences* and anxiety was not mediated by either coping mediator. In Model 2c (12 minus 6 months), the association of *consequences* and anxiety was mediated by the overall coping level but not the contrast between problem- and emotion-focused coping. The comparison of Model 1a and 2a indicates that the contrast between problem- and emotion-focused coping

TABLE 1 Sociodemographic data at baseline

	Range	Total N = 183	AS n = 100	Curative treatment n = 83
Age Mean (SD)		65.8 (7.4)	66.7 (7.0)	64.8 (7.7)
Family status n (%)				
Living with partner		159 (87.4)	89 (88.9)	70 (86.7)
Occupation n (%)				
Retired		120 (65.9)	70 (70.7)	50 (60.3)
Working		58 (31.9)	28 (28.3)	30 (36.1)
Unemployed		4 (2.2)	1 (1.0)	3 (3.6)
School education n (%)				
Low		84 (46.7)	43 (43.4)	41 (50.6)
Clinical parameters				
PSA-value at baseline Mean (SD)		5.9 (2.6)	5.9 (2.3)	5.8 (3.0)
Tumor stadium at baseline n (%)				
T1a–T1c		170 (93.4)	93 (93.9)	77 (92.8)
T2a		12 (6.6)	6 (6.1)	6 (7.2)
Gleason score n (%)				
≤6		138 (75.8)	91 (91.9)	47 (56.6)
7a (3 + 4)		44 (24.2)	8 (8.1)	36 (43.4)
Charleston Comorbidity Index n (%)				
0		138 (78.4)	78 (81.3)	60 (75.0)
≥1		38 (21.6)	18 (18.7)	20 (25.0)
Time since diagnosis in weeks Mean (SD)		9.4 (9.1)	9.0 (8.9)	9.9 (9.4)
Central study variables				
Illness representations Mean (SD)				
Timeline	0–10	6.4 (3.2)	7.7 (2.6)	4.8 (3.0)
Consequences	0–10	3.3 (2.7)	3.0 (2.7)	3.7 (2.6)
Personal control	0–10	4.0 (2.9)	4.1 (3.0)	3.9 (2.9)
Treatment control	0–10	7.8 (1.9)	7.9 (1.9)	7.8 (2.0)
Coherence	0–10	7.4 (2.2)	7.3 (2.1)	7.5 (2.3)
Coping Mean (SD)				
Emotion-focused	1–4	2.1 (0.9)	1.8 (0.8)	2.3 (1.0)
Problem-focused	1–4	2.4 (0.9)	2.2 (0.8)	2.5 (0.9)
Anxiety Mean (SD)	0–54	16.3 (11.2)	15.7 (10.2)	17.0 (12.3)
Clinically relevant anxiety n (%)		29 (16.8)	14 (15.1)	15 (18.8)

Abbreviations: AS, active surveillance; M, mean; PSA, prostate specific antigen; SD, Standard deviation.

matters: Men reported higher anxiety levels when they coped more emotion-than problem-focused compared to men with a balanced use of both coping strategies or a predominant use of problem-focused coping. Thus, the findings partly support Hypothesis 3 that coping mediates the association of illness representations and anxiety.

4 | DISCUSSION

Across all treatment groups men experienced a phase of elevated anxiety immediately after diagnosis, which considerably declined in the following six months. The initial higher anxiety levels were still within a subclinical range for most men. This is consistent with

