



## **INANSPRUCHNAHME PSYCHOSOZIALER HILFE DURCH KREBSBETROFFENE:**

Welche Rolle spielen Erwartungen, Werte und Angehörige?

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Naturwissenschaften

(Dr. rer. nat.)

dem Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

Nico Leppin

aus Breddin (Brandenburg)

Fachbereich Psychologie

der Philipps-Universität Marburg (Hochschulkenziffer 1180)

als Dissertation am \_\_\_\_\_ angenommen.

Erstgutachterin: Dr. Pia von Blanckenburg, Philipps-Universität Marburg

Zweitgutachter: Prof. Dr. Winfried Rief, Philipps-Universität Marburg

Tag der mündlichen Prüfung (Disputation): \_\_\_\_\_

## Danksagung

## INHALTSVERZEICHNIS

1	Zusammenfassung und Abstract .....	1
1.1	Zusammenfassung.....	1
1.2	Abstract.....	2
2	Hintergrund .....	4
2.1	Epidemiologie der Krebserkrankungen.....	4
2.2	Psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung .....	5
2.3	Psychosoziale Versorgung von Krebsbetroffenen .....	8
2.4	Inanspruchnahme psychosozialer Versorgung durch Krebsbetroffene ..	11
2.4.1	Zahlen zur Inanspruchnahme.....	11
2.4.2	Erklärung der Inanspruchnahme .....	12
2.4.3	Veränderung der Inanspruchnahme.....	13
3	Darstellung des Dissertationsvorhabens .....	16
3.1	Relevanz und Herleitung der Fragestellungen.....	16
3.2	Zielsetzungen des Dissertationsvorhabens .....	18
4	Zusammenfassung der Studien.....	20
4.1	Studie 1: Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene: Systematisches Review mit Meta-Analyse assoziierter Faktoren.....	20
4.2	Studie 2: Einstellungen .....	22
4.3	Studie 3: Fallberichte zur Inanspruchnahme.....	24
4.4	Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme .....	26
5	Zusammenfassende Diskussion und Ausblick.....	28
5.1	Synthese.....	28
5.2	Besonderheiten und Limitationen .....	29
5.3	Implikationen für Forschung und Praxis.....	32
5.4	Fazit.....	36
	Literaturverzeichnis.....	37

Appendix.....	51
Anhang A: Publikationen .....	52
Studie 1: Meta-Analyse.....	52
Studie 2: Einstellungen.....	72
Studie 3: Fallberichte zur Inanspruchnahme .....	83
Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme.....	95
Anhang B: Tabellarischer Lebenslauf und Publikationsverzeichnis.....	119
Anhang C: Eidesstattliche Erklärung.....	120

## **ABBILDUNGSVERZEICHNIS**

<b>Abbildung 1.</b> Arbeitsmodell zur Erklärung psychosozialer Folgen einer Krebserkrankung .....	6
<b>Abbildung 2.</b> Beispiele psychosozialer Versorgungsangebote .....	9
<b>Abbildung 3.</b> Behavioral Model of Health Service Use nach Andersen (1995) aus Baschin et al. (2012).....	12
<b>Abbildung 4.</b> Transtheoretisches Modell der Verhaltensänderung nach Prochaska et al. (1994) .....	13



# 1 ZUSAMMENFASSUNG UND ABSTRACT

## 1.1 Zusammenfassung

Die psychosozialen Folgen einer Krebserkrankung sind gravierend. Die Hälfte aller Krebsbetroffenen fühlt sich klinisch bedeutsam belastet (Mehnert et al., 2018) und ungefähr ein Viertel bis ein Drittel leiden unter einer psychischen Störung (Kuhnt et al., 2016). Obwohl wirksame psychosoziale Hilfsangebote vorhanden sind (Faller et al., 2013; Singer et al., 2016), bleibt die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe hinter dem ermittelten Bedarf zurück (Faller et al., 2017; Salmon et al., 2015). Ziel dieser Dissertation ist es, die ausbleibende Inanspruchnahme zu erklären und Ansätze zu identifizieren, mit denen die Inanspruchnahme erhöht werden kann.

Die bisherige Forschung zur Inanspruchnahme besteht vorrangig aus Einzelstudien aus diversen Versorgungssettings für Personen mit unterschiedlichen Krebsarten (Faller et al., 2017). In Studie 1 sollten alle Studien aus der Versorgungsforschung meta-analytisch zusammengefasst werden, um Zusammenhänge zwischen personenbezogenen Variablen und der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe zu bestimmen. Es zeigten sich kleine positive Korrelationen zwischen der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe und weiblichem Geschlecht, höherem Bildungsniveau, Distress, Angst, Depressivität und einer psychiatrischen Diagnose. Zusätzlich zur Meta-Analyse gab es neun vielversprechende Einzelbefunde zu psychologischen Faktoren, die ausschlaggebend für die Inanspruchnahme sind, darunter Einstellungen, Gesundheitsüberzeugungen, Stigma, Alexithymie und Bindungsstil.

In Studie 2 wurde eine deutsche Version der „Attitudes towards Seeking Help after Cancer Scale“ psychometrisch evaluiert und der Zusammenhang von Einstellungen mit der Inanspruchnahme untersucht. Die deutsche Version der Skala zeigte sich als ein reliables und valides Instrument zur Einstellungserfassung. Es zeigte sich eine mittlere Korrelation zwischen der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe und den gemessenen Einstellungen einer Stichprobe von Krebsbetroffenen am Universitätsklinikum Marburg.

In der dritten Studie wurden mit detaillierten Falldarstellungen demonstriert, wie theoretisch wirksame psychologische Prozesse zur Veränderung der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe im Rahmen einer Intervention individuell auf Krebsbetroffene und ihre Angehörigen angepasst werden können. In beiden beschriebenen Fällen führte die wertebasierte und kommunikationsfördernde

Intervention dazu, dass die palliativen Krebsbetroffenen ein psychosoziales Gesprächsangebot annahmen. Das Gesprächsangebot umfasste ein „Advance Care Planning“ (ACP), bei dem Krebsbetroffene, Angehörige und Behandelnde gemeinsam darüber kommunizieren, welche Behandlungsentscheidungen in zukünftigen Situationen getroffen werden sollen, in denen die Betroffenen nicht für sich selbst entscheiden können.

Zur Klärung, welche Interventionsinhalte wirksame Veränderungsprozesse erzeugen, wurden Interventionsbausteine der Theorie entsprechend aufgeteilt und als Mikrointerventionen in einer experimentellen Untersuchung (Studie 4) verglichen. Die Stichprobe bestand hierbei aus körperlich „Gesunden“, getrennt in eine jüngere und eine ältere Stichprobe, um altersspezifische Effekte der Intervention zu prüfen. Die Ergebnisse sprachen dafür, dass kein Einzelbaustein überlegen ist, sondern nur die Kombination mehrerer Bausteine langfristige Änderungen in der Gesprächsbereitschaft erzeugt.

Die Ergebnisse der Dissertation zeigen, dass es zur Steigerung der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe bedeutsam ist, Einstellungen zu berücksichtigen und zu verändern. Zudem wird deutlich, dass die Veränderung der Inanspruchnahme komplexen psychologischen Prozessen unterliegt, bei denen neben Einstellungen auch die Angehörigen und die individuellen Werte der Krebsbetroffenen eine Rolle spielen.

### **1.2 Abstract**

The psychosocial impact of cancer is tremendous. Approximately every second person affected by cancer (PAC) experiences clinically significant psychosocial distress (Mehnert et al., 2018) and up to a third suffers from psychiatric disorders (Kuhnt et al., 2016). Although effective treatments for psychosocial problems are available, uptake rates stay lower than the reported need (Faller et al., 2017; Salmon et al., 2015). The purpose of this dissertation is to explain this treatment gap with person-related variables as well as finding approaches to change uptake behavior.

Previous uptake research consists of multiple studies from single, but diverse care settings for people with various tumor types (Faller et al., 2017). Study 1 was planned to meta-analyze the correlation between different person-related variables and uptake of psychosocial care. It revealed small positive correlations between



uptake and female gender, higher education, distress, anxiety, depression, and a present psychiatric diagnosis. Besides meta-analysis nine single studies reported small to moderate correlations of uptake with psychological factors like attitudes, health beliefs, stigma, alexithymia, and attachment style.

The second study evaluated a German version of the “attitudes towards seeking help after cancer scale” psychometrically. The relationship between attitudes and service uptake was also investigated. The German version of the scale showed to be a reliable and valid measure of attitudes. There was a medium correlation between psychosocial service uptake and the measured attitudes toward help-seeking.

The third study presented in detailed case reports, how theory-based interventions to change psychological processes affecting uptake behavior can be individualized. In both cases, the value-based and communication-enhancing intervention lead participants to accept an offer to discuss advanced care planning (ACP). ACP is a process of communication that enables individuals to plan their future health care, especially for situations in which they are incapable of making decisions.

Study 4 separated the intervention into two theoretically distinct components to clarify which parts of the intervention caused effective processes of change. The sample consisted of physically healthy adults, divided into a younger and an older subgroup to control for age-specific effects. The comparison of both intervention components showed no component to be superior. It was rather the combination of both that triggered long-term changes in willingness to discuss end-of-life topics.

This dissertation found results that stress the importance of attitudes in enhancing psychosocial service uptake. Not only attitudes, but also caregivers as well as individual values seemed to be part of the complex psychological processes underlying changes in uptake behavior.

## 2 HINTERGRUND

### 2.1 Epidemiologie der Krebserkrankungen

Die Verbreitung von Krebserkrankungen wird jährlich flächendeckend und systematisch in nationalen Krebsregistern erfasst. Betrachtet man die jüngsten Zahlen des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) in Deutschland für das Jahr 2016 lässt sich kurz zusammenfassen: Mehr Menschen als je zuvor erfahren in ihrem Leben eine Krebserkrankung (Wienecke, A. & Wolf, U., 2017). Detaillierten Aufschluss über das gesamte Krebsgeschehen geben dabei die Zahlen für Neuerkrankungen, Sterblichkeitsraten und Überlebensraten. Diese Zahlen beziehen sich auf die primären Krebserkrankungen der internationalen Klassifikation der Krankheiten der WHO (ICD-10). Ausgenommen sind der nicht-melanotische Hautkrebs, sowie andere „gutartige“ Tumoren, Neubildungen und Tumorstufen. Es gilt zu beachten, dass der Begriff „Krebs“ weiterhin Gegenstand wissenschaftlicher Diskussionen ist (Esserman et al., 2014) und sich abseits der Gesamtstatistik weitere Personen als Krebsbetroffene identifizieren können.

Die jährlichen Neuerkrankungen weltweit liegen bei circa 17 Millionen, bis 2040 soll die Zahl auf 27,5 Millionen steigen (International Agency for Research on Cancer, 2018). In Deutschland erkrankten 2016 etwa 258.520 Männer und 233.570 Frauen neu an Krebs (Kraywinkel & Wienecke, 2020), 2020 werden voraussichtlich etwa 275.000 Männer und 244.000 Frauen neu an Krebs erkranken. Seit Anfang der 1970er Jahre haben sich die Neuerkrankungen in Deutschland ungefähr verdoppelt. Die Ursache für den Zuwachs an Neuerkrankungen bilden vor allem Veränderungen im Altersaufbau der Bevölkerung und eine verbesserte Diagnostik von Krebserkrankungen (Wienecke, A. & Wolf, U., 2017).

Die Sterblichkeitsraten geben Auskunft darüber, bei wie viel Prozent aller Verstorbenen die Todesursache Krebs war. Seit 25 Jahren liegt dieser Anteil in Deutschland bei ungefähr einem Viertel (Kraywinkel & Wienecke, 2020). Dies entsprach 2017 unter verstorbenen 457.756 Männern und 474.507 Frauen, 122.603 Männer (27%) und 104.077 Frauen (22%), die an einer Krebserkrankung starben. Trotz steigender Neuerkrankungen und eines Rückgangs der Sterblichkeit bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen bleibt die Sterblichkeitsrate gleich. Gründe dafür bilden Fortschritte in der Krebstherapie und wahrscheinlich auch in der Früherkennung.

Aus dem Verhältnis von Neuerkrankungen und Sterbefällen lässt sich näherungsweise ableiten, dass inzwischen weniger als die Hälfte der Krebsbetroffenen an ihrer Krebserkrankung versterben. Im Jahr 1980 verstarben noch mehr als zwei Drittel der Erkrankten (Kraywinkel & Wienecke, 2020). Diese sinkende Krebssterblichkeit bzw. steigende Überlebensrate führt bei gleichzeitiger Zunahme der Neuerkrankungen zu einem starken Zuwachs der prävalenten, also mit einer Krebserkrankung lebenden Menschen (Haberland et al., 2019). Insgesamt leben inzwischen schätzungsweise 4,4 Millionen Menschen in Deutschland mit bzw. nach einer Krebserkrankung.

Aus diesem Kapitel geht hervor, dass die Zahl der Krebsbetroffenen in Deutschland weiter zunimmt, genau wie die Dauer des Lebens mit und nach einer Krebserkrankung. Es wird deutlich, dass Krebsbetroffene eine heterogene Gruppe bilden: Zwischen Menschen mit einer Erstdiagnose und den an Krebs versterbenden Menschen liegt ein breiter werdendes Spektrum von sogenannten Überlebenden oder „cancer survivor“ (Arndt, 2019) mit unterschiedlichsten Erkrankungsverläufen und Behandlungsbedürfnissen.

## **2.2 Psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung**

Es gibt verschiedene theoretische Konzepte, um psychosoziale Befindenszustände während einer Krebserkrankung zu beschreiben (Stress-, Distress, Leidenskonzeption, vgl. Kusch et al., 2013). Um zu verstehen, welche psychosozialen Auswirkungen eine Krebserkrankung mit sich bringt, hilft es, sich unabhängig von einer theoretischen Konzeption drei Arbeitshypothesen zu verinnerlichen:

- (1) Die Erkrankung selbst ist ein komplexer Prozess mit unterschiedlichen Phasen und Ereignissen (s.o.).
- (2) Eine komplexe Person samt ihrer Lebensumwelt nimmt diesen komplexen Prozess wahr. („whole-person approach“, vgl. Holland & Weis, 2010)
- (3) Die psychosoziale Gesundheit (oder Befinden, Stressreaktion, Belastung, Leid, Krankheit) einer Person kann als das komplexe Zusammenspiel von Ereignissen und der persönlichen Auseinandersetzung – im Sinne psychologischer, biologischer, behavioraler Verarbeitungsprozesse – betrachtet werden (Kusch et al., 2013).

Im Rahmen jahrelanger, internationaler Forschung konnten relevante Einflussfaktoren auf die psychosoziale Gesundheit nachgewiesen werden. Sie sind im Arbeitsmodell (Abbildung 1) angelehnt an Kusch et al. (2013) und Li et al. (2010) zusammengetragen.

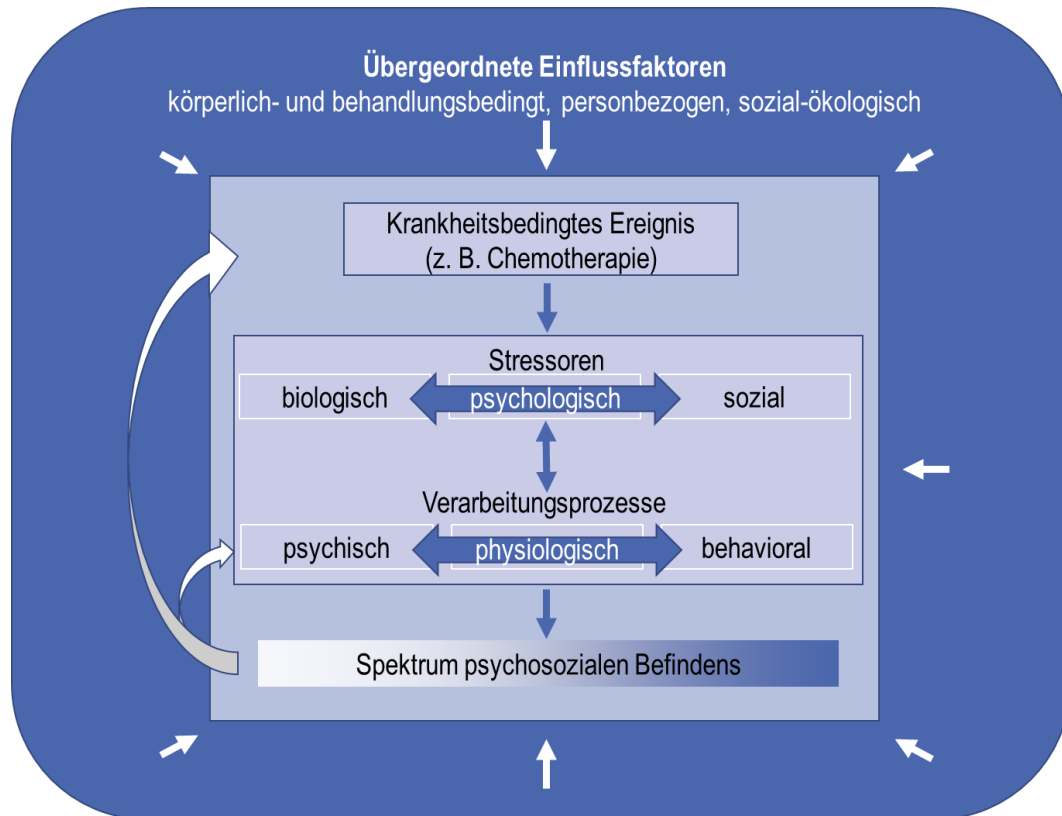


Abbildung 1. Arbeitsmodell zur Erklärung psychosozialer Folgen einer Krebserkrankung

Auf Seite der Ereignisse sind es besonders erlebnisreiche Phasen oder Übergänge, wie die Diagnosestellung, das Beenden der Primärbehandlung, das Wiederauftreten und Fortschreiten der Krebserkrankung sowie die terminale Krankheitsphase (Adler & Page, 2008; Hewitt et al., 2004). Aber auch Einzelereignisse wie die Auswertung von Befunden, das Aufwachen nach einer Operation, Veränderungen im Behandlungsteam, Therapieversagen, die Durchführung von Pflege-, Untersuchungs- und Behandlungsmaßnahmen oder der beginnende Haarausfall stellen eine besondere Herausforderung dar.