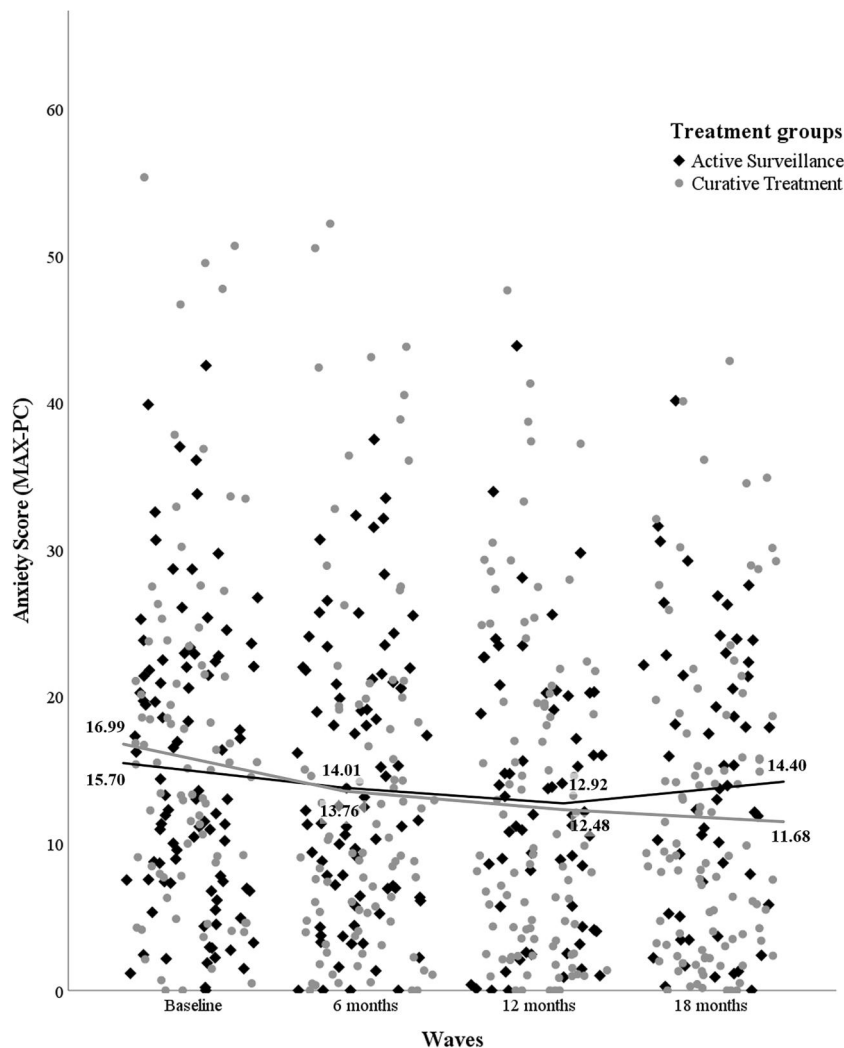


FIGURE 2 Anxiety over time by treatment groups including means for each measurement point

previous research demonstrating that men with PCa have lower anxiety levels than individuals with other cancer diagnoses.³⁶ One reason may be the on-average good prognosis for IPCa. Another reason could be that traditional concepts of masculinity may hinder emotional expression.³⁷ Therefore, even relatively low levels of anxiety deserve attention. Furthermore, we found that one in ten men, independent of the chosen treatment strategy, reported clinically relevant anxiety levels, a finding which is supported by other longitudinal studies.^{14,15}

Illness representations in men were found to be stable, whereas, according to the CSM, they are likely to change over the life span.³⁸ Possibly the time span in our study was too short to show any changes as such processes may take more time. In addition, PCa diagnoses affect men who may already have relatively stable assumptions about their disease, because they often witness PCa illnesses in their social group. Considering the intraindividual changes, perceiving an increase of consequences was associated with an increase in anxiety. This is in line with other studies showing that changes in illness representations can be determinants for changes in psychological and behavioral illness outcomes.^{39,40}

The CSM proposes that severe consequences signal threat and lead individuals to manage negative feelings using coping strategies. In line with a recent meta-analysis,¹⁹ we found that assuming more severe consequences is associated with higher use of both emotion- and problem-focused coping. Another finding from this meta-analysis is that problem-focused coping is related to less distress, whereas emotion-focused coping is related to more distress.¹⁹ Our results support this latter association—but only partially: when analyzed as individual mediators, *both* coping strategies were associated with an increase in anxiety. However, by using a new methodological approach which allows to model the overall level of coping in addition to the contrast between problem- and emotion-focused coping, we were able to get a more nuanced understanding: Participants with higher emotion-than problem-focused coping showed higher anxiety levels, while participants with a balanced combination of emotion- and problem-focused coping or a predominantly problem-focused coping style showed lower anxiety levels. Thus, too much emotion-focused coping in the absence of problem-focused coping seems to be problematic in our population. It remains to be seen

TABLE 2 Mediation of the consequences—anxiety link by coping with a classic parallel mediation and a novel level-contrast approach (SE)