Diese Ereignisse sind begleitet von potenziell belastenden Stressoren. Li et al. (2010) unterscheiden hierbei zwischen biologischen (u. a. Tumorlast, neurobiologische Veränderungen, Behandlungsmorbidität, Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen) und psychologischen Stressoren (u. a. Ungewissheit, Veränderung der

Identität, der Rollenfunktionen, des Körperbildes und von Lebensentwürfen). Doch auch soziale Stressoren aus der Interaktion von Krankheit und Umwelt sind für Krebsbetroffene relevant. Dazu gehören beispielsweise Verdienstaustausch, eine resultierende finanzielle Belastung, fehlende Zeit für die Familie, Partnerschaftsprobleme oder allgemeine Ablehnung und Stigmatisierung (Schilling, 2019).

Die Verarbeitung dieser Stressoren findet in wechselwirkenden psychischen, physiologischen und behavioralen Prozessen statt. Psychologische Theorien, wie die von Lazarus (1991), beschreiben die psychische Verarbeitung als kognitive Bewertungsprozesse, z. B. Bedrohungseinschätzung, Sinngabe, (Neu-)bewertung. Diese Bewertungsprozesse rufen wiederum emotionale Reaktionen wie Trauer, Wut und Akzeptanz hervor. Psychoneuroimmunologische Theorien (Thornton & Andersen, 2006) beschreiben Verarbeitung als neuronale (Erregung der sympatho-adreno-medullären Achse), neuroendokrine (Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse) und immunologische Reaktion (Suppression des Immunsystems). Auf der behavioralen Ebene lassen sich Reaktionen im Gesundheitsverhalten, z. B. an einem veränderten Genussmittelkonsum, und der Therapieadhärenz beobachten (Berry et al., 2015; Gruszczyńska et al., 2020; Park & Gaffey, 2007).

Einige Studien zu den beschriebenen Verarbeitungsprozessen zeigen einen Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverlauf und dem Langzeitüberleben (Chida et al., 2008; DiMatteo, M. R., & Haskard-Zolnierek, K. B., 2011; Pinquart & Duberstein, 2010). Über einen kausalen Einfluss psychosozialer Faktoren auf das Langzeitüberleben lassen die Ergebnisse von prospektiven Langzeitstudien aber kein eindeutiges Urteil zu (Phillips et al., 2008; Stephen et al., 2007). Gesichert ist hingegen, dass die beschriebene Ereignisverarbeitung ständig von körperlichen Voraussetzungen (z. B. andere Vorerkrankung, Gewicht), personenbezogenen Faktoren (z. B. Selbstkonzept, Bindungsstil) und sozial-ökologischen Bedingungen (z. B. finanzielle Situation, Partnerschaftsstatus) beeinflusst wird (Andersen, 1995; Mehlis et al., 2020; Riba et al., 2019; Schnoll & Harlow, 2001).

Die Gesamtheit der beschriebenen Verarbeitungsprozesse und Einflussfaktoren wird in dieser Arbeit als psychosozialer Befindenzustand verstanden. Das psychosoziale Befinden während Krebserkrankungen liegt – wie im Arbeitsmodell angedeutet – auf einem breiten Spektrum. Dieses kann von Wohlbefinden und „post-

traumatic growth“ über psychosoziale „Normalität, Ausgeglichenheit“ bis zu psychosozialen Distress und psychischen Störungen reichen (Schulz-Kindermann, 2013). Nach internationalem Konsens wird die psychosoziale Belastung mit Hilfe des Distress-Thermometers gemessen (Donovan et al., 2014), für das ein cut-off-Wert klinischer Bedeutsamkeit festgelegt ist ( $\geq 5$  entspricht Unterstützungsbedarf). Die Häufigkeit von klinisch bedeutsamem Distress schwankt in Stichproben von Krebsbetroffenen zwischen 33% (Kendall et al., 2011) und 60% (Meggiolaro et al., 2016), bei der größten untersuchten Stichprobe aus Deutschland waren es 52% (Mehnert et al., 2018). Das Auftreten einer psychischen Störung innerhalb von vier Wochen (bei ca. 20%), zwölf Monaten (bei ca. 30%) oder der gesamten Lebenszeit mit der Erkrankung (bei ca. 50%) ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht (Kuhnt et al., 2016; Mehnert et al., 2014). Diese Prävalenzen liegen jedoch nicht höher als bei anderen schwerwiegenden chronischen Erkrankung (Reuter, 2010). Deutlich erhöht ist der Unterstützungsbedarf in sozialrechtlichen und finanziellen Fragen, wenn auch die Zahlen zum Bedarf sehr schwanken (Harrison et al., 2009).

Aus diesem Kapitel geht hervor, dass eine Krebserkrankung eine außerordentliche körperliche, psychische und soziale Belastung sein kann, die von einem großen Teil der Krebsbetroffenen ohne psychosoziale Schäden bewältigt wird. Bei einem nahezu ebenso großen Teil der Krebsbetroffenen führt sie jedoch zu klinisch relevantem Distress, der nicht selten auch zu einer psychischen Störung mit Krankheitswert führt. Diese psychosozialen Probleme wirken sich wiederum negativ auf Gesundheitsverhalten, Therapie-Adhärenz und somatische Probleme aus, und damit eventuell auch auf den Krankheitsverlauf.

### **2.3 Psychosoziale Versorgung von Krebsbetroffenen**

Aus dem Arbeitsmodell und den Zahlen zu negativen psychosozialen Folgen geht hervor, dass eine gelungene psychosoziale Versorgung krankheitsbedingte Stressoren minimieren, Verarbeitungsprozesse unterstützen und personale bzw. sozial-ökologische Rahmenbedingungen verbessern sollte. Zudem sollte sie an allen Zeitpunkten des Erkrankungsverlaufes zur Verfügung stehen. Diese Erkenntnisse sind in mehrere nationale Leitlinien eingeflossen (Deutsche Krebsgesellschaft DK, 2014; NHMRC National Breast Cancer Centre (Australia), 2003; Riba et al., 2019).

Dabei herrscht jedoch Uneinigkeit in der Definition der Begriffe psychosoziale bzw. psychologische Intervention in der Krebsbehandlung (Hodges et al., 2011). In dieser Arbeit wird die psychosoziale Versorgung als Angebot von Interventionen aufgefasst, die bei der Interaktion mit Krebsbetroffenen psychologische oder sozialarbeiterische Methoden nutzen, um die psychosoziale Belastung der Krebsbetroffenen zu vermindern und die Lebensqualität zu erhöhen. Die Interventionen werden dabei von einer professionellen Person mit psychologischen oder sozialarbeiterischen Fachkenntnissen durchgeführt. Beispiele für psychosoziale Versorgungsangebote für palliativ behandelte Krebsbetroffene sind Psychotherapie, Psychoedukation, psychosoziale Beratung, Entspannungstrainings und ACP (Abbildung 2 aus von Blanckenburg & Leppin, 2018).

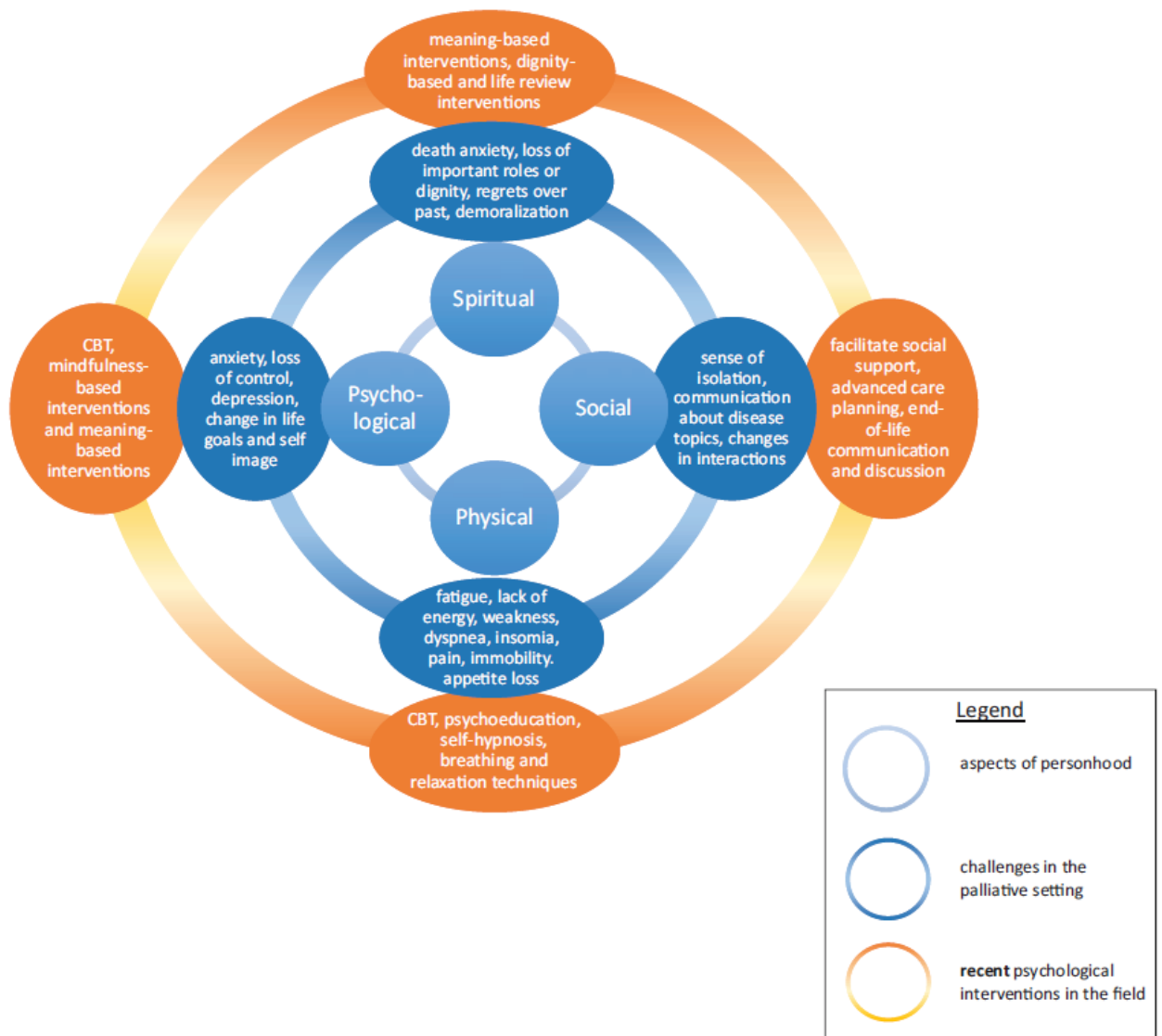


Abbildung 2. Beispiele psychosozialer Versorgungsangebote

Zusammenfassende Reviews und Meta-Analysen der letzten Jahre kommen zu dem Ergebnis, dass psychosoziale Interventionen bei Krebsbetroffenen effektiv psychosozialen Distress, psychische Störungen und die allgemeine bzw. krankheitsspezifische Lebensqualität verbessern können (Faller et al., 2013; Jacobsen & Jim, 2008; Kalter et al., 2018; Sanjida et al., 2018; Tao et al., 2015; Warth et al., 2020). Dies gilt für alle Phasen der Erkrankung, wobei die Phasen des Langzeitüberlebens und des Lebensendes noch am wenigsten untersucht sind (Okuyama et al., 2017; von Blanckenburg & Leppin, 2018; Wang et al., 2017). Zudem wird als Einschränkung betont, dass vor allem Befunde für junge Brustkrebspatientinnen vorliegen. Die Reviews und Meta-Analysen bewerten auch die Studienqualität häufig nur als gering bis moderat, bei Effekten im geringen bis moderaten Bereich. Einen Grund dafür sehen Linden und Girgis (2012) darin, dass potentielle Teilnehmende nicht nach ihrer Belastung für die Studienteilnahme vorselektiert werden. Die Effekte seien für Studien mit diesem Vorgehen ca. drei Mal größer. Auch Chong Guan et al. (2016) fordern bessere Trials mit eben dieser Vorselektion für aussagekräftige Ergebnisse. Ein Bericht der National Academy of Medicine (NAM; Adler & Page, 2008) bewertet in einem extensiven Review den Evidenzgrad der Wirksamkeit psychosozialer Interventionen in der Versorgung von Krebsbetroffenen als stark. Psychosoziale Aspekte in die Standardversorgung von Krebsbetroffenen zu integrieren sei daher unbedingt notwendig. Auch die deutschen Leitlinien zur Versorgung von Krebsbetroffenen kommen zu diesem Schluss (Deutsche Krebsgesellschaft DK, 2014).

Die Versorgung in Deutschland erfolgt – im Gegensatz zu anderen Ländern – ohne direkte finanzielle Kosten für Krebsbetroffene. Psychosoziale Hilfe kann zum einen stationär in Akut- und Rehabilitationskliniken in Anspruch genommen werden. Die Angebote im stationären Setting sind meistens auf die Dauer des jeweiligen Aufenthaltes begrenzt und inhaltlich bzw. qualitativ sehr heterogen (Bundesgesundheitsministerium, 2018). Die Zertifizierungskriterien der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) für Tumorzentren und die Auszeichnung der deutschen Krebshilfe (DKH) für Spitzenzentren haben jedoch bereits zu einer erheblichen Verbesserung der stationären Versorgung geführt (Singer et al., 2016). Neben der stationären Versorgung gibt es zudem Angebote ambulanter Versorgung durch Krebsberatungsstellen oder allgemeine psychosoziale Beratung, psychiatrische Institutsambulanzen und psychotherapeutische Praxen. Die Versorgungsdichte ist im



ambulanten Bereich deutlich geringer als im stationären. In mehr als der Hälfte der Regionen in Deutschland liegt sie unter 50% (Singer et al., 2016). Zudem ist die Finanzierung der Krebsberatungsstellen nicht staatlich gesichert, obwohl sie einen großen Teil der Versorgung abdecken. Der Versorgungsgrad, gemessen als Zeitspanne von einer Anfrage bis zum regulären Beginn der Versorgung, ist dagegen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich zufriedenstellend (Bundesgesundheitsministerium, 2018).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die psychosozialen Versorgungsangebote trotz weiteren Forschungsbedarfes mit starker Evidenzbasis als wirksam eingeschätzt werden können. Zur Erreichung des im Nationalen Krebsplan verankerten Ziel 9, „Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung“ (Bundesgesundheitsministerium, 2018), ist bereits viel geschehen – erreicht ist es jedoch (noch) nicht.

## **2.4 Inanspruchnahme psychosozialer Versorgung durch Krebsbetroffene**

### *2.4.1 Zahlen zur Inanspruchnahme*

Neben der sich schließenden Versorgungslücke im Gesundheitssystem gibt es eine weitere Lücke: Nur 30-50% aller Krebsbetroffenen mit klinisch bedeutsamer psychosozialer Belastung äußern das Bedürfnis nach Unterstützung (Baker-Glenn et al., 2011; Faller et al., 2016; Pichler et al., 2019) und nur 20-30% aller objektiv Belasteten nimmt psychosoziale Hilfe in Anspruch (Faller et al., 2017; Salmon et al., 2015). Die generelle Inanspruchnahme unabhängig von der Belastung kann zwischen 9% (Zeissig et al., 2015) und 60% (Eichler et al., 2019) schwanken. Dabei ist ausschlaggebend, wie die psychosoziale Hilfe definiert und ihre Inanspruchnahme erfasst wird (Hodges et al., 2011). Die Suche nach erklärenden Faktoren für eine ausbleibende Inanspruchnahme war Gegenstand vieler qualitativer und quantitativer Untersuchungen der letzten Jahre (Carolan et al., 2017; Clover et al., 2015; Faller et al., 2017; Frey Nascimento et al., 2019; Tondorf et al., 2018), sowie einer Meta-Analyse (Brebach et al., 2016). Zwei Theorien zur Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe liegen vielen dieser Studien zu Grunde: Das *Behavioral Model of Health Service Use* (BM) von Andersen (1995) als Modell zur Erklärung von Inanspruchnahme und das *transtheoretische Modell* (TTM) von Prochaska und Kollegen (1992) als Modell der Veränderung von Inanspruchnahme.

### 2.4.2 Erklärung der Inanspruchnahme

Nach Andersen (1995) haben sowohl Umweltfaktoren (wie z. B. das Versorgungssystem eines Landes) als auch populationsbezogene Faktoren einen Einfluss auf Gesundheitsverhalten, zu dem die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen zählt (siehe Abbildung 3). Im Rahmen psychologischer Inanspruchnahme-Forschung liegt der Fokus vor allem auf den einflussreichen Charakteristika von Individuen, die Andersen in drei verschiedene Gruppen einteilt: prädisponierende, zugangsbedingte und bedarfs- bzw. bedürfnisabhängige Faktoren.

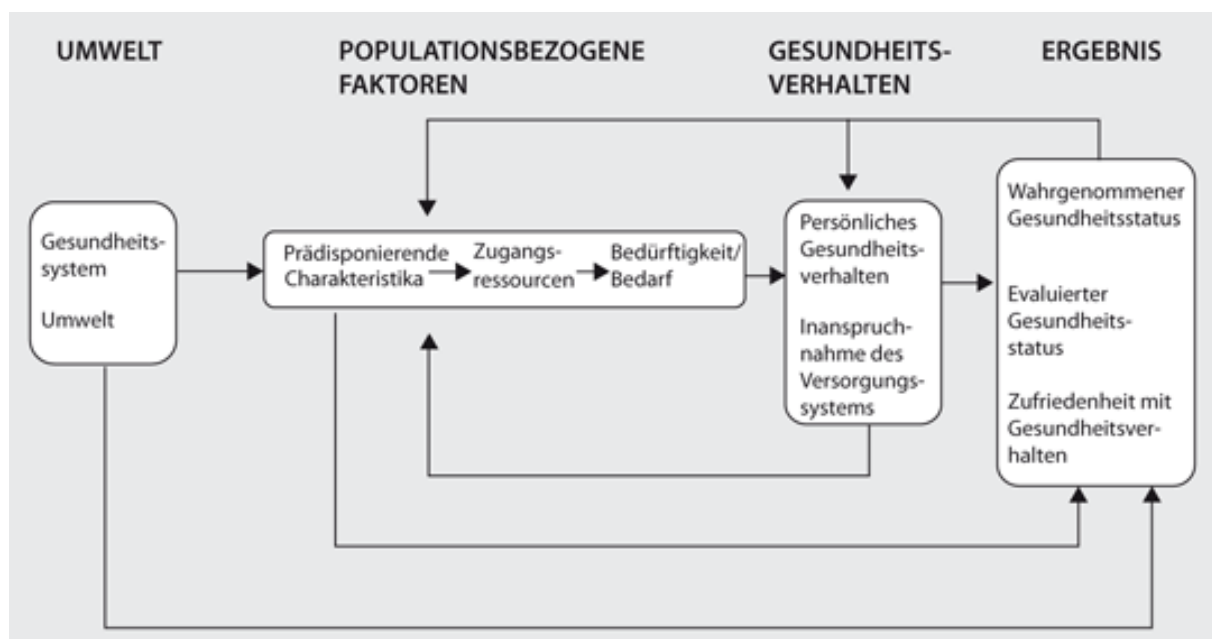


Abbildung 3. Behavioral Model of Health Service Use nach Andersen (1995) aus Baschin et al., 2012)

Als individuelle prädisponierende Faktoren gelten soziodemografische, soziale, genetische und psychologische Variablen, die bereits vor einer Erkrankung existierten. Dazu zählen unter anderem Alter und Geschlecht, Bildung und Familienstand, sowie Wissen, Einstellungen und subjektives Verständnis bzgl. Erkrankungen und dem Gesundheitssystem („health beliefs“).

Die theoretische Relevanz von Einstellungen als Prädiktor für die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe konnte in ersten empirischen Untersuchungen auch bei Krebsbetroffenen nachgewiesen werden (McDowell et al., 2011; Steginga et al., 2008). Als zugangsfördernde Variablen gelten nach BM das individuelle Einkommen, die Art der Krankenversicherung, soziale Kontakte zu Personen in der Versorgung, sowie Anreise- und Wartezeiten für Hilfsleistungen. Andersen und Davidson (2001)

differenzieren in der dritten Gruppe einflussreicher Faktoren zwischen der selbst wahrgenommenen Bedürftigkeit einer Person nach Hilfsleistungen (d. h. die Selbsteinschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes, der Funktionsfähigkeit und der Symptombelastung) und der professionellen Einschätzung des Behandlungsbedarfes durch Fachpersonal (durch objektive Messungen).

Das *Behavioral Model of Health Service Use* von Andersen bildet das Inanspruchnahmeverhalten durch die dynamischen und rekursiven Beziehungen als einen Prozess ab, der durch ständige Ergebnisbewertungen aufrechterhalten wird. Dies wird dem prozesshaften Charakter des Krankheitsverlaufes, der Krankheitsverarbeitung und des psychosozialen Befindens (s. o.) gerecht. Damit eignet es sich für diese Arbeit besonders als Erklärungsmodell der Inanspruchnahme.

### 2.4.3 Veränderung der Inanspruchnahme

Das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung (TTM) bietet einen theoretischen Rahmen, um eine Veränderung von Gesundheitsverhalten zu verstehen und zu operationalisieren (Prochaska et al., 1992). Das TTM (Abbildung 4) besteht in seinem Kern aus verschiedenen Phasen der Veränderung („stages of change“), in denen wiederum spezifische Veränderungsprozesse („processes of change“) stattfinden. Die Phasen der Veränderung werden im Deutschen als Sorglosigkeit („precontemplation“), Bewusstwerden („contemplation“), Vorbereitung („preparation“), Handlung („action“), Aufrechterhaltung („maintenance“) und Stabilisierung („termination“) bezeichnet.

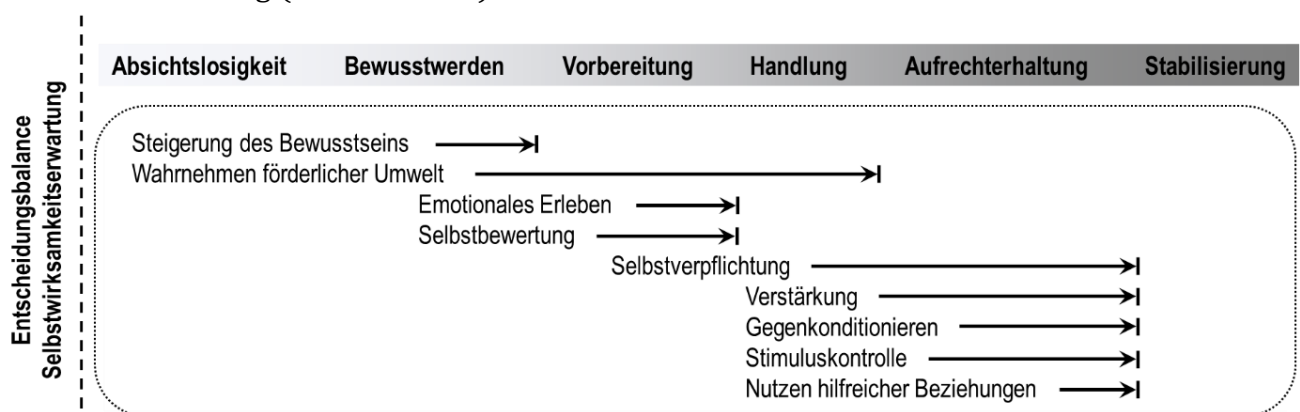


Abbildung 4. Transtheoretisches Modell der Verhaltensänderung nach Prochaska et al. (1994)

Die zentralen Prozesse der Veränderung in diesen Phasen können erfahrungsbasiert oder verhaltensorientiert ablaufen. Erfahrungsbasiert bedeutet beispielsweise, ein Problembewusstsein und emotionales Erleben der Verhaltenskonsequenzen zu entwickeln, sowie sich die Umwelt und die eigene Person mit dem Zielverhalten vorzustellen. Verhaltensbasierte Prozesse sind Selbstverpflichtung, Stimuluskontrolle, Gegenkonditionieren, Verstärkung und das Nutzen hilfreicher Beziehungen. Das Fortschreiten in den Veränderungsstufen und -prozessen ist nach TTM weiterhin abhängig von zwei Mediatoren: Entscheidungsbalance (d. h. die individuelle Wahrnehmung von Vor- und Nachteilen einer Verhaltensänderung) und Selbstwirksamkeitserwartungen (d. h. die Zuversicht, Verhalten zu verändern).

Die Zusammenführung der beschriebenen Stufen mit entsprechenden Veränderungsprozessen und Mediatoren greift bestehende psychologische Theorien auf und bildet bereits eine Grundlage für viele wirksame, individualisierte, stufen- und verhaltensspezifische Interventionen (Babitsch et al., 2012). Auf Grund dieser Vorzüge ist dieses Modell für Krebsbetroffene im Bereich der Inanspruchnahme von „advanced care planning“ (ACP) gut untersucht (Fried et al., 2010; Levoy et al., 2019). ACP ist ein „Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen“ (Schmittgen & Marckmann, 2015). ACP hat besonders in der psychosozialen Palliativversorgung von Krebsbetroffenen einen hohen Stellenwert erreicht (Coors et al., 2015) und füllt eine bereits beschriebene Lücke an hilfreichen Interventionen für diese Krankheitsphase (s. o.). Dennoch ist die Bereitschaft, ein ACP in Anspruch zu nehmen, teilweise gering (Narang et al., 2015; Wright et al., 2008). Im Rahmen der Inanspruchnahme von ACP konnten phasenspezifische Verhaltens- und Änderungsprozesse, die denen des TTM entsprechen, bereits entdeckt und erfolgreich gefördert werden (Levoy et al., 2019). Die Inanspruchnahme von ACP und das Ausfertigen von Patientenverfügungen konnte dabei deutlich erhöht werden (Medvene et al., 2007; Sudore et al., 2014). Damit gehören die Studien zur Verbesserung der Inanspruchnahme von ACP zu den in einem aktuellen Review von Xu et al. (2018) dringend geforderten theoriebasierten Interventionen, die den Zugang zu psychosozialer Versorgung für große Zielgruppen ermöglichen sollen.

Aus diesem Kapitel geht hervor, dass die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe deutlich hinter dem ermittelten Bedarf zurückbleibt. Dafür sind neben Kontextfaktoren vor allem auch individuelle, veränderbare Faktoren verantwortlich. Zur Erklärung der Inanspruchnahme eignet sich besonders das *Behavioral Model* nach Andersen, zur Veränderung der Inanspruchnahme das *Transtheoretische Modell* nach Prochaska und Kollegen. Abschließend kann ein hoher Forschungsbedarf für die Veränderung des Hilfesucheverhaltens von Krebsbetroffenen im Bereich psychosozialer Belastung festgestellt werden.

### **3 DARSTELLUNG DES DISSERTATIONSVORHABENS**

#### **3.1 Relevanz und Herleitung der Fragestellungen**

Krebs ist eine weit verbreitete chronische Erkrankung, die prognostisch immer mehr Menschen betreffen wird (Kraywinkel & Wienecke, 2020). Die medizinische (Versorgungs-)Forschung hat in den Industrienationen die körperliche Belastung und die Überlebensraten dieser Menschen deutlich verbessert (International Agency for Research on Cancer, 2018). Die psychosozialen Folgen einer Krebserkrankung bleiben jedoch gravierend: Die Hälfte aller Krebsbetroffenen fühlt sich klinisch bedeutsam belastet (Mehnert et al., 2018) und ungefähr ein Viertel bis ein Drittel leiden unter einer psychischen Störung (Kuhnt et al., 2016). Das dadurch entstehende Leiden bei Betroffenen und Angehörigen verdient eine psychosoziale Versorgung, die der Qualität der medizinischen Versorgung entspricht. Obwohl dieses Ziel im nationalen Krebsplan festgehalten ist (Bundesgesundheitsministerium, 2018) und wirksame psychosoziale Hilfsangebote geschaffen wurden (Faller et al., 2013; Singer et al., 2016), bleibt die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe hinter dem ermittelten Bedarf zurück (Faller et al., 2017; Salmon et al., 2015).

Um dieses Phänomen zu erklären, suchten Arbeitsgruppen international in quantitativen Querschnittsuntersuchungen einen Zusammenhang zwischen sozio-demografischen bzw. psychologischen Variablen und der (ausbleibenden) Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene. Die Einzelstudien bestehen vorrangig aus institutionellen Daten (z. B. elektronischen Krankenakten) oder Selbstberichten und kommen aus diversen Versorgungssettings für Personen mit unterschiedlichen Krebsarten (Faller et al., 2017). Trotz der unterschiedlichen Stichproben lassen sich in der Zusammenschau der Befunde erste Muster von Faktoren entdecken, die häufig im Zusammenhang mit Inanspruchnahme stehen. Eine Möglichkeit, diese Muster zwischen Studien statistisch zu bestätigen, stellen Meta-Analysen dar. Die bisher einzige publizierte Meta-Analyse zur Inanspruchnahme psychosozialer Interventionen bei Krebsbetroffenen bezieht sich ausschließlich auf Interventionsstudien und berücksichtigt keine personenbezogenen Variablen (Brebach et al., 2016). Da jedoch viel mehr Personen im Rahmen der Standardversorgung psychosoziale Hilfe in Anspruch nehmen (Singer et al., 2016), fehlen für diesen Bereich zusammenfassende Daten. Hierzu sollte Studie 1 alle Studien aus der Versorgungsforschung meta-analytisch zusammenfassen, um

Zusammenhänge zwischen personenbezogenen Variablen und der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe zu bestimmen. Die trotz nationaler Richtlinien große Heterogenität der Angebote, sowohl in Dauer als auch in Qualität, wurde dabei zugunsten einer dringend notwendigen Zusammenfassung als Limitation in Kauf genommen.

Neben der allgemeinen Erklärung der ausbleibenden Inanspruchnahme sind es potenziell einflussreiche psychologische Faktoren, die bisher wenig in ihrem Zusammenhang mit der Inanspruchnahme untersucht wurden. Nach dem Modell von Andersen (1995) könnten hierzu Einstellungen und Erwartungen, Gesundheitsüberzeugungen und subjektive Krankheitsmodelle, sowie Wissen und Fähigkeiten bezüglich der Erkennung des eigenen psychosozialen Hilfsbedürfnisses zählen. Trotz erster Untersuchungen zum Einfluss von Einstellungen gibt es noch eine sehr geringe internationale Verbreitung reliabler und valider Messinstrumente zur Messung von Einstellungen gegenüber psychosozialer Hilfe (McDowell et al., 2011; Steginga et al., 2008). Mit der psychometrischen Validierung einer deutschen Version der „Attitudes towards Seeking Help after Cancer Scale“ in Studie 2 sollte die Möglichkeit einer Verbreitung des Instrumentes im deutschsprachigen Raum getestet werden. Gleichzeitig war es das Ziel, den Zusammenhang der gemessenen Einstellungen mit der Inanspruchnahme zu untersuchen.

Wie beschrieben benötigt es weitere Untersuchungen zum besseren Verständnis von Erklärungsmechanismen der Inanspruchnahme. Dazu wurden bereits Studien mit dem Ziel einer systematischen Verbesserung der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene gestartet (Seifart et al., 2020; Singer et al., 2017). Erfolgsversprechend wirkt eine Basierung auf theoretisch wirksamen psychologischen Veränderungsprozessen, wie sie etwa das Transtheoretische Modell der Verhaltensänderung beschreibt (Babitsch et al., 2012). Um die Auswirkungen dieser psychologischen Veränderungsprozesse transparent zu machen und eine individuelle Anpassung von Techniken exemplarisch zu demonstrieren, wurde in Studie 3 mit detaillierten Falldarstellungen aus einer groß angelegten Interventionsstudie („Hand-in-Hand“ Studie) gearbeitet. Diese hatte unter anderem zum Ziel, die Inanspruchnahme von ACP durch Krebsbetroffene in palliativer Behandlung zu erhöhen.

Eine häufig betonte Schwierigkeit komplexer Interventionsstudien ist die ungeklärte Frage, welche Interventionsinhalte wirksame Veränderungsprozesse erzeugen und welche nicht. Dies ist auch für Interventionen zur Steigerung der Inanspruchnahme von ACP der Fall (Levoy et al., 2019). Die Interventionsbausteine der „Hand-in-Hand“ Studie wurden entsprechend aufgeteilt und als Mikrointerventionen in einer experimentellen Untersuchung (Studie 4) verglichen. Wie bereits beschrieben sind Menschen jungen Alters in Untersuchungen psychonkologischer Forschung überhäufig repräsentiert (Hurria et al., 2014; Milani et al., 2020; Townsley et al., 2005). In Studie 4 wurden eine jüngere und eine ältere Stichprobe verglichen, um altersspezifische Effekte der Intervention zu prüfen.