Paths	Mediator 1: Emotion-focused coping		Mediator 1: Overall coping level	
	Mediator 2: Problem-focused coping		Mediator 2: Level-contrast (problem- minus emotion-focused coping)	
	β (SE)	Unmediated Model at Baseline	β (SE)	Unmediated Model at Baseline
C	Consequences to anxiety	0.471 (0.070)**	0.471 (0.070)**	
	Covariate treatment ^a on anxiety	-0.008 (0.070)	-0.008 (0.070)	
		Mediation Model 1a at Baseline		
c'	Consequences to anxiety	0.321 (0.066)**	0.321 (0.066)**	
a ₁	Consequences to Mediator 1	0.325 (0.072)**	0.288 (0.073)**	
a ₂	Consequences to Mediator 2	0.205 (0.075)*	-0.139 (0.076)	
b ₁	Mediator 1 to anxiety	0.329 (0.073)**	0.451 (0.067)**	
b ₂	Mediator 2 to anxiety	0.209 (0.071)*	-0.144 (0.065)*	
Covariate	Treatment ^a on Mediator 1	0.237 (0.072)**	0.240 (0.072)**	
	Treatment ^a on Mediator 2	0.190 (0.074)*	-0.065 (0.075)	
	Treatment ^a on anxiety	-0.126 (0.064)	-0.126 (0.064)	
	Total indirect effect	0.150 (0.043)*	0.145 (0.042)*	
	Indirect effect via Mediator 1	0.107 (0.036)*	0.130 (0.039)*	
	Indirect effect via Mediator 2	0.043 (0.208)*	0.020 (0.014)*	
		Mediation Model 2a at Baseline		
C	Consequences to anxiety	0.327 (0.082)**	0.327 (0.082)**	0.204 (0.082)*
	Covariate treatment ^a on anxiety	-0.050 (0.081)	-0.091 (0.081)	-0.091 (0.081)
		Mediation Model 2b at Baseline		
c'	Consequences to anxiety	0.308 (0.079)**	0.308 (0.079)**	0.161 (0.082)
a ₁	Consequences to Mediator 1	0.031 (0.084)	0.089 (0.085)	0.196 (0.082)*
a ₂	Consequences to Mediator 2	0.097 (0.083)	0.066 (0.079)	0.057 (0.087)

(Continues)

TABLE 2 (Continued)

	Mediation Model 1b Change score 6 months minus baseline	Mediation Model 1c Change score 12 months minus 6 months	Mediation Model 2b Change score 6 months minus baseline	Mediation Model 2c Change score 12 months minus 6 months
b ₁	0.205 (0.090)*	0.198 (0.090)*	0.296 (0.083)**	0.254 (0.092)**
b ₂	0.125 (0.090)	0.060 (0.092)	-0.118 (0.089)	-0.136 (0.087)
Covariate				
Treatment ^a on Mediator 1	0.026 (0.083)	-0.098 (0.084)	0.015 (0.084)	-0.143 (0.081)
Treatment ^a on Mediator 2	0.008 (0.082)	-0.140 (0.082)	-0.015 (0.078)	-0.063 (0.086)
Treatment ^a on anxiety	-0.057 (0.078)	-0.063 (0.080)	-0.057 (0.078)	-0.063 (0.080)
Total indirect effect	0.19 (0.030)	0.042 (0.030)	0.019 (0.030)	0.042 (0.030)
Indirect effect via Mediator 1	0.006 (0.020)	0.031 (0.028)	0.026 (0.032)	0.050 (0.030)*
Indirect effect via Mediator 2	0.012 (0.017)	0.011 (0.020)	-0.008 (0.013)	-0.008 (0.017)

Note: Classic parallel mediation models = Model 1a, 1b, 1c. Novel level-contrast approach = Model 2a, 2b, 2c. All path coefficients, standard errors and mediations are standardized.

Abbreviation: SE, Standard Error.

^aTreatment was included as a covariate, coded as 0 = AS, 1 = curative treatment.

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

whether other studies using level-contrast models will replicate this effect.

Longitudinally, an increase in the perception of consequences was associated with an increase in anxiety over time. This effect was not mediated by changes in coping, possibly due to small changes over time in general and in the coping dimensions especially.

Men under AS reported significantly less use of emotion- and problem-focused coping than men with curative treatments. One possible explanation is that men undergoing curative treatment are more embedded in an institutional care system and receive more information from various sources, while men under AS have less contact to health care providers. Another reason could be that men undergoing curative treatments may perceive their treatment itself as an active coping strategy in contrast to men under AS who deliberately decide against quick and immediate action.