### **3.2 Zielsetzungen des Dissertationsvorhabens**

Ziel des Dissertationsvorhabens war es, den beschriebenen bisherigen Forschungsstand um Erkenntnisse zu erweitern, die eine bessere Erklärung und Veränderung der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene bewirken können. Zur Erreichung des Ziels wurden dem Dissertationsvorhaben folgende Fragestellungen zu Grunde gelegt:

Studie 1: Welche personenbezogenen Variablen (demografisch, medizinisch und psychologisch) sind mit der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene assoziiert? Wie stark sind diese Zusammenhänge ausgeprägt? Welche veränderbaren, personenbezogenen psychologischen Variablen sind besonders relevant für Interventionen zur Verbesserung der Inanspruchnahme?

Studie 2: In welchem Zusammenhang stehen Einstellungen gegenüber psychosozialer Hilfe mit der tatsächlichen Inanspruchnahme dieser? Welche psychometrischen Eigenschaften hat die deutsche Übersetzung einer validen und reliablen, englischsprachigen Skala zur Messung der Einstellungen gegenüber psychosozialer Hilfe bei Krebsbetroffenen?

Studie 3: Können Menschen mit psychotherapeutischer Ausbildung Krebsbetroffene zu einem ACP motivieren? Welche psychologischen Techniken eignen sich dabei, um Krebsbetroffene zu einem ACP zu motivieren? Ist es möglich bzw. notwendig, die Strategien zur Veränderung der Inanspruchnahmebereitschaft zu individualisieren bzw. auf Bedürfnisse von Krebsbetroffenen anzupassen?



Studie 4: Wirken bei körperlich Gesunden die Einzelbestandteile (Mikrointerventionen) einer komplexen Intervention zur Erhöhung der Bereitschaft zu Gesprächen über das Lebensende? Gibt es Unterschiede in der Wirkung der Mikrointerventionen je nach Altersgruppe?

## 4 ZUSAMMENFASSUNG DER STUDIEN

### 4.1 Studie 1: Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene: Systematisches Review mit Meta-Analyse assoziierter Faktoren

Leppin, N. & von Blanckenburg, P. (submitted). Cancer patient utilization of psychosocial care and associated factors: systematic review and meta-analysis. Manuscript submitted for publication in *Psycho-Oncology*

**Hintergrund:** Obwohl ca. 50 % aller Krebsbetroffenen angeben unter klinisch relevantem Distress zu leiden (Mehnert et al., 2018), suchen nur 20-30% nach entsprechender psychosozialer Hilfe (Salmon et al., 2015). Seit 20 Jahren wächst die Anzahl an Studien, die versuchen, diese Lücke bei der Inanspruchnahme durch soziodemografische, medizinische und psychologische Variablen zu erklären. In zwei Reviews wurde bereits die Teilnahme von Krebsbetroffenen an randomisiert kontrollierten psychosozialen Interventionsstudien quantitativ (Brebach et al., 2016) bzw. ihr allgemeines Hilfesuchverhalten qualitativ untersucht (Carolan et al., 2017). Einflussreiche Variablen waren in diesen Studien Distress, ein Streben nach Normalität, emotionale Kompetenz, die Wahrnehmung der Hilfsangebote und das subjektive Behandlungsbedürfnis. Die vorliegende Studie fasst quantitativ zusammen, welche Personenmerkmale von Krebsbetroffenen damit zusammenhängen, ob sie psychosoziale Hilfsangebote der Allgemeinversorgung nutzen. Dabei soll der Fokus auf veränderbaren, personenbezogenen psychologischen Faktoren liegen, weil diese bereits bei Interventionen in anderen Populationen zu einer Verbesserung der Inanspruchnahme beitragen konnten.

**Methode:** Eine systematische Literatursuche basierend auf den Kernbegriffen *Erwachsene mit Krebs, Nutzung psychosozialer Hilfe und assoziierte Faktoren* ergab 1175 Treffer in den Online-Datenbanken MEDLINE, PsycINFO und PubMed. Die systematische Bewertung der Studienqualität ergab eine hohe Qualität der ins Review eingehenden Studien. Insgesamt wurden die Ergebnisse von 48 Studien mit 38.638 teilnehmenden Krebsbetroffenen zusammengeführt, wobei die Effektstärken als odds ratios (OR) nach einem Modell zufallsbedingter Effekte („random-effects model“) berechnet wurden. Der Behandlungsstatus einer Person (aktuelle Behandlung vs. survivor), sowie die Niedrig-schwelligkeit (niedrig vs. eingeschränkt) psychosozialer Hilfe wurden in ihrem moderierenden Einfluss auf die Zusammenhänge geprüft.

**Ergebnisse:** Nachdem Ausreißer entfernt wurden, zeigten sich signifikante Zusammenhänge zwischen der Nutzung psychosozialer Hilfe und höherem Alter (OR=0.75), weiblichem Geschlecht (OR=1.73), höherem Bildungsniveau (OR=1.49), vorliegendem psychosozialen Distress (OR=1.34), Angstsymptomatik (OR=1.50) oder Depressions-symptomatik (OR=1.75) und dem Vorhandensein einer psychiatrischen Diagnose (OR=1.77). Die Effekte wurden teilweise durch den Behandlungsstatus und die Niedrigschwelligkeit von Hilfsangeboten moderiert. Neun Studien untersuchten veränderbare psychologische Faktoren, darunter Gesundheitsüberzeugungen, Einstellungen gegenüber Hilfesuche, Alexithymie und Ermutigung durch Angehörige.

**Diskussion:** Viele der Befunde der Meta-Analyse sind konsistent mit den Ergebnissen aus nationalen Umfragen zur Nutzung psychosozialer Hilfe in der allgemeinen Population der Erwachsenen. Die Nutzung psychosozialer Hilfe erleichtern könnten zielgerichtete Interventionen zur Steigerung der Inanspruchnahme, sowie eine ständige Kontaktperson, die Screenings und Überweisungen zu psychosozialer Hilfe koordiniert. Zusätzliche Längsschnittstudien mit Krebsbetroffenen sind notwendig, um einflussreiche Prädiktoren für die Nutzung psychosozialer Hilfe über mehrere Phasen der Erkrankung hinweg zu identifizieren.

## 4.2 Studie 2: Einstellungen

Leppin, N., Nagelschmidt, K., Koch, M., Riera-Knorrenschild, J., Seifart, C., Rief, W., Barke, A. & von Blanckenburg, P. (2019). Cancer patient utilisation of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help. *European Journal of Cancer Care*, 28(6), e13165.

**Hintergrund:** Selbst wenn Krebsbetroffene klinisch bedeutsam psychosozial belastet sind, suchen viele von ihnen keine psychologische Hilfe. Aus der Forschung über die ausbleibende Nutzung psychologischer Hilfe in der Allgemeinbevölkerung gibt es Belege, dass Einstellungen gegenüber der Hilfesuche eine zentrale Rolle spielen (Have et al., 2010). Dies konnte in einer australischen (Steginga et al., 2008) und einer deutschen Stichprobe (Faller et al., 2017) von Krebsbetroffenen bestätigt werden. Im deutschsprachigen Raum fehlt es jedoch an evaluierten Instrumenten zur detaillierten Messung von Einstellungen (bzw. Einstellungskomponenten) gegenüber der Suche nach psychologischer Hilfe. Diese Studie hat zum Ziel eine deutsche Version der "Attitudes towards Seeking Help after Cancer Scale" (ASHCa-G) psychometrisch zu testen. Zudem sollten die damit gemessenen Einstellungen in ihrem Zusammenhang mit soziodemografischen Variablen und der Nutzung psychologischer Versorgungsangebote untersucht werden.

**Methode:** Die ASHCa-G wurde 270 teilnehmenden Krebsbetroffenen vorgelegt (Alter  $63.0 \pm 12.7$  Jahre, 44.8% Frauen). Zur psychometrischen Überprüfung der Skala wurden eine Itemanalyse und eine Hauptkomponentenanalyse berechnet, sowie bivariate Korrelationen mit den Variablen Alter, Distress, soziale Unterstützung, der Intention, Hilfe zu suchen und der tatsächlichen Nutzung psychologischer Hilfsangebote statistisch geprüft. Eine hierarchisch logistische Regression wurde durchgeführt, um die führende Rolle von Einstellungen bei der Erklärung von Inanspruchnahme abzusichern.

**Ergebnisse:** Das Ergebnis der Hauptkomponentenanalyse unterstützte eine Lösung mit zwei Komponenten, welche – wie in der englischen Fassung – der Skala auch gute interne Konsistenz für die Subskalen *positive Einstellungen* ( $\alpha = 0.80$ ) und *negative Einstellungen* ( $\alpha = 0.75$ ) zeigten. Die Korrelationen von Alter, Distress und der Intention, Hilfe zu suchen mit positiven Einstellungen ( $r = 0.36$  bis  $0.80$ ) bestätigten die Validität der ASHCa-G. In der logistischen Regression klärten positive

Einstellungen als einziger Prädiktor ( $OR = 3.12$ ) zudem die meiste Varianz der tatsächlichen Inanspruchnahme psychologischer Versorgungsangebote auf.

**Zusammenfassung:** Die ASHCa-G ist ein reliables und valides Instrument, das spezifisch für Krebsbetroffene Einstellungen gegenüber psychologischer Hilfe erfasst. Die besondere Rolle von Einstellungen für die tatsächliche Inanspruchnahme psychologischer Versorgungsangebote wurde erneut bestätigt. Die klinische Praxis könnte deshalb davon profitieren, Barrieren in der Einstellung zu identifizieren, die Krebsbetroffene davon abhalten, wichtige psychologische Hilfe zu nutzen.

### 4.3 Studie 3: Fallberichte zur Inanspruchnahme

Leppin, N., Nagelschmidt, K., Koch, M., Knorrenschild, J. R., Rief, W., Seifart, C., & von Blanckenburg, P. (2020). Gespräche über das Lebensende erleichtern: Erkenntnisse aus der “Hand-in-Hand” Intervention. *Verhaltenstherapie*, eISSN1423-0402, doi:10.1159/000506111.

**Hintergrund:** Tod und Sterben sind in Psychotherapien häufig relevante Themen, besonders, wenn Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen – häufig sind es Krebsbetroffene – in psychotherapeutische Behandlung kommen. Bei den ca. 230.000 Menschen, die jährlich in Deutschland an Krebs versterben (Kraywinkel & Wienecke, 2020), liegen die Prävalenzraten für psychische Störungen etwas höher als in der Normalbevölkerung (Mehnert et al., 2014). Sie bilden damit eine große Gruppe behandlungswürdiger Personen. Eine besondere Herausforderung für diese Gruppe stellt die Kommunikation über das Lebensende in der Therapie und im Alltag dar. Sie ist häufig mit der Angst verknüpft, mit den eigenen Emotionen überfordert zu sein (Brown et al., 2014; Simon et al., 2015). Dabei kann eine gelungene Kommunikation bedeuten, dass die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen steigt, genau wie ihre Verbundenheit untereinander (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Fried et al., 2005; Wright et al., 2008; Yamaguchi et al., 2017). Bisher existieren keine wissenschaftlich evaluierten Programme zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende. Ein theoriebasiertes Programm wurde im Rahmen der “Hand-in-Hand” Studie als Zugang für eine medizinische Vorausplanung entwickelt. Es stützt sich auf das dreistufige Modell zur Gesprächsanbahnung von Sudore und Fried (2010), sowie auf psychologische Prozesse des Transtheoretischen Modells (Andersen, 1995). Eine besondere Rolle nehmen hierbei die Werte einer Person ein, die mit der Inanspruchnahme eines ACP in Verbindung gebracht werden.

**Fallbericht:** Zwei Krebsbetroffene, die im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Studie an der “Hand-in-Hand” Intervention teilnahmen, werden vorgestellt. Die Interventionsbausteine aus Würde-Therapie, Wissensvermittlung und kognitiver Therapie werden beschrieben und schwierigen Situationen bzw. Barrieren in der Kommunikation zugeordnet. Die individuelle Wirkung der Strategien auf die Betroffenen und Angehörigen werden qualitativ durch Interview-Zitate und quantitativ durch Messinstrumente zu Barrieren in der Kommunikation und zur

Zufriedenheit mit der Intervention bewertet. Dabei zeigt sich eine hohe Zufriedenheit bezüglich der Intervention, sowie eine zunehmend motivierte Inanspruchnahme des Gesprächs-angebotes. Die Intervention kann mit ihren theoriebasierten, psychotherapeutischen Strategien die Kommunikationsbarrieren zwischen Betroffenen und Angehörigen nachweislich reduzieren. Das Ausmaß der Reduktion unterschied sich jedoch für die Teilnehmenden.

**Schlussfolgerung:** Es ist wichtig, Menschen im Rahmen der psychotherapeutischen Versorgung nach lebensbedrohlichen Erkrankungen in ihrem Umfeld zu befragen. PsychotherapeutInnen besitzen dabei bereits Kompetenzen, mit denen sie Gespräche über das Lebensende fördern können. In den Fallberichten wird deutlich, dass häufig mehrere Kommunikationsbarrieren gleichzeitig wichtige Gespräche blockieren können. Der gezielte Einsatz psychotherapeutischer Kompetenzen im Rahmen der "Hand-in-Hand" Intervention hat in den beschriebenen Einzelfällen zu einer Veränderung in der Kommunikation geführt.

#### 4.4 Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme

von Blanckenburg, P., Leppin, N., Nagelschmidt, K., Seifart, C., & Rief, W. (2020). Matters of life and death: An experimental study investigating psychological interventions to encourage the readiness for end-of-life conversations. *Psychotherapy and Psychosomatics*, <https://doi.org/10.1159/000511199>.

**Hintergrund:** Es gibt kulturübergreifend ähnliche Überzeugungen, was in der letzten Lebensphase ist: ein würdevolles, schmerzfreies Dasein, sich als selbstbestimmt und nah zu den geliebten Menschen erleben, sowie nicht zur Last zu fallen (Cox et al., 2013; Rietjens et al., 2006; Steinhauser et al., 2001). Gespräche über die Wünsche am Lebensende werden subjektiv als wertvoll erachtet und können die psychosoziale Belastung und Unsicherheiten von Sterbenden und Angehörigen reduzieren (Gomes et al., 2012; Waller et al., 2018). Über die Wünsche für die letzten Lebensphase, das Sterben und den Tod zu sprechen, wird dennoch von vielen Personen – sowohl jungen als auch alten, gesunden wie kranken – vermieden (Keeley, 2017; Shucksmith et al., 2016; Waldrop, 2011). Die Ambivalenz, über das Lebensende zu sprechen und die Veränderung der Gesprächsbereitschaft kann durch das Transtheoretische Modell beschrieben werden. Es soll untersucht werden, ob basierend auf diesem Modell mit psychologischen (Mikro)Interventionen die Bereitschaft für Diskussionen über das Lebensende und Einstellungen gegenüber dem Tod in gesunden Erwachsenen unterschiedlichen Alters verändert werden können.

**Methode:** 184 Teilnehmende wurden in vier verschiedene Gruppen randomisiert: IG1 erhielt eine wertebasierte Intervention mit Blick auf das Lebensende, IG2 eine motivationsfördernde Intervention bezüglich Themen am Lebensende; IG3 eine Kombination von IG1 und IG2, KG war eine Kontrollgruppe, die sich mit gesundheitsbezogenen Themen außerhalb vom Lebensende beschäftigte. Als erste Ergebnisvariable wurde die Bereitschaft, sich mit Themen des Lebensendes zu beschäftigen, mit einem Fragebogen erfasst. Zusätzlich wurde die Auswirkung der Intervention auf die Angst vor dem Tod, Angst vor dem Sterben und Akzeptanz des Todes gemessen. Die Variablen wurden vor, direkt nach der Intervention und zwei Wochen später im Follow-up erhoben.



**Ergebnisse:** Von 184 randomisierten Personen IG1 ( $n=47$ ), IG2 ( $n=42$ ), IG3 ( $n=48$ ) und KG ( $n=47$ ), machten 168 Teilnehmende vollständige Angabe zu allen Messzeitpunkten (Dropout-Rate 91,3%). In IG2 und IG3 zeigten sich im Vergleich zur KG direkt nach der Intervention signifikant größere Veränderungen in der Bereitschaft, sich mit dem Lebensende zu beschäftigen ( $F(5.61,307) = 4.83, p < .001, \eta_p^2 = .081$ ). Der Effekt blieb für IG3 auch im zwei Wochen späteren Follow-up bestehen. Es gab keine signifikanten Effekte der Interventionen auf die Angst vor dem Tod und dem Sterben oder bzgl. der Akzeptanz des Todes. Die Teilnehmenden schätzten die Zumutbarkeit und Qualität der Intervention als sehr hoch ein.

**Diskussion:** Selbst kurze Interventionsbausteine können in der Allgemeinbevölkerung hilfreich sein, die Bereitschaft, sich mit dem Lebensende zu beschäftigen, zu erhöhen. Besonders die Kombination der Bausteine scheint jedoch für eine langfristige Änderung in der Bereitschaft notwendig. Die beschriebenen Interventionen sind zumutbar und könnten einfach in bestehende Programme zur Gesundheitsvorsorge integriert werden. Die Effizienz und Wirksamkeit der kombinierten Interventionsbausteine werden aktuell bei Krebsbetroffenen in palliativer Behandlung untersucht.

## 5 ZUSAMMENFASSENDER DISKUSSION UND AUSBLICK

### 5.1 Synthese

Mit der vorliegenden publikationsbasierten Dissertation ist es gelungen, mehr über Krebsbetroffene und ihre Nutzung psychosozialer Hilfe zu erfahren. Es wurden relevante Eigenschaften von Krebsbetroffenen identifiziert, die die Nutzung psychosozialer Hilfe erklären, Einstellungen gegenüber dieser Hilfe in deutscher Sprache messbar gemacht und für zwei Fälle eine individualisierte Intervention beschrieben, die Inanspruchnahme von Hilfe fördern kann. Zudem wurden Bestandteile dieser Interventionen identifiziert, die einen Effekt auf die Gesprächsbereitschaft von „gesunden“ Probanden aus der Allgemeinbevölkerung haben.

In Studie 1 konnten meta-analytisch kleine positive Korrelationen zwischen der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe und weiblichem Geschlecht, höherem Bildungsniveau, Distress, Angst, Depressivität, und einer psychiatrischen Diagnose aggregiert werden. Zudem zeigte sich eine kleine negative Korrelation mit dem Alter. Es wurde deutlich, dass diese Effekte robust sind und denen in der Allgemeinbevölkerung ähneln. Vielversprechend waren die Befunde zu psychologischen Faktoren, die ausschlaggebend für die Inanspruchnahme sind. Hier zeigten sich überwiegend kleine bis mittlere Effekte. Neben bekannten Faktoren aus der allgemeinen Inanspruchnahmeforschung (Einstellungen, Gesundheitsüberzeugungen, Stigma), sind mit Alexithymie, Bindungsstilen und organisierten Verbänden auch wichtige neue Faktoren in den Fokus der Forschung im onkologischen Bereich geraten.

In Studie 2 wurden die psychometrischen Eigenschaften der deutschen Übersetzung einer Skala zur Messung von Einstellungen gegenüber Hilfesuche bei Krebsbetroffenen untersucht. Die deutsche Version der Skala zeigt eine ähnliche Reliabilität wie die Originalskala und konnte an äußeren Konstrukten wie der Intention, psychosoziale Hilfe zu nutzen, validiert werden. Somit wurde ein Messinstrument nutzbar, das auch für den deutschsprachigen Raum Zusammenhänge zwischen Einstellungen und tatsächlicher Inanspruchnahme prüfbar macht. Dieser Zusammenhang konnte im Rahmen der Studie bestätigt werden und ist als mittelstark einzuordnen. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass die

Veränderung von Einstellungen zu einer Veränderung der Inanspruchnahme führen können.

In Studie 3 wurden psychologische Veränderungsprozesse zur Erhöhung der Bereitschaft für ein ACP im Rahmen von Fallberichten beschrieben. Die vermutete zentrale Rolle von individuellen Werten und Prozessen der Ambivalenzförderung bestätigte sich in den Aussagen der teilnehmenden Personen und den messbar gesunkenen Barrieren, mit Nahestehenden über das Lebensende zu sprechen. Damit liegen erstmals Studienergebnisse einer theoriebasierten, individualisierten Intervention („Hand-in-Hand“ Intervention) im palliativen Setting zur Erhöhung der Inanspruchnahme von ACP vor. Es zeigte sich, dass Menschen mit psychotherapeutischen Kompetenzen unter Anwendung der Theorie des dreistufigen Modells der Gesprächs-anbahnung und des Transtheoretischen Modells eine wirksame Intervention durchführen können.

In Studie 4 wurden bei „gesunden“ Probanden aus der Allgemeinbevölkerung einzelne Bausteine der „Hand-in-Hand“ Intervention in einem experimentellen Design bezüglich ihrer Wirksamkeit bei der Veränderung von Gesprächsbereitschaft verglichen. Es zeigte sich, dass langfristig die Kombination mehrerer Bausteine der Verwendung von einzelnen überlegen ist. Dieser Befund deckt sich mit den Theorien der komplexen, individuell unterschiedlichen Bereitschaftsstadien und Veränderungsprozessen. Die getesteten Interventionen scheinen mit ihrer Wirksamkeit und Zumutbarkeit einen Ansatzpunkt zu bieten, der die Bereitschaft, über das Lebensende zu sprechen, in der Allgemeinbevölkerung fördert.

## **5.2 Besonderheiten und Limitationen**

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige Einschränkungen und Besonderheiten zu berücksichtigen. Ein studienübergreifendes Problem stellt die Vorselektion von Menschen dar, die bereit sind, an einer Studie zum Thema psychosozialer Versorgung bzw. zum Lebensende teilzunehmen. In Studie 1 „Meta-Analyse“ flossen Studien ein, die demografische Unterschiede (z. B. in Alter und Bildungsniveau; Faller et al., 2017) zwischen Studienteilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden belegten. Auch in den Studien 2 und 3 ist die Zahl der Personen hoch, die eine Studienteilnahme aktiv ablehnten. Unterschiede zwischen ihnen und den Teilnehmenden wurden jedoch nicht systematisch erfasst. Studie 4 wurde als

„Interview zu relevanten Themen des Lebens, Sterbens und der Gesundheit“ in unterschiedlichen Settings beworben. Nicht-Teilnehmende meldeten häufig zurück, dass sie dabei insbesondere das Wort „Sterben“ wahrnahmen und deshalb nicht bereit zur Studienteilnahme waren. Insgesamt muss bei den Effekten der Studien deshalb beachtet werden, dass Studienteilnehmende schon eine gewisse Bereitschaft mitbringen, mit psychologischem Fachpersonal in Kontakt zu treten. Diese Bereitschaft könnte eng mit Einstellungen gegenüber psychosozialer Hilfe und der Bereitschaft für weitere Gespräche und Hilfsangebote zusammenhängen.

Eine zweite, studienübergreifende Einschränkung sind die Designs in der Forschung mit Krebsbetroffenen. Da die Behandlungszeiten im stationären Setting immer kürzer werden (Singer et al., 2016), ist es besonders herausfordernd, Krebsbetroffene in längsschnittliche Studien einzubinden. Dies wird sowohl in Studie 1 mit einer einzigen längsschnittlichen Untersuchung von insgesamt 52 als auch beim querschnittlichen Design von Studie 2 deutlich. Auch bei der „Hand-in-Hand“ Studie (Seifart et al., 2020), die Studie 3 zugrunde liegt, sind in der Rekrutierung vor allem organisatorische und zeitliche Limitationen vorhanden, die eine längsschnittliche Untersuchung mit hoher Fallzahl erschweren. Die Beschränkung auf querschnittliche Designs hat zur Folge, dass es bisher kaum kausale Schlüsse zu den entscheidenden Wirkfaktoren bei der Inanspruchnahme von psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene gibt. Neben den zeitlich limitierten Abläufen sind die Studiendesigns auch in der Auswahl der Teilnehmenden und der beobachteten Variablen deutlich beschränkt. Da Angehörige nur selten während der Behandlung von Krebsbetroffenen anwesend sind (Speice et al., 2000), werden sie häufig nicht in Studien oder die allgemeine Versorgung mit eingebunden (Labrecque et al., 1991; Shin et al., 2017). Der Meta-Analyse (Studie 1) liegen Studien zugrunde, die nahezu ausschließlich patientenbezogene Daten aus Selbstberichten und medizinischen Registern, oder aber elektronischen Datenbanken verwenden. Fremdeinschätzungen durch Angehörige oder die Einstellungen, Belastung und Ressourcen der Angehörigen wurden nicht erfasst.

Aus der Forschung ist klar ersichtlich, dass die psychosoziale Belastung der Angehörigen der Belastung der Krebsbetroffenen ähnelt (Northouse et al., 2012) und dass eine gemeinsame Verarbeitung der Krebserkrankung („dyadic coping“) stattfindet. Beispielsweise ließ sich für Paare, die gemeinsam eine Krebsdiagnose

bewältigen, feststellen, dass die Qualität des dyadischen Copings direkten Einfluss auf die psychische Gesundheit der Krebsbetroffenen und die Lebensqualität des Paares hat (Belgacem et al., 2013; Hou et al., 2019; Kim et al., 2008; Lyons et al., 2016). In Studie 3 wird zudem deutlich, dass gerade bei psychosozialer Hilfe, die wie beim ACP Krebsbetroffene *und* ihre Angehörigen betrifft, eine Berücksichtigung von Beziehungsdynamiken unbedingt notwendig ist. Mit Ausnahme von Studie 3 entstehen die Ergebnisse der Dissertation hauptsächlich aus der Sicht der Betroffenen, die für die Inanspruchnahme jedoch nicht einzig und allein ausschlaggebend scheint.

Neben den genannten übergreifenden Besonderheiten des Dissertationsvorhabens müssen spezifische Einschränkungen innerhalb der Studien berücksichtigt werden. Bei Studie 1 ist es vor allem die große Heterogenität der Originalarbeiten bezüglich der Inanspruchnahmerate, den untersuchten Krebsarten und den angebotenen psychosozialen Hilfsleistungen. Trotz Subgruppen- und Sensitivitätsanalysen bleibt der Einfluss der Heterogenität auf die Validität der berichteten Effekte bedeutsam. Es ist möglich, dass die Effekte auf die Inanspruchnahme abhängig von Studienmerkmalen oder Unterschieden zwischen Subgruppen waren, die nicht in der Meta-Analyse berücksichtigt wurden (z. B. Tumorart, Erkrankungsphase, etc.). Bei Studie 2 wurde die Erhebung ausschließlich an einer Universitätsklinik durchgeführt, was einem Standort mit besonderem Status entspricht. An Universitätskliniken ist die psychosoziale Versorgung in die Standardversorgung integriert, was sie von anderen ambulanten Versorgungszentren oder von Kliniken in ländlichen Regionen unterscheidet. Die Originalversion der Skala (Steginga et al., 2008) wurde hingegen in einem rein onkologischen Versorgungszentrum getestet und zeigte ähnliche psychometrische Eigenschaften. Die Effekte müssen deshalb nicht beschränkt auf einen besonderen Versorgungsbereich gesehen werden. Dafür sprechen auch die Daten der Pilotstudie, die internetbasiert mit Krebsbetroffenen aus unterschiedlichen Versorgungssettings stattfand. Die Besonderheit von Studie 3 ist, dass sie zwei Fälle gelungener Motivierung für ein ACP darstellen. Jedoch kann erst im Rahmen der Hauptstudie (Seifart et al., 2020) und gemessen an den Kontrollgruppen die Wirksamkeit der Intervention abschließend beurteilt werden. Die in den Fallberichten beschriebenen psychologischen Veränderungsprozesse sind daher nicht allein auf die Intervention zurückzuführen.

Für Studie 4 mussten zur Messung der Bereitschaft, sich mit dem Lebensende auseinanderzusetzen, eigenhändig Messinstrumente entwickelt werden, deren psychometrische Validierung erst noch aussteht. Die Anpassung der Instrumente an das interessierende Outcome kann in Interventionsstudien jedoch zu einer Überschätzung der Effekte führen (Fok & Henry, 2015). Die Orientierung der selbst entwickelten Skala an bisher existierenden Fragebögen sollte dieses Risiko minimieren.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es sich bei den in dieser Arbeit untersuchten Einflussfaktoren nur um eine Auswahl der Faktoren des transtheoretischen Modells bzw. des Behavioral Models handelt. Damit bilden die Einzelstudien jeweils einen kleinen Ausschnitt an Mechanismen ab, die eine Rolle bei der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene spielen. Zum Teil sind es jedoch die ersten Untersuchungen dieser Art im onkologischen Setting (Studie 1, 3) oder im deutschsprachigen Raum (Studie 2). Sie kommen zudem den Forderungen bisheriger Forschungsartikel nach, indem Übersichten erstellt werden (Studie 1) und auch längsschnittliche Designs zum Einsatz kommen (Studie 3, 4). Die Befunde der Dissertation geben deshalb wichtige Anstöße für zukünftige Forschung und die klinische Praxis.

### **5.3 Implikationen für Forschung und Praxis**

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bieten mehrere Ansatzpunkte für die weitere Forschung. Für neue Erkenntnisse über veränderbare, psychologische Faktoren, die die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe beeinflussen, ist es wichtig, dass die Forschung mit Krebsbetroffenen vielfältiger wird. Das meint zum einen die Ausweitung der Forschung auf bisher unterrepräsentierte Subgruppen, z. B. Personen höheren Alters, männlichen Geschlechts, aus ethnischen Minderheiten oder mit fortgeschrittenem Krebs (Milani et al., 2020). Zum anderen geht es hierbei auch um unterrepräsentierte Settings, z. B. die ambulante Versorgung, Krankenhäuser in ländlichen Regionen, und Beratungsstellen (Singer et al., 2016). Diese könnten mit Hilfe staatlicher Finanzierung die Möglichkeit bekommen, eigene Forschung zu betreiben oder mit Forschungszentren bzw. Universitätskliniken zu kooperieren. Dies ist beispielsweise im Rahmen der „Hand-in-Hand“ Studie der Fall (Seifart et al., 2020).

Um die Rekrutierung der Subgruppe älterer Krebsbetroffener (über 65) zu verbessern, haben Puts et al. (2009) basierend auf einer beobachtenden prospektiven Studie Empfehlungen herausgegeben. Es sei notwendig, dass das Forschungsteam viel Präsenz in den betreffenden klinischen Abteilungen zeigt, Zeit für den Beziehungsaufbau mitbringt, personell stabil ist, sowie das gesamte medizinische Personal einbindet und motiviert. Zudem sollten ältere Krebsbetroffene im Rahmen der Studienaufklärung um Einwilligung gebeten werden, einen Angehörigen für Terminabsprachen einzusetzen. Das Rekrutierungsteam sollte möglichst viel Flexibilität für die Teilnehmenden schaffen, indem die Begleitung durch Angehörige ermöglicht, Fahrtkosten übernommen oder Hausbesuche durchgeführt werden. Die Rekrutierungsstrategien sollten insgesamt an die Bedürfnisse der Subgruppe angepasst und regelmäßig evaluiert werden. Mit Hilfe dieser Strategien kann es gelingen, die Teilnahme an Forschung für eine repräsentative Population in allen Versorgungsstrukturen zu gewährleisten. Erst dann können Unterschiede in der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen eindeutig identifiziert werden.

Eine weitere Implikation für die Forschung besteht in der Nutzung psychologischer Variablen zur Erklärung und Veränderung der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe. Studie 1 zeigt in diesem Bereich einen hohen Forschungsbedarf im onkologischen Bereich. Aus der Forschung zur Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe in der Allgemeinbevölkerung ist bekannt, dass sich Videos oder direkter Kontakt mit Personen, die die Nutzung psychosozialer Hilfe als positiv erlebt haben, zur Veränderung der Inanspruchnahme eignen. Auch die Befunde aus Studie 2 und 4 sprechen dafür, positive Bilder zu vermitteln, warum die Inanspruchnahme persönlich sinnvoll sein kann. Die Anwendung dieser Strategie muss noch in größeren Stichproben von Krebsbetroffenen längsschnittlich getestet werden – wie es beispielsweise die „Hand-in-Hand“ Studie bereits probiert (Seifart et al., 2020). Psychologische Konstrukte im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme oder der Intention, Hilfe zu suchen, sind zum Teil sehr vielfältig und beruhen auf unterschiedlichen Theorien. Für zukünftige Forschung bedarf es transtheoretischer Konzepte, um relevante psychologische Konstrukte reliabel und valide zu erfassen (White et al., 2018). Geht es um die Veränderbarkeit einzelner psychologischer Barrieren, müssen noch viele experimentelle Untersuchungen folgen. Neben Studie 4 wurde damit bereits im Bereich der Selbststigmatisierung, den Wertvorstellungen,

der Angstreaktion, der Erwartungen und des selbst wahrgenommenen Hilfsbedarfs begonnen (Guzman, 2020; Lannin et al., 2019). Zusätzlich bedarf es jedoch experimenteller Designs, die auf das onkologische Setting angepasst sind und auch Angehörige einbinden. Dazu bedarf es etwa bei Studie 4 nur weniger Veränderungen. So könnten die Mikrointerventionen mit Krebsbetroffenen im Beisein einer angehörigen Person ausgeführt werden.