4.1 | Study limitations

One limitation is that observational studies do not allow causal inferences. Nevertheless, the longitudinal design with an exceptionally low drop-out rate is appropriate to describe the relationships over time. Further, although this is one of the larger studies with men under AS, the sample sizes of the different treatment groups were still limited. We therefore grouped RT and RP under curative treatments to explore moderation effects.

4.2 | Clinical implications

Because anticipation of severe consequences seems to increase anxiety, physicians need to inform IPCa patients as comprehensively as possible about treatment strategies and possible side effects so that men have a realistic idea of their alternatives without creating too much anxiety. We also demonstrated that the level of anxiety is associated with the balance of emotion- and problem focused coping. A shift towards more problem-focused but, at the same time, less emotion-focused coping may enhance emotional well-being. To explore associations of coping patterns with emotional well-being, methods like the level-contrast approach should be used to obtain a differentiated picture.

5 | CONCLUSION

Our study adds to the growing evidence that men who decide for AS do not suffer from higher anxiety levels than men who opt for curative treatment. Thus, AS is a viable treatment strategy that can postpone or even avoid the physical side effects of curative

treatments without causing too much psychological distress. Nevertheless, on average and independent from the treatment strategy, the time shortly after the diagnosis is a period of increased psychological stress, and for some men this stress persists for a long time.

The perception of severe consequences is associated with increased anxiety. By adapting a novel methodological approach to explore this relation within the Common Sense Model framework, we can show that engaging in more emotion-than problem-focused coping is associated with higher anxiety. Whether a combination of disease-related information and support for developing problem-focused coping strategies improves well-being should be explored with intervention studies.

ACKNOWLEDGMENTS

This research project was funded by the Else Kröner-Fresenius-Stiftung (Grant number: 2013_A282). We are very grateful for their financial support. We further thank the study participants who provided their time and showed great interest in this study. We would like to thank all participating study centers who supported us in the recruitment process. We thank Julia Roseman for her helpful comments on the manuscript.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no potential conflict of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Friederike Kendel designed the study and acquired the funding. Caren Hilger, Friederike Kendel, Ahmed Magheli, and Isabella Otto implemented the study. Friederike Kendel, Isabella Otto, and Gertraud Stadler conducted the data analysis. Isabella Otto drafted the paper under supervision of Friederike Kendel and Gertraud Stadler. All authors read, revised and approved the final version of the manuscript.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available from the Open Science Framework website, without sociodemographic and clinical parameter which could lead to an identification of the participants. URL: https://osf.io/yj5ca/?view_only=8058c916b28c4afc98c15f47aebc9e39.

ORCID

Isabella Otto  <https://orcid.org/0000-0002-7446-6028>

Caren Hilger  <https://orcid.org/0000-0002-5809-0286>

Ahmed Magheli  <https://orcid.org/0000-0002-9557-2372>

Gertraud Stadler  <https://orcid.org/0000-0002-1935-8200>

Friederike Kendel  <https://orcid.org/0000-0002-3726-0338>

REFERENCES

1. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J cancer*. 2019;144(8):1941-1953.