Neben dem Fokus auf repräsentative Stichproben von Krebsbetroffenen, welche die psychologischen Mechanismen der Inanspruchnahme experimentell untersuchen, scheint es insgesamt unabdinglich, bei diesen Forschungsprojekten die Angehörigen miteinzubeziehen. Die Erkenntnisse aus der Arbeit mit Angehörigen in Studie 3, den Befunden zum dyadischen Coping (Belgacem et al., 2013; Hou et al., 2019; Kim et al., 2008; Lyons et al., 2016) und dem Einfluss sozialer Normen und Unterstützung (Have et al., 2010; Xu et al., 2018) auf die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe sind hier wegweisend. Illingworth et al. (2010) sprechen in diesem Zusammenhang von „joint ownership of cancer“ und verdeutlichen damit die zentrale Rolle von Beziehungen bei der Krankheitsbewältigung. Um dem gerecht zu werden, sollte zukünftige Inanspruchnahmeforschung immer mitdenken, wie wechselseitige Einflüsse zwischen Krebsbetroffenen und Angehörigen in neuen Forschungsdesigns genutzt werden können. Denkbar sind längsschnittliche Beobachtungs- oder Interventionsstudien, die Paarprozesse wie Kommunikation und gemeinsames Coping, sowie psychologische, intrapersonelle Prozesse und Veränderungen in der Inanspruchnahme gleichzeitig erfassen. Ergebnisse aus derartiger Forschung könnten hilfreich sein, um die Standarddiagnostik der psychologischen Versorgung von Krebsbetroffenen anzupassen. Gegebenenfalls müssten bei Screeningverfahren und deren Auswertung die Angehörigen berücksichtigt werden, wenn dies zu einer besseren Inanspruchnahme führt.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit ergeben sich auch für die klinische Praxis Implikationen. Gruppen mit einem Risiko, nicht oder zu wenig in psychosoziale Versorgung zu kommen, unterscheiden sich von Studie zu Studie. Deshalb ist es ratsam, individuelle Risikogruppen in der eigenen Institution durch elektronische Krankenakten zu ermitteln. Laut Studie 1 sollten jedoch besonders ältere, männliche Personen mit niedrigem Bildungsabschluss und Problemen, psychosoziale Bedürfnisse zu erkennen, sowie mit negativen Einstellungen gegenüber Hilfesuche



zur Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe, motiviert werden. Dies kann nach den Ergebnissen von Studie 3 gelingen, indem Angehörige frühzeitig mit eingebunden werden. Ein positiver Nebeneffekt: Die psychosoziale Belastung der Angehörigen kann somit in der Praxis auch Beachtung und Behandlung finden.

Neben den Angehörigen sollte für Krebsbetroffene während und nach der Behandlung eine feste Kontaktperson für einen dauerhaften Beziehungsaufbau zur Verfügung stehen. Die Erfahrungen mit solchen Begleitpersonen aus Studie 3 unterstützen den Vorschlag eine dauerhafte Betreuung durch „care manager“ zu etablieren (Areán et al., 2007; Belsher et al., 2016; van der Plas et al., 2015). Diese können im Krankheitsverlauf regelmäßig psychosoziale Belastungen prüfen, den Betroffenen rückmelden und bedarfsgerechte psychosoziale Hilfe organisieren. Die Begleitenden sollten dabei vielfältige Hilfsmaßnahmen anbieten können, z. B. Hausbesuche, Onlineangebote, Selbsthilfe oder fachliche Expertise. Zudem sollten die Angebote nach dem „stepped care“-Ansatz auf unterschiedliche Belastungsgrade zugeschnitten sein. Die beschriebene Hilfskoordination könnten ärztliche und pflegerische Fachkräfte („nurse navigator“) oder andere erfahrene Krebsbetroffene („peer navigator“) übernehmen (Kroenke, 2018).

Eine Veränderung der Inanspruchnahme kann nach den Ergebnissen von Studie 1, 2 und 3 auch gelingen, wenn in der Praxis psychologische Veränderungsprozesse von Personen mit psychologischen Kompetenzen erfasst und positiv beeinflusst werden. Es gilt deshalb, neben psychiatrischem und psycho(onko-)logischem Fachpersonal das gesamte medizinische Personal zu schulen, um die Rolle von Einstellungen und ihrem sozialen Einfluss auf die Krebsbetroffenen zu nutzen. Die Befunde, dass Empfehlungen durch nicht-psychologisches Personal zu einer erhöhten Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe führen, sind in dieser Richtung eindeutig (Frey Nascimento et al., 2019; Heß et al., 2020; Zeissig et al., 2015).

Zuletzt zeigt sich durch Studie 4, dass auch in der Allgemeinbevölkerung Barrieren vorherrschen, die eine frühzeitige Nutzung von Gesprächsangeboten verhindern (z. B. Informationsdefizite und Ängste). Diese könnten durch Bürgervorlesungen, Informationsveranstaltungen, Zeitungsartikel und Posteraktionen am Rande der onkologischen Versorgung adressiert werden. Speziell für das ACP wäre es auch denkbar, dass beim Besuch einer

allgemeinmedizinischen Praxis regelmäßig an Patientenverfügungsgespräche erinnert wird – so wie es beim Impfpass und dem Organspendeausweis der Fall ist.

### 5.4 Fazit

Die Dissertation bestätigt, dass es vielfältige Risikofaktoren dafür gibt, dass Krebsbetroffene trotz einer Belastung psychosoziale Hilfe nicht nutzen. Neben soziodemografischen Faktoren wurden vor allem psychologische Faktoren identifiziert, die die Inanspruchnahme bedingen und beeinflussen können. Dazu zählen Einstellungen gegenüber Hilfesuche und Erwartungen wie die Suche verläuft bzw. die psychosoziale Hilfe wirkt. Zukünftige Forschung muss zeigen, ob diese Einstellungen und Erwartungen veränderbar sind und diese Veränderungen Einfluss auf die Inanspruchnahme haben. Dies gilt auch für andere einflussreiche psychologische Faktoren wie Gesundheitsüberzeugungen, Stigmatisierungserleben und Wahrnehmung emotionaler Probleme. Bei der Motivierung zur Inanspruchnahme scheint auch die Übereinstimmung der Hilfsangebote mit den eigenen Werten eine tragende Rolle zu spielen. Dies konnte sowohl in klinischen Fallberichten als auch einem Experiment mit körperlich gesunden Personen belegt werden. Die klinische Praxis muss daher eine Vielfalt von Angeboten schaffen und eine Passung mit den verschiedenen Bedürfnissen betonen. Zuletzt zeigt sich auch ein starker Einfluss darin, wie Krebsbetroffene ihre Angehörigen wahrnehmen. Sofern Krebsbetroffene ihre Angehörige als der Krebsbehandlung zugehörig empfinden, diese kontinuierlich angesprochen und in psychosoziale Versorgung integriert werden, fällt es ihnen leichter, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Folge: eine ganzheitliche psychosoziale Versorgung des psychosozialen Hilfsbedarfs von Krebsbetroffenen und Angehörigen wird möglich.

## 6 LITERATURVERZEICHNIS

- Adler, N. E. & Page, A. E. K. (Eds.). (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. <https://doi.org/10.17226/11993>
- Andersen, R. M. & Davidson, P. L. (2001). Improving access to care in America: individual and contextual indicators. In R. M. Andersen, T. H. Rice & E. F. Kominski (Eds.), *Changing the U.S. health care system: Key issues in health services, policy, and management* (pp. 3–30). Jossey-Bass.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 1–10.
- Areán, P. A., Gum, A. M., Tang, L. & Unützer, J. (2007). Service use and outcomes among elderly persons with low incomes being treated for depression. *Psychiatric Services*, 58(8), 1057–1064. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.8.1057>
- Arndt, V. (2019). „Cancer survivorship“ in Deutschland – Epidemiologie und Definitionen. *Forum*, 34(2), 158–164. <https://doi.org/10.1007/s12312-019-0560-2>
- Babitsch, B., Gohl, D. & Lengerke, T. (2012). Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. *Psycho-Social Medicine*, 9, Doc11. <https://doi.org/10.3205/psm000089>
- Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L., Symonds, P. & Mitchell, A. J. (2011). Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. *Psycho-Oncology*, 20(5), 525–531. <https://doi.org/10.1002/pon.1759>
- Baschin, K., Ülsmann, D., Jacobi, F. & Fydrich, T. (2012). Inanspruchnahme psychosozialer Versorgungsstrukturen. *Psychotherapeut*, 57(1), 7–14. <https://doi.org/10.1007/s00278-011-0884-6>
- Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M.-C., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O. & Gerbaud, L. (2013). A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 870–876. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.006>
- Belsher, B. E., Jaycox, L. H., Freed, M. C., Evatt, D. P., Liu, X., Novak, L. A., Zatzick, D., Bray, R. M. & Engel, C. C. (2016). Mental Health Utilization Patterns During a Stepped, Collaborative Care Effectiveness Trial for PTSD and Depression in the Military Health System. *Medical Care*, 54(7), 706–713. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000545>

- Berry, D. L., Blonquist, T. M., Hong, F., Halpenny, B. & Partridge, A. H. (2015). Self-reported adherence to oral cancer therapy: relationships with symptom distress, depression, and personal characteristics. *Patient Preference and Adherence*, *9*, 1587–1592. <https://doi.org/10.2147/PPA.S91534>
- Brebach, R., Sharpe, L., Costa, D. S. J., Rhodes, P. & Butow, P. (2016). Psychological intervention targeting distress for cancer patients. *Psycho-Oncology*, *25*(8), 882–890. <https://doi.org/10.1002/pon.4099>
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, *28*(8), 1000–1025. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Brown, A. J., Shen, M. J., Ramondetta, L. M., Bodurka, D. C., Giuntoli, R. L. & Diaz-Montes, T. (2014). Does death anxiety affect end-of-life care discussions? *International Journal of Gynecological Cancer*, *24*(8), 1521–1526. <https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000250>
- Bundesgesundheitsministerium. (2018). *Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse*. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Gesundheit/Berichte/PsoViD\\_Gutachten\\_BMG\\_19\\_02\\_14\\_gender.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/PsoViD_Gutachten_BMG_19_02_14_gender.pdf)
- Carolan, C. M., Smith, A., Davies, G. R. & Forbat, L. (2017). Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*(27), e12720. <https://doi.org/10.1111/ecc.12720>
- Chida, Y., Hamer, M., Wardle, J. & Steptoe, A. (2008). Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Nature Clinical Practice Oncology*, *5*(8), 466–475. <https://doi.org/10.1038/ncponc1134>
- Chong Guan, N., Mohamed, S., Kian Tiah, L., Kar Mun, T., Sulaiman, A. H. & Zainal, N. Z. (2016). Psychotherapy for cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *51*(5), 414–430. <https://doi.org/10.1177/0091217416680197>
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B. & Carter, G. (2015). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, *24*(7), 812–818. <https://doi.org/10.1002/pon.3729>

- Coors, M., Schmitt, J. in der & Jox, R. (2015). *Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. W. Kohlhammer Verlag. [http://www.content-select.com/index.php?id=bib\\_view&ean=9783170286757](http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783170286757)
- Cox, K., Bird, L., Arthur, A., Kennedy, S., Pollock, K., Kumar, A., Stanton, W. & Seymour, J. (2013). Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(1), 37–45. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000203>
- Deutsche Krebsgesellschaft DK, A. (2014). *Leitlinienprogramm Onkologie: Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.0*. <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>.
- DiMatteo, M. R., & Haskard-Zolnier, K. B. (2011). Impact of depression on treatment adherence and survival from cancer. In D. W. Kissane, M. Maj & N. Sartorius (Eds.), *World Psychiatric Association titles on depression. Depression and cancer* (pp. 101–124). Wiley-Blackwell.
- Donovan, K. A., Grassi, L., McGinty, H. L. & Jacobsen, P. B. (2014). Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science. *Psycho-Oncology*, 23(3), 241–250. <https://doi.org/10.1002/pon.3430>
- Eichler, M., Hechtner, M., Wehler, B., Buhl, R., Stratmann, J., Sebastian, M., Schmidberger, H., Kortsik, C., Nestle, U., Wirtz, H., Wehler, T., Blettner, M. & Singer, S. (2019). Nutzung psychosozialer Angebote bei Lungenkrebsüberlebenden in Deutschland : Ergebnisse einer deutschen Multizenterstudie (LARIS). *Strahlentherapie und Onkologie*, 195(11), 1018–1027. <https://doi.org/10.1007/s00066-019-01490-1>
- Esserman, L. J., Thompson, I. M., Reid, B., Nelson, P., Ransohoff, D. F., Welch, H. G., Hwang, S., Berry, D. A., Kinzler, K. W., Black, W. C., Bissell, M., Parnes, H. & Srivastava, S. (2014). Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change. *The Lancet Oncology*, 15(6), e234-e242. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70598-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70598-9)
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J. & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782–793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.8922>.
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Szalai, C., Wittchen, H.-U.

- & Mehnert, A. (2016). Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *81*, 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.12.004>
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Wittchen, H.-U. & Mehnert, A. (2017). Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, *26*(4), 537–543. <https://doi.org/10.1002/pon.4197>
- Fok, C. C. T. & Henry, D. (2015). Increasing the Sensitivity of Measures to Change. *Prevention Science*, *16*(7), 978–986. <https://doi.org/10.1007/s11121-015-0545-z>
- Frey Nascimento, A., Tondorf, T., Rothschild, S. I., Koller, M. T., Rochlitz, C., Kiss, A., Schaefer, R. M., Meinschmidt, G. P., Hunziker, S., Gaab, J. & Zwahlen, D. (2019). Oncologist recommendation matters!-Predictors of psycho-oncological service uptake in oncology outpatients. *Psycho-Oncology*, *28*(2), 351–357. <https://doi.org/10.1002/pon.4948>
- Fried, T. R., Bradley, E. H., O'Leary, J. R. & Byers, A. L. (2005). Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, *53*(1), 59–65. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53011.x>
- Fried, T. R., Redding, C. A., Robbins, M. L., Paiva, A., O'Leary, J. R. & Iannone, L. (2010). Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(12), 2329–2336. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03184.x>
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H. R. W., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F. E. M., Haugen, D. F., . . . Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, *23*(8), 2006–2015. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>

- Gruszczyńska, M., Bąk-Sosnowska, M. & Szemik, S. (2020). Selected psychological aspects and medication adherence in oncological patients. *Cancer Medicine*, 9(3), 943–950. <https://doi.org/10.1002/cam4.2691>
- Guzman, L. E. (2020). *Perceptions of help-seeking likelihood for depression: Examining the relative predictive value of ethnicity and barriers to care* [Dissertation]. <https://scholarworks.uark.edu/etd/3584>
- Haberland, J., Baras, N. & Wolf, U. (2019). Populationsbasierte Anteile geheilter Krebspatientinnen und -patienten in Deutschland. *GMS Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie*, 15, 1–11.
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117–1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>.
- Have, M. ten, Graaf, R. de, Ormel, J., Vilagut, G., Kovess, V. & Alonso, J. (2010). Are attitudes towards mental health help-seeking associated with service use? Results from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 153–163. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0050-4>
- Heß, V., Meng, K., Schulte, T., Neuderth, S., Bengel, J., Jentschke, E., Zoll, M., Faller, H. & Schuler, M. (2020). Unexpressed psychosocial needs in cancer patients at the beginning of inpatient rehabilitation: a qualitative analysis. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1819931>
- Hewitt, M., Herdman, R. & Holland, J. (2004). Psychosocial needs of women with breast cancer. In M. Hewitt, R. Herdman & J. Holland (Eds.), *Meeting psychosocial needs of women with breast cancer* (pp. 21–69).
- Hodges, L. J., Walker, J., Kleiboer, A. M., Ramirez, A. J., Richardson, A., Velikova, G. & Sharpe, M. (2011). What is a psychological intervention? A metareview and practical proposal. *Psycho-Oncology*, 20(5), 470–478. <https://doi.org/10.1002/pon.1780>
- Holland, J. C. & Weis, T. R. (2010). The new standards of quality cancer care in the US: The Institute of Medicine (IOM) Report, Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial needs. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-oncology* (2<sup>nd</sup> ed.). Oxford University Press.