2. Neal DE, Metcalfe C, Donovan JL, et al. Ten-year mortality, disease progression, and treatment-related side effects in men with localised prostate cancer from the ProtecT randomised controlled trial according to treatment received. *Eur Urol.* 2020;77(3):320-330.
3. Mottet N, Cornford P, RCNvd B, et al. *EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer.* Arnhem: EAU Guidelines Office; 2020. Report No.: 978-94-92671-07-3.
4. Filson CP, Marks LS, Litwin MS. *Expectant Management for Men with Early Stage Prostate Cancer.* California: A Cancer Journal for Clinicians. 2015.
5. Hamdy FC, Donovan JL, Lane JA, et al. 10-Year outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for localized prostate cancer. *N Engl J Med.* 2016;375(15):1415-1424.
6. Wilt TJ, Jones KM, Barry MJ, et al. Follow-up of prostatectomy versus observation for early prostate cancer. *N Engl J Med.* 2017;377(2):132-142.
7. Adam S, Koch-Gallenkamp L, Bertram H, et al. Health-related quality of life in long-term survivors with localised prostate cancer by therapy-Results from a population-based study. *Eur J Canc Care.* 2019; e13076.
8. Lardas M, Liew M, van den Bergh R, et al. Quality of life outcomes after primary treatment for clinically localised prostate cancer: a systematic review. *Eur Urol.* 2017;72:869-885.
9. Linden W, Vodermaier A, Mackenzie R, Greig D. Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord.* 2012;141(2-3):343-351.
10. Esser P, Mehnert-Theuerkauf A, Friedrich M, et al. Risk and associated factors of depression and anxiety in men with prostate cancer: results from a German multicenter study. *Psycho-oncology.* 2020;29:1604-1612.
11. Lintz K, Moynihan C, Steginga S, et al. Prostate cancer patients' support and psychological care needs: survey from a non-surgical oncology clinic. *Psycho-oncology.* 2003;12(8):769-783.
12. Gotze H, Friedrich M, Taubenheim S, Dietz A, Lordick F, Mehnert A. Depression and anxiety in long-term survivors 5 and 10 years after cancer diagnosis. *Support care cancer: official J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2020;28(1):211-220.
13. Watts S, Leydon G, Birch B, et al. Depression and anxiety in prostate cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ open.* 2014;4(3):e003901. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003901>
14. Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, et al. Patient-reported outcomes after monitoring, surgery, or Radiotherapy for prostate cancer. *N Engl J Med.* 2016;375(15):1425-1437.
15. Venderbos LDF, Aluwini S, Roobol MJ, et al. Long-term follow-up after active surveillance or curative treatment: quality-of-life outcomes of men with low-risk prostate cancer. *Qual life Res: Int J Qual life aspects Treat care rehabilitation.* 2017;26(6):1635-1645.
16. Chambers SK, Ng SK, Baade P, et al. Trajectories of quality of life, life satisfaction, and psychological adjustment after prostate cancer. *Psycho-oncology.* 2017;26(10):1576-1585.
17. Shrout PE, Stadler G, Lane SP, et al. Initial elevation bias in subjective reports. *Proc Natl Acad Sci U. S. A.* 2018;115(1):E15-E23.
18. Leventhal H, Nerenz DR, Steele DJ. Illness representation and coping with health threats. In: Baum A, Taylor SE, Singer JE, eds. *Handbook of Psychology and Health.* Vol 4. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates; 1984:219-252.
19. Hagger MS, Koch S, Chatzisarantis NLD, Orbell S. The common sense model of self-regulation: meta-analysis and test of a process model. *Psychol Bull.* 2017;143(11):1117-1154.
20. Richardson EM, Schuez N, Sanderson K, Scott JL, Schuez B. Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology.* 2017; 26(6):724-737.
21. Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the brief illness perception questionnaire. *Psychol Health.* 2015;30(11):1361-1385.
22. Dempster M, Howell D, McCorry NK. Illness perceptions and coping in physical health conditions: a meta-analysis. *J psychosomatic Res.* 2015;79(6):506-513.
23. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping.* New York: Springer Publishing Company LLC; 1984.
24. Mickevicienė A, Vanagas G, Jievaltas M, Ulys A. Does illness perception explain quality of life of patients with prostate cancer? *Medicina (Kaunas).* 2013;49(5):235-241.
25. Traeger L, Penedo FJ, Gonzalez JS, et al. Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *J psychosomatic Res.* 2009;67(5):389-397.
26. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft DK, AWMF). *Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms,* Langversion 5.1; 2019. Report No.: 043/022OL.
27. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J psychosomatic Res.* 2006;60(6):631-637.
28. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief cope. *Int J Behav Med.* 1997;4(1):92-100.
29. Knoll N, Rieckmann N, Schwarzer R. Coping as a mediator between personality and stress outcomes: a longitudinal study with cataract surgery patients. *Eur J Pers.* 2005;19(3):229-247.
30. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health.* 2003;18(2): 141-184.
31. Kendel F, Otto I, Engler J, Schrader M, Holmberg C. [Living with localized prostate cancer - decision-making and coping with the illness]. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2018;68(11): 462-469.
32. Roth AJ, Rosenfeld B, Kornblith AB, et al. The memorial anxiety scale for prostate cancer: validation of a new scale to measure anxiety in men with prostate cancer. *Cancer.* 2003;97(11):2910-2918.
33. Roth AJ, Nelson CJ, Rosenfeld B, et al. Assessing anxiety in men with prostate cancer: further data on the reliability and validity of the memorial anxiety scale for prostate cancer (MAX-PC). *Psychosomatics.* 2006;47(4):340-347.
34. Iida M, Seidman G, Shrout PE. Models of interdependent individuals versus dyadic processes in relationship research. *J Soc Pers Relat.* 2017;35(1):59-88.
35. Hayes AF. *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis Second Edition A Regression-Based Approach.* In: Little TD, ed. New York: Guilford Press; 2017.
36. Joshy G, Thandrayen J, Koczwara B, et al. Disability, psychological distress and quality of life in relation to cancer diagnosis and cancer type: population-based Australian study of 22,505 cancer survivors and 244,000 people without cancer. *BMC Med.* 2020; 18(1):372.
37. Rivera A, Scholar J. Traditional masculinity: a review of toxicity rooted in social norms and gender socialization. *ANS Adv Nurs Sci.* 2020;43(1):E1-E10.
38. Leventhal EA, Crouch M. Are there differences in perceptions of illness across the lifespan? In: Weinman JA, eds. *Perceptions of health and illness: Current research and applications.* Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997:77-102.
39. Graham L, Dempster M, McCorry NK, Donnelly M, Johnston BT. Change in psychological distress in longer-term oesophageal cancer carers: are clusters of illness perception change a useful determinant? *Psycho-Oncology.* 2016;25(6):663-669.
40. van Broekhoven ME, de Rooij BH, Pijnenborg JM, et al. Illness perceptions and changes in lifestyle following a gynecological cancer diagnosis: a longitudinal analysis. *Gynecol Oncol.* 2017;145(2): 310-318.