- Hou, W. K., Liang, L., Lau, K. M. & Hall, M. (2019). Savouring and psychological well-being in family dyads coping with cancer: An actor-partner interdependence model. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13047. <https://doi.org/10.1111/ecc.13047>
- Hurria, A., Dale, W., Mooney, M., Rowland, J. H., Ballman, K. V., Cohen, H. J., Muss, H. B., Schilsky, R. L., Ferrell, B., Extermann, M., Schmader, K. E. & Mohile, S. G. (2014). Designing therapeutic clinical trials for older and frail adults with cancer: U13 conference recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 32(24), 2587–2594. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.55.0418>
- Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G. & Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer: a re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 23–28. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.06.006>
- International Agency for Research on Cancer. (2018). *GLOBOCAN*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-factsheets.pdf>
- Jacobsen, P. B. & Jim, H. S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 58(4), 214–230. <https://doi.org/10.3322/CA.2008.0003>
- Kalter, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Sweegers, M. G., Aaronson, N. K., Jacobsen, P. B., Newton, R. U., Courneya, K. S., Aitken, J. F., Armes, J., Arving, C., Boersma, L. J., Braamse, A. M. J., Brandberg, Y., Chambers, S. K., Dekker, J., Ell, K., Ferguson, R. J., Gielissen, M. F. M., Glimelius, B., . . . Buffart, L. M. (2018). Effects and moderators of psychosocial interventions on quality of life, and emotional and social function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 22 RCTs. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1150–1161. <https://doi.org/10.1002/pon.4648>
- Keeley, M. P. (2017). Family Communication at the End of Life. *Behavioral Sciences*, 7(3). <https://doi.org/10.3390/bs7030045>
- Kendall, J., Glaze, K., Oakland, S., Hansen, J. & Parry, C. (2011). What do 1281 distress screeners tell us about cancer patients in a community cancer center? *Psycho-Oncology*, 20(6), 594–600. <https://doi.org/10.1002/pon.1907>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K. & Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of*



- Behavioral Medicine*, 35(2), 230–238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Kraywinkel, K. & Wienecke, A. (2020). Inzidenz, Mortalität und Überleben von Krebserkrankungen in Deutschland. In H.-J. Schmoll (Ed.), *Kompodium Internistische Onkologie : Standards in Diagnostik und Therapie* (pp. 1–8). Springer Berlin Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-46764-0\\_69-1](https://doi.org/10.1007/978-3-662-46764-0_69-1)
- Kroenke, C. H. (2018). A conceptual model of social networks and mechanisms of cancer mortality, and potential strategies to improve survival. *Translational Behavioral Medicine*, 8(4), 629–642. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibx061>
- Kuhnt, S., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Wittchen, H.-U., Koch, U. & Mehnert, A. (2016). Twelve-Month and Lifetime Prevalence of Mental Disorders in Cancer Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 85(5), 289–296. <https://doi.org/10.1159/000446991>
- Kusch, M., Labouvie, H. & Hein-Nau, B. (2013). Stellenwert psychologischer Faktoren bei Krebserkrankungen. In *Klinische Psychoonkologie* (S. 30–35). Springer Medizin. [http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=4197385&prov=M&dok\\_var=1&dok\\_ext=htm](http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=4197385&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm)
- Labrecque, M. S., Blanchard, C. G., Ruckdeschel, J. C. & Blanchard, E. B. (1991). The impact of family presence on the physician-cancer patient interaction. *Social Science & Medicine*, 33(11), 1253–1261. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90073-L](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90073-L)
- Lannin, D. G., Vogel, D. L., Guyll, M. & Seidman, A. J. (2019). Reducing threat responses to help-seeking information: Influences of self-affirmations and reassuring information. *Journal of Counseling Psychology*, 66(3), 375–383. <https://doi.org/10.1037/cou0000313>
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. Oxford Univ. Press. <http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0602/91009611-d.html>
- Levoy, K., Salani, D. A. & Buck, H. (2019). A Systematic Review and Gap Analysis of Advance Care Planning Intervention Components and Outcomes Among Cancer Patients Using the Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(1), 118–139.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.502>

- Li, M., Hales, S. & Rodin, G. (2010). Adjustment disorders. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-oncology* (2<sup>nd</sup> ed.). Oxford University Press.
- Linden, W. & Girgis, A. (2012). Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psycho-Oncology*, *21*(4), 343–350. <https://doi.org/10.1002/pon.2035>
- Lyons, K. S., Miller, L. M. & McCarthy, M. J. (2016). The Roles of Dyadic Appraisal and Coping in Couples With Lung Cancer. *Journal of Family Nursing*, *22*(4), 493–514. <https://doi.org/10.1177/1074840716675976>
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, M. & Chambers, S. K. (2011). Prospective predictors of psychosocial support service use after cancer. *Psycho-Oncology*, *20*(7), 788–791. <https://doi.org/10.1002/pon.1774>
- Medvene, L. J., Base, M., Patrick, R. & Wescott, J. (2007). Advance Directives: Assessing Stage of Change and Decisional Balance in a Community-Based Educational Program. *Journal of Applied Social Psychology*, *37*(10), 2298–2318. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2007.00259.x>
- Meggiolaro, E., Berardi, M. A., Andritsch, E., Nanni, M. G., Sirgo, A., Samorì, E., Farkas, C., Ruffilli, F., Caruso, R., Bellé, M., Juan Linares, E., Padova, S. de & Grassi, L. (2016). Cancer patients' emotional distress, coping styles and perception of doctor-patient interaction in European cancer settings. *Palliative & Supportive Care*, *14*(3), 204–211. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000760>
- Mehlis, K., Witte, J., Surmann, B., Kudlich, M., Apostolidis, L., Walther, J., Jäger, D., Greiner, W. & Winkler, E. C. (2020). The patient-level effect of the cost of Cancer care - financial burden in German Cancer patients. *BMC Cancer*, *20*(1), 529. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07028-4>
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Koch, U. & Faller, H. (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Sommerfeldt, S., Szalai, C., Wittchen, H.-U. & Koch, U. (2014). Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities. *Journal of Clinical Oncology*, *32*(31), 3540–3546. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.56.0086>

- Milani, S. A., Swain, M., Otufowora, A., Cottler, L. B. & Striley, C. W. (2020). Willingness to Participate in Health Research Among Community-Dwelling Middle-Aged and Older Adults: Does Race/Ethnicity Matter? *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.1007/s40615-020-00839-y>
- Narang, A. K., Wright, A. A. & Nicholas, L. H. (2015). Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer: Results From a National Longitudinal Survey. *JAMA Oncology*, *1*(5), 601–608. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.1976>
- NHMRC National Breast Cancer Centre (Australia). (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer* (1st ed.). NHMRC.
- Northouse, L., Williams, A.-L., Given, B. & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227–1234. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- Okuyama, T., Akechi, T., Mackenzie, L. & Furukawa, T. A. (2017). Psychotherapy for depression among advanced, incurable cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*, *56*, 16–27. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.03.012>
- Park, C. L. & Gaffey, A. E. (2007). Relationships between psychosocial factors and health behavior change in cancer survivors: an integrative review. *Annals of Behavioral Medicine*, *34*(2), 115–134. <https://doi.org/10.1007/BF02872667>
- Phillips, K.-A., Osborne, R. H., Giles, G. G., Dite, G. S., Apicella, C., Hopper, J. L. & Milne, R. L. (2008). Psychosocial factors and survival of young women with breast cancer: a population-based prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(28), 4666–4671. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.8718>
- Pichler, T., Dinkel, A., Marten-Mittag, B., Hermelink, K., Telzerow, E., Ackermann, U., Belka, C., Combs, S. E., Gratzke, C., Gschwend, J., Harbeck, N., Heinemann, V., Herkommer, K., Kiechle, M., Mahner, S., Pigorsch, S., Rauch, J., Stief, C., Beckmann, J., ... Herschbach, P. (2019). Factors associated with the decline of psychological support in hospitalized patients with cancer. *Psycho-Oncology*, *28*(10), 2049–2059. <https://doi.org/10.1002/pon.5191>
- Pinquart, M. & Duberstein, P. R. (2010). Depression and cancer mortality: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, *40*(11), 1797–1810. <https://doi.org/10.1017/S0033291709992285>

- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C. & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, *47*(9), 1102–1114. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.47.9.1102>
- Puts, M. T. E., Monette, J., Girre, V., Wolfson, C., Monette, M., Batist, G. & Bergman, H. (2009). Participation of older newly-diagnosed cancer patients in an observational prospective pilot study: an example of recruitment and retention. *BMC Cancer*, *9*, 277. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-9-277>
- Reuter, K. (2010). Psychoonkologie: Stellenwert, Prinzipien und Behandlungsansätze. *Psychiatrie und Psychotherapie up2date*(4), 273–284. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1248419>
- Riba, M. B., Donovan, K. A., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W. S., Brewer, B. W., Buchmann, L. O., Clark, M. M., Collins, M., Corbett, C., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D. B., Handzo, R. G. F., Hoofring, L., Huang, C.-H., Lally, R., Martin, S., McGuffey, L., . . . Darlow, S. D. (2019). Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*, *17*(10), 1229–1249. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>
- Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J. & van der Wal, G. (2006). Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliative Medicine*, *20*(7), 685–692. <https://doi.org/10.1177/0269216306070241>
- Salmon, P., Clark, L., McGrath, E. & Fisher, P. (2015). Screening for psychological distress in cancer: renewing the research agenda. *Psycho-Oncology*, *24*(3), 262–268. <https://doi.org/10.1002/pon.3640>
- Sanjida, S., McPhail, S. M., Shaw, J., Couper, J., Kissane, D., Price, M. A. & Janda, M. (2018). Are psychological interventions effective on anxiety in cancer patients? A systematic review and meta-analyses. *Psycho-Oncology*, *27*(9), 2063–2076. <https://doi.org/10.1002/pon.4794>
- Schilling, G. (2019). Langzeitfolgen und Spätkomplikationen: Psychosoziale Versorgung für Langzeitüberlebende nach Krebs. *Im Fokus Onkologie*(3), 39–43.
- Schmitt, J. in der & Marckmann, G. (2015). Vorausschauende Behandlungsplanung. In G. Marckmann (Hg.), *Praxisbuch Ethik in der Medizin* (S. 53–66). Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Schnoll, R. A. & Harlow, L. L. (2001). Using disease-related and demographic variables to form cancer-distress risk groups. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(1), 57–74. <https://doi.org/10.1023/A:1005686404723>
- Schulz-Kindermann, F. (2013). *Psychoonkologie* (1. Auflage). Beltz. [http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=4206691&prov=M&dok\\_var=1&dok\\_ext=htm](http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=4206691&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm)
- Seifart, C., Koch, M., Leppin, N., Nagelschmidt, K., Knorrenschild, J. R., Timmesfeld, N., Rief, W. & von Blanckenburg, P. (2020). Collaborative advance care planning in advanced cancer patients: col-ACP -study - study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliative Care*, 19(1), 134. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00629-7>
- Shin, D. W., Cho, J., Roter, D. L., Kim, S. Y., Yang, H. K., Park, K., Kim, H. J., Shin, H.-Y., Kwon, T. G. & Park, J. H. (2017). Attitudes Toward Family Involvement in Cancer Treatment Decision Making: The Perspectives of Patients, Family Caregivers, and Their Oncologists. *Psycho-Oncology*, 26(6), 770–778. <https://doi.org/10.1002/pon.4226>
- Shucksmith, J., Carlebach, S. & Whittaker, V. (2016). *Dying: Discussing and planning for end of life*. British Social Attitudes. [https://www.dyingmatters.org/sites/default/files/BSA30\\_Full\\_Report.pdf](https://www.dyingmatters.org/sites/default/files/BSA30_Full_Report.pdf)
- Simon, J., Porterfield, P., Bouchal, S. R. & Heyland, D. (2015). 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1), 54–62. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000487>
- Singer, S., Hornemann, B., Bruns, G. & Petermann-Meyer, A. (2016). Organisation der psychoonkologischen Versorgung. *Forum*, 31(2), 124–129. <https://doi.org/10.1007/s12312-015-0032-2>
- Singer, S., Danker, H., Roick, J., Einkenkel, J., Briest, S., Spieker, H., Dietz, A., Hoffmann, I., Papsdorf, K., Meixensberger, J., Mössner, J., Schiefke, F., Dietel, A., Wirtz, H., Niederwieser, D., Berg, T. & Kersting, A. (2017). Effects of stepped psychooncological care on referral to psychosocial services and emotional well-being in cancer patients: A cluster-randomized phase III trial. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1675–1683. <https://doi.org/10.1002/pon.4492>
- Speice, J., Harkness, J., Laneri, H., Frankel, R., Roter, D., Kornblith, A. B., Ahles, T., Winer, E., Fleishman, S., Lubert, P., Zevon, M., Mcquellon, R., Trief, P., Finkel, J., Spira, J., Greenberg, D., Rowland, J. & Holland, J. C. (2000). Involving family members in

- cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology*, 9(2), 101–112. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(200003/04\)9:2<101::AID-PON435>3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(200003/04)9:2<101::AID-PON435>3.0.CO;2-D)
- Steginga, S. K., Campbell, A., Ferguson, M., Beeden, A., Walls, M., Cairns, W. & Dunn, J. (2008). Socio-demographic, psychosocial and attitudinal predictors of help seeking after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 17(10), 997–1005. <https://doi.org/10.1002/pon.1317>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J. & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727–737. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00334-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00334-7)
- Stephen, J. E., Rahn, M., Verhoef, M. & Leis, A. (2007). What is the state of the evidence on the mind-cancer survival question, and where do we go from here? A point of view. *Supportive Care in Cancer*, 15(8), 923–930. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0281-4>
- Sudore, R. L. & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advanced care planning: Preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*, 153, 256–261.
- Sudore, R. L., Knight, S. J., McMahan, R. D., Feuz, M., Farrell, D., Miao, Y. & Barnes, D. E. (2014). A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 674–686. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.023>
- Tao, W.-W., Jiang, P., Liu, Y., Aunguroch, Y. & Tao, X.-M. (2015). Psycho-oncologic interventions to reduce distress in cancer patients: a meta-analysis of controlled clinical studies published in People's Republic of China. *Psycho-Oncology*, 24(3), 269–278. <https://doi.org/10.1002/pon.3634>
- Thornton, L. M. & Andersen, B. L. (2006). Psychoneuroimmunology examined: The role of subjective stress. *Cellscience*, 2(4), 66–91.
- Tondorf, T., Grossert, A., Rothschild, S. I., Koller, M. T., Rochlitz, C., Kiss, A., Schaefer, R., Meinschmidt, G., Hunziker, S. & Zwahlen, D. (2018). Focusing on cancer patients' intentions to use psychooncological support: A longitudinal, mixed-methods study. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1656–1663. <https://doi.org/10.1002/pon.4735>
- Townsley, C. A., Selby, R. & Siu, L. L. (2005). Systematic review of barriers to the recruitment of older patients with cancer onto clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 23(13), 3112–3124. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.00.141>

- van der Plas, A. G. M., Vissers, K. C., Francke, A. L., Donker, G. A., Jansen, W. J. J., Deliens, L. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Involvement of a Case Manager in Palliative Care Reduces Hospitalisations at the End of Life in Cancer Patients; A Mortality Follow-Back Study in Primary Care. *PloS one*, *10*(7), e0133197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133197>
- von Blanckenburg, P. & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, *31*(5), 389–395. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000441>
- Waldrop, D. P. (2011). Denying and Defying Death: The Culture of Dying in 21st Century America. *The Gerontologist*, *51*(4), 571–576. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr076>
- Waller, A., Sanson-Fisher, R., Zdenkowski, N., Douglas, C., Hall, A. & Walsh, J. (2018). The Right Place at the Right Time: Medical Oncology Outpatients' Perceptions of Location of End-of-Life Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, *16*(1), 35–41. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2017.7025>
- Wang, C.-W., Chow, A. Y. & Chan, C. L. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, *31*(10), 883–894. <https://doi.org/10.1177/0269216317705101>
- Warth, M., Zöller, J., Köhler, F., Aguilar-Raab, C., Kessler, J. & Ditzen, B. (2020). Psychosocial Interventions for Pain Management in Advanced Cancer Patients: a Systematic Review and Meta-analysis. *Current Oncology Reports*, *22*(1), 3. <https://doi.org/10.1007/s11912-020-0870-7>
- White, M. M., Clough, B. A. & Casey, L. M. (2018). What do help-seeking measures assess? Building a conceptualization framework for help-seeking intentions through a systematic review of measure content. *Clinical Psychology Review*, *59*, 61–77. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.11.001>
- Wienecke, A. & Wolf, U. (2017). "Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland" - 2016 erstmals erschienen. *UMID: Umwelt und Mensch - Informationsdienst*, *1*, 45–50.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K. & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and

- caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>
- Xu, Z., Huang, F., Kösters, M., Staiger, T., Becker, T., Thornicroft, G. & Rüsçh, N. (2018). Effectiveness of interventions to promote help-seeking for mental health problems: Systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 48(16), 2658–2667. <https://doi.org/10.1017/s0033291718001265>
- Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S., Kizawa, Y., Morita, T., Yamaguchi, T., Aoyama, M. & Miyashita, M. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 17-26.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>
- Zeissig, S. R., Singer, S., Koch, L., Blettner, M. & Arndt, V. (2015). Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende [Utilisation of Psycho-oncological Services in Hospitals and Outpatient Counselling Centres by Survivors of Breast, Colon and Prostate Cancer]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 65(5), 177–182. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1395627>



---

## APPENDIX

**Anhang A: Publikationen**

*Studie 1: Meta-Analyse*

Leppin, N. & von Blanckenburg, P. (submitted). Cancer patient utilization of psychosocial care and associated factors: systematic review and meta-analysis. Manuscript submitted for publication in *Psycho-Oncology*

## **Cancer patient utilization of psychosocial care and associated factors: Systematic review and meta-analysis.**

**Running Title:** Cancer patient utilization of psychosocial care (Meta-Analysis)

**Authors:** Nico Leppin<sup>1</sup>, Pia von Blanckenburg<sup>1</sup>

**Institutional Affiliations:** <sup>1</sup>Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany

**\*Corresponding Author:** Nico Leppin, M.S.; Philipps-University Marburg, Department of Clinical Psychology and Psychotherapy

nico.leppin@staff.uni-marburg.de; (p):+49-6421-2825098

All authors have seen and approved the manuscript.

**Title:** Cancer patient utilization of psychosocial care and associated factors: systematic review and meta-analysis.

### **Abstract**

**Objective:** Even if significantly distressed, many people affected by cancer do not seek psychological help. Evidence on sociodemographic, medical, and psychological factors explaining this treatment gap has been growing for 20 years. This study aims to evaluate which patient characteristics are associated with adult cancer patients' utilization of psychosocial services. Findings will highlight modifiable, person-related psychological factors enabling intervention and service planning.

**Methods:** A systematic literature search based on the key concepts “adults with cancer,” “psychosocial service utilization” and “associated factors” retrieved 1175 records from online databases: MEDLINE, PsycINFO, and PubMed. At a high level of interrater reliability, standard quality assessment appraised eligible studies as “high quality”. A meta-analysis synthesized the results of 48 studies, aggregated effect sizes, and examined potential moderators.