41. Kendel F, Otto I, Hilger C. *Illness representations among men with prostate cancer; open science framework (OSF)*; 2021. doi:10.17605/OSF.IO/YJ5CA

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

How to cite this article: Otto I, Hilger C, Magheli A, Stadler G, Kendel F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. *Psychooncology*. 2021;1-11. doi:10.1002/pon.5798

Lebenslauf Isabella Otto

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikationsliste

Zu jeder Datenbank-gelisteten Zeitschrift wird der Impact Factor (IF) gemäß „InCites Journal Citation Reports“ von Web of Science für das Jahr 2020 (aktuellster Jahrgang zum Zeitpunkt der Einreichung der Promotion) angegeben.

Originalartikel

- Otto, I**, Hilger, C, Magheli, A., Stadler, G, & Kendel, F. Illness representations, coping and anxiety among men with localized prostate cancer over an 18-months period: A parallel vs. level-contrast mediation approach. *Psycho-Oncology*. 2021;Epub ahead of print. **IF: 3.894**
- Hilger, C, Schostak, M, **Otto, I**, & Kendel, F. Time Pressure Predicts Decisional Regret in Men With Localized Prostate Cancer: Data From a Longitudinal Multicenter Study. *World Journal of Urology*. 2021;Epub ahead of print. **IF: 4.226**
- Huang-Tiel HJ, **Otto I**, Golka K, Selinski S, Koswig S, Bathe K, Hallmann S, Ecke TH. (2019) Health related quality of life (HRQOL) and toxicity rates after high-dose-rate brachytherapy (HDR-BT) in combination with additional external beam radiation therapy (EBRT) for high risk prostate cancer. *Investig Clin Urol*. 2019;61(3):250-259. **IF: 2.186**
- Hilger C, Otto I, Hill C, Huber T, Kendel F. „Dr. Google“ – Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit lokal begrenztem Prostatakarzinom. *Der Urologe*. 2018;58(9):1050-6. **IF: 0.639**
*geteilte Erstautorenschaft
- Kendel, F, **Otto, I**, Engler, J, Schrader, M, & Holmberg, C. Leben mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom – Entscheidungsfindung und Krankheitsverarbeitung. *Psychother Psych Med*. 2018;68(11):462-469 **IF: 1.430**
- Schwendicke F, Mostajaboldave R, Otto I, Dorfer CE, Burkert S. Patients' preferences for selective versus complete excision: A mixed-methods study. *Journal of dentistry*. 2016;46:47-53.**IF: 4.379**

Vorträge

- „Dr. Google“ - Informationssuche und Krankheitsangst bei Männern mit Prostatakarzinom (2019, Juni)
Podcast-Interview mit Dr. Marcus Mau für den esanum podcast
<https://www.esanum.de/blogs/urologie-blog/feeds/today/posts/das-internet-und-die-angst-der-maenner>
- Risikokommunikation mit Medizinstudierenden – Ein best-Practice Beispiel aus der Medizinischen Psychologie (2018, September) *Workshopvortrag, Gemeinsamer Kongress der DGMP & DGMS, Universität Leipzig, Leipzig*

How do cancer patients explain their illness? The importance of causal attributions (2016, Juni)
Workshopvortrag, Building international ties to investigate the importance of social relationships for health outcomes across the adult lifespan, Freie Universität Berlin, Berlin

Konferenzpräsentationen

Otto, I, Hilger, C, Kendel, F. (2019, September) The course of illness representations, coping and illness outcomes among prostate cancer patients work in progress. *Posterpräsentation auf der 33rd Annual Conference of the European Health Psychology Society, Dubrovnik, Kroatien*

Otto, I, Hilger, C, Fodor, D, Kendel, F. (2018, September) Wie erklären sich Krebspatienten Ihre Erkrankung? Die Bedeutsamkeit von Kausalattributionen – eine systematische Literaturrecherche. *Posterpräsentation auf dem gemeinsamen Kongress der DGMP & DGMS, Universität Leipzig, Leipzig*

Hilger, C*, **Otto, I***, Hill, C, Huber, T, Kendel, F. (2018, Februar) Googling Prostate Cancer – Information seeking behavior and disease specific anxiety among men with localized prostate cancer. *Posterpräsentation auf dem Deutschen Krebs Kongress, Berlin* *geteilte Erstautorenschaft

Danksagung

Ohne Friederike Kendel wäre diese Arbeit niemals zu Stande gekommen und ich möchte mich von ganzem Herzen bei ihr bedanken: Danke, liebe Friederike. Friederike Kendel ist die beste Doktormutter, die ich mir hätte vorstellen können: Sie hat mich gefördert und gefordert, mich in schwierigen Zeiten maßgeblich unterstützt, mir immer vertraut und nie in Zweifel gezogen, dass ich irgendwann diese Arbeit abgeben werde.

Ich bin auch dankbar, Turu Stadler kennengelernt zu haben. Meine methodischen Fähigkeiten haben von ihrer Expertise ungemein profitiert. Danke Turu, für die Zeit, die Du Dir genommen hast, um mich in die Tiefen der Multilevel-Methoden einzuführen.

Auf Caren Hilger, meine langjährige Kollegin, konnte ich mich immer verlassen. Danke, Caren, dass wir uns in unseren diversen gemeinschaftlichen Artikeln immer so gut ergänzt haben. Ebenso möchte ich Julia Roseman und Jamie Smith danken für Ihre Unterstützung beim Verfassen der Artikel. Auch unseren studentischen Hilfskräften Theresa Huber, Hanna Hansen, Carolin Hill und Ramona Porsche, die zur Realisation der COPCa Studie beigetragen haben, danke ich.

In vielerlei Hinsicht wäre diese Arbeit auch nicht entstanden, wenn mich das Evangelische Studienwerk Villigst e.V. nicht in seine Förderung aufgenommen hätte. Die finanzielle Förderung hat es mir ermöglicht, konzentriert an meiner Dissertation zu arbeiten. Darüber hinaus habe ich in Villigst sehr inspirierende Menschen kennen gelernt, spannende Gespräche geführt, Workshops besucht und eine Kultur von Wertschätzung und Unterstützung erfahren, wie sie mir sonst noch nicht begegnet ist. Vielen Dank dafür.

Auch der Else-Kröner Fresenius Stiftung möchte ich danken, da sie das Forschungsthema als wichtig und förderwürdig erachtet hat. Nur so konnte die Studie umgesetzt werden.

Nicht zuletzt wäre diese Arbeit auch nicht entstanden, wenn nicht hunderte von Männern bereit gewesen wären, uns Einblicke in ihr Leben zu gewähren. Diesen Männern danke ich sehr! Ihre Bereitschaft, Fragebögen immer wieder gewissenhaft zu beantworten und sich in Gesprächsrunden zu öffnen, war bemerkenswert. Auch den kooperierenden Ärzten danke ich für ihre Unterstützung in der Umsetzung der Studie.

Und neben all diesen genannten Personen kommt eine ganz besondere Rolle meiner Familie zu. Meine Mutter, Katharina Siebert, hat so manche Stunde die Babys geschaukelt, damit ich in Ruhe arbeiten konnte. Danke Dir, Mutti. Ebenso danke ich meinem Vater Christian Otto. Und meinem Partner David Roos kann ich gar nicht genug danken, für seinen Rückhalt und seine einzigartige Fähigkeit, für jedes Problem eine Lösung zu haben.