**Results:** After the removal of outliers, psychosocial service use shared significant associations with higher age (OR=0.75), being female (OR=1.73), higher education (OR=1.49), the presence of psychosocial distress (OR=1.34), symptoms of anxiety (OR=1.50) or depression (OR=1.75) and having a psychiatric diagnosis (OR=1.77). Effects were partially moderated by treatment status (acute vs. none) and accessibility of services (limited vs. unlimited). Nine studies researched modifiable psychological factors including health beliefs, attitudes towards help-seeking, alexithymia, and encouragement from relatives.

**Conclusion:** Several findings were consistent with nation-wide surveys in the adult general population. Targeted uptake-enhancing interventions and establishing a close contact person coordinating screenings and referrals may facilitate psychosocial service use. Longitudinal research in adult individuals affected by cancer would allow an examination of the effects of predictive variables on psychosocial service use over time.

**Keywords:** cancer, oncology, psychosocial, psychological care utilization, service use

## 1. BACKGROUND

After a cancer diagnosis life changes dramatically in various domains. Aside from physical symptoms and treatment side effects, also psychological distress, shifts in the social role or financial problems, and spiritual questions start pressing<sup>1-3</sup>. Clinically relevant distress and psychiatric disorders can be the short and long-term consequences of these dramatic changes if they cannot be coped with. During diagnosis and treatment of cancer, approximately every second patient experiences clinically significant psychosocial distress<sup>4</sup>, and up to every third evolves a psychiatric disorder<sup>5,6</sup>. After treatment, in a phase where patients can be called survivors, distress is still high even after years, as well as the prevalence of psychiatric disorders<sup>7,8</sup>.

Various psychosocial and psycho-oncologic treatments can reduce cancer-associated psychosocial distress with small-to-medium effects<sup>9</sup>. Previous evidence shows psychotherapeutic and psychiatric approaches to be equally successful in treating cancer patients' psychiatric disorders<sup>10-12</sup>. Through national guidelines, patient associations engagement, and certification initiatives of the past years, distress screening and treatment offers are well implemented in standard care for patients with acute cancer treatment or at the end of life. For cancer survivors, however, models for survivorship care and practical applications with evident success in improving psychosocial outcomes are still needed<sup>13</sup>. Though care models for people with and without acute treatment differ, we will further summarize both groups as people affected by cancer (PAC).

Alarmingly, many PACs do not receive psychosocial care after screening positive for distress<sup>14,15</sup>. Qualitative research could only partly explain this treatment gap by revealing their wish to cope alone or with help of the family, attaining normality, or needing help at a later point of time<sup>16-18</sup>. Still, there was an enormous unmet need for help, which urged several research groups to investigate factors that may contribute to the lack of admission to psychosocial services. Over two decades of quantitative research, various sociodemographic, medical and psychological variables have been investigated concerning their connection with psychosocial service use. The most frequently used framework for identifying factors associated with service use is Andersen's behavioral model of health service use<sup>19</sup>. The model emphasizes the influence of individual and contextual predictors of healthcare service, which can be grouped into three categories: (a) *predisposing*, (b) *enabling*, and (c) *needs-related* factors. Predisposing factors include individual characteristics that exist prior to an illness such as age and gender. Enabling factors influence care delivery and attitudes toward care and encompass variables such as mental health literacy, social support, or geographical location.

Finally, needs factors are subjective and objective measures of physical and mental health, including diagnoses and disorder severity. The evidence for some of these factors still seems equivocal<sup>18,20</sup> and modifiable person-related variables were somewhat neglected.

Research on psychotherapy and other mental health service use in physically healthy persons identified modifiable, *enabling* factors, and risk-groups to address the treatment gap. One prominent predictor of psychosocial help-seeking among emotionally distressed individuals is attitudinal barriers as the reasons<sup>21,22</sup>. Data from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders also revealed the significant role of beliefs about how effective, comfortable, and socially accepted professional psychological help is<sup>23</sup>. These attitudes were still associated with mental health care use, even after controlling for previous use. Besides attitudes, mental health literacy, perceived stigma, and low-threshold pathways to psychosocial help (via nurses or relatives) were researched concerning the promotion of mental health service use. Evidence from two meta-analyses shows, that these factors can be effectively fostered<sup>24</sup> and thereby promoted help-seeking behavior<sup>25</sup>.

In the context of cancer, numerous researchers have acknowledged that specific insights into the mechanisms that facilitate psychosocial service uptake are still needed<sup>17</sup>. Two reviews<sup>17,26</sup> already focused on PACs acceptance of enlisting in psychosocial trials and qualitative research on general help-seeking. The review of qualitative studies concerning psychosocial service use among PAC revealed four different modifiable processes: the attempt to attain normality, emotional literacy, perceptions of help, and experiencing a need-support gap<sup>17</sup>. The meta-analysis of trial participation found that patients screened and identified as distressed were less likely to accept interventions than unselected patients were. Besides, uptake was higher for telephone interventions (vs. face-to-face), when therapy was offered prior to medical treatment (vs. later), and when nurses lead the interventions (vs. other health professionals)<sup>26</sup>. Both, qualitative review and meta-analysis are valuable pieces of work. For further insights and conclusions about standard care utilization and associated factors, a review in the standard care context is needed. The current review aims to connect the focus on quantitative research (as described for the use of mental health services in non-cancer samples) with a cancer-specific focus on individual and modifiable factors related to service use.

The research question is: Which patient characteristics (demographic, medical, and psychological) are associated with adult cancer patients' utilization of psychosocial support, and to what extend? With respect to the outlined need for interventions that increase psychosocial service use, associated modifiable, person-related psychological factors shall be

explicitly examined in this review. Based on theoretical assumptions, these are as follows: perceived stigma, health beliefs, mental health literacy, attitudes and expectations concerning help-seeking, social support, and coping style.

## **2. METHODS**

The protocol for this study was preregistered on PROSPERO (CRD 42020165765). Results are presented according to PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-analysis Protocol)<sup>27</sup>. The PRISMA checklist is stored in Appendix 1 (supporting information).

### **2.1. Search strategy**

The search was conducted on 27<sup>th</sup> March and 21<sup>st</sup> October 2019 in the databases MEDLINE, PsycINFO, and PubMed. Two key concepts were combined to find relevant articles to our research question: cancer and psychosocial service use. The search term is documented in Appendix 2. We searched for English and German references within the data range from January 2000 to October 2019. The database search was supplemented by hand searching and reference searches.

### **2.2. Eligibility criteria**

Eligible studies met the following five criteria: (a) participants were adults (18+) currently or previously diagnosed with cancer; (b) any contact with formal health services or psychosocial services concerning psychosocial distress was reported; (c) at least one association between service use and any other factor was tested quantitatively or obtainable through contact with the study team; (d) the report was a peer-reviewed journal article or a doctoral dissertation. Reflecting on the definition of the treatment gap, we focused specifically on the use of services as a binary outcome – i.e. any versus no use – rather than volume or quality of service.

Research that solely measured intentions to seek help, the perceived need for help, or perceived barriers to services was excluded since multiple studies have found these not closely correlated with help-seeking<sup>28</sup>.

### **2.3. Study selection and quality appraisal**

Figure 1 depicts the study selection process as a PRISMA flow diagram. The first author (N.L.) and two master students of clinical psychology independently reviewed all titles and abstracts in the first phase. The agreement rate for study inclusion was 96.7% (1136/1175), which, after discussion, reached 100% agreement. In a second phase, each person independently reviewed the full texts of the manuscripts, which lead to an agreement in 94.6% of all cases. Again, disagreements were resolved through discussion.

Studies were critically appraised for methodological quality using the Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields<sup>29</sup>. As proposed an average quality rating score was calculated for each study (score range 0–1). A score of  $\leq .50$  was considered low quality and indicated that a substantial number of checklist criteria had not been fulfilled. A score between  $.51$  and  $.80$  was considered medium quality and a score  $>.80$  was considered high quality. Inter-rater reliability overall ratings were observed using the kappa statistic. The inter-rater agreement of  $\kappa = .78$  (95% CI [.71, .84]) can be interpreted as moderate to strong. Quality judgments are reported in Appendix 3 as supporting information for synthesis and interpretation of findings. Overall quality was medium to high ( $M = 0.81$ ;  $SD = 0.12$ ). No studies were excluded or weighted in the results based on quality scores.

#### **2.4. Data extraction**

The following data were extracted for all papers included after the full-text search: study title, authors, publication date, sample characteristics, outcome (i. e. type of service used), percentage of service use, findings on all factors (including null associations), and methodological quality. Also, accessibility was coded as *limited accessibility* (services that needed to be searched actively, took more than one contact/session, or were connected with stigmatization) or *high accessibility* (all other).

#### **2.5. Statistical Analysis**

##### **2.5.1. Calculation and meta-analysis of effect size**

For each dichotomous factor (e. g. gender) the raw numbers were pooled into a  $2 \times 2$  contingency table correlating that variable (e. g. women vs. men), to the outcome of service uptake (yes versus no). For each variable, the chance of service uptake was calculated as odds ratio with a 95% confidence interval. If factors could not be dichotomized or were measured continuously (e. g. distress ranging from 1 to 10), or other effect estimates were given they were transformed into odds ratio or log odds ratio using recommend formulas for meta-analysis of epidemiological studies<sup>30</sup>. If a study tested factors in multiple prediction models, the most fully-adjusted model containing the factor was considered as a source of information.

After collecting contingency tables in Microsoft Excel 2016 and transforming effect estimates to odds ratios beforehand using R's *esc* package<sup>31</sup> data were imputed into RevMan<sup>32</sup>.

##### **2.5.2. Assessment of heterogeneity and publication bias**

The  $I^2$  statistic assessed the percentage of variability across studies that is due to heterogeneity rather than chance. Higgin's<sup>33</sup> suggested interpreting variability as low ( $I^2 = 25\%$ ), moderate ( $I^2 = 50\%$ ), and high ( $I^2 = 75\%$ ). Lower heterogeneity indicates higher consistency and generalisability of meta-analytic findings. The potential for publication bias



(small studies with positive effects influencing results) was visualized via funnel plots. The stability of the overall effect reported for each significant factor was examined by calculating Rosenthal's<sup>34</sup> and Orwin's<sup>35</sup> fail-Safe  $N(N_{fs})$ , which determine the number of studies with a null effect size that would be needed to render the overall effect non-significant. Small  $N_{fs}$  calculations indicate that results should be viewed with caution because a small number of unpublished studies with nonsignificant or trivial findings would change results<sup>36</sup>.

### 2.5.3. Subgroup and sensitivity analyses

Based on theoretical assumptions differences between studies were controlled with two moderator analyses. The moderating role of treatment status (coded in treatment vs. survivor) and accessibility (limited vs. high) was tested with an analog to the analysis of variance (ANOVA). All effect size calculations were 2-sided with  $\alpha = .05$  and used a random-effects estimation model, as we assumed heterogeneity across uptake studies.

Based on the methodology outlined by Viechtbauer and Cheung<sup>37</sup> sensitivity analyses were run with *R's dmetar* package. Studies with extreme values on the influence diagnostics (DFFITS, Cook's distance analog, etc.) were deleted to inspect their potential effect as outliers. The differences in overall effect size and heterogeneity were then assessed.

## 3. RESULTS

### 3.1. Literature overview

Out of 1175 records identified by the systematic search, 52 met the inclusion criteria (see Appendix 4 for study characteristics). The majority stemmed from epidemiological or health services research and used a cross-sectional design. Across all studies, there were 38,638 participants currently or previously had cancer. The sample size varied from 32 to 6143, the median was 328. The range of the reported service utilization rates was 3.9% to 81.7%, with a median of 28.0%. Most of the studies examined more than one factor associated with service use, the most common were age ( $n=31$ ), gender ( $n=21$ ), and psychosocial distress ( $n=19$ ). A broad variety of psychosocial services was the object of investigation, mainly professionally-led peer support, counseling, as well as psycho-oncologic, psychiatric and psychotherapeutic treatments.

### 3.2. Meta-analytic results for correlates of psychosocial service use

The results of 52 studies were synthesized. Ten analyses were conducted for the relationship between service use and the following factors: age at the survey, gender, marital status, socio-economic status, level of education, psychosocial distress, anxiety symptoms, symptoms of depression, and psychiatric diagnoses (see Table 1). Service use was significantly correlated with higher age (OR=0.75), being female (OR=1.73), higher education OR=1.49),

the presence of psychosocial distress (OR=1.21), symptoms of anxiety (OR=1.60) or depression (OR=1.75) and having a psychiatric diagnosis (OR=2.16).

Appendix 5 contains forest plots illustrating the distribution of effects between variables. Factors with insufficient numbers to synthesize the relationship between them and service use were: geographic location/distance to service, age at diagnosis, time since diagnosis; physical symptoms, comorbid physical illness, performance status; disease or treatment status, cancer type or stage; treatment type, duration, or intensity; type of health insurance; (cancer-specific) quality of life; coping style; attitudes toward service use, (self-) stigma; mental health literacy and personality.

### 3.3. Further analyses

#### 3.3.1. Publication bias and heterogeneity

Rosenthal's and Orwin's  $N_{\%}$  tested for publication bias (Table 1) and indicated an increased risk of unpublished studies with nonsignificant or trivial findings influencing the associations between service use and the following factors: ethnicity, marital status, and psychiatric condition. These results should therefore be viewed with caution. There was no indication of publication bias in the following associations of service use: age, gender, socio-economic status, education, distress, anxiety, and depression.

Concerning heterogeneity, only the association between education and service use significantly showed moderate levels of variability. All other factors had significantly high and substantial levels of true variability across studies, indicating that these results need cautious interpretation.

#### 3.3.2. Subgroup analysis

Subgroup analysis tested for differences in the subgroups' odds ratios for psychosocial service use concerning each of the 10 identified factors. For the factors ethnicity, distress, and anxiety the odds ratios differed depending on the treatment status (see Table 2). Odds ratios for these factors were systematically lower in the group of cancer survivors than in the group with acute treatment (ethnicity  $OR_{\text{treatment}}=1.18$  vs.  $OR_{\text{survivor}}=0.65$ ,  $p=.003$ , distress  $OR_{\text{treatment}}=1.26$  vs.  $OR_{\text{survivor}}=1.00$ ,  $p<.001$ , anxiety  $OR_{\text{treatment}}=1.65$  vs.  $OR_{\text{survivor}}=1.13$ ,  $p=.002$ ). On all other factors, the odds ratios did not differ between the subgroups with acute or completed treatment.

Higher age was the only factor with odds ratios that were lower in the group of studies with services offering direct access compared to the group with limited access ( $OR_{\text{direct}}=0.60$  vs.  $OR_{\text{limited}}=0.86$ ,  $p<.001$ ). On all other factors, the odds ratios did not differ between the subgroups with direct or limited access.

### **3.3.3. Sensitivity analysis**

For the variables age, gender, ethnicity, socio-economic status, education, and depression no potential outliers were identified. Analyses were therefore only rerun with the variables marital status, distress, anxiety, and psychiatric diagnosis after excluding studies (outliers with a residual weight larger than  $\pm 1.96$ ). The analyses (see Table 3) showed smaller effect sizes for marital status, anxiety, and psychiatric diagnosis, but a higher effect size for distress. Study heterogeneity after the exclusions was lower but still large.

### **3.4. Review of modifiable person-related variables**

The meta-analytic results indicate that suffering from psychological symptoms is well researched and clearly associated with psychosocial service use. Still, suffering psychologically is not a guarantee for seeking psychosocial support. With a total of 9 identified studies, research on influential psychological variables that are not conceptualized as symptoms seemed just at the beginning. The results of these studies are separated thematically into findings of cognition-, affect- and action-related variables and their relationship with psychosocial service use.

#### **3.4.1. Cognition-based variables**

Various cognition-based constructs were researched for the first time in the context of PACs psychosocial service use, among them illness beliefs, self-stigma, and self-esteem, perceived social support, mental health literacy, and knowledge of the diagnosis. Concerning illness beliefs, service use was higher among breast cancer patients who thought of their cancer as a consequence of altered immunity<sup>38</sup>. Other beliefs like stress-causal beliefs or personal control beliefs however showed no significant relation with service use. Aside from illness beliefs, another relevant aspect for service use among a different sample of breast cancer patients was a higher understanding of the cancer diagnosis (i.e. knowing about the stage of cancer number of affected lymph nodes, etc.)<sup>39</sup>. Beliefs about the self were also investigated in their connection with service use, indicating lower self-stigma<sup>40</sup> and higher self-esteem to be influential. A person's mental health literacy however deemed irrelevant for psychosocial service uptake. Mixed results were found concerning the perceived social support, which was significantly associated with service use in one study<sup>41</sup>, but not associated in two other samples<sup>9,42</sup>. More striking evidence was found for positive attitudes toward help-seeking, with effect sizes that equal those of the factors in the current meta-analysis<sup>9,42</sup>.

#### **3.4.2. Affect-based variables**

Four studies addressed the relation between psychosocial service use and the following affect-based variables: attachment anxiety, fear of recurrence, alexithymia, and sense of coherence. Attachment anxiety, known as a moderator between cancer disease burden and

depressive symptoms<sup>43</sup>, was found to be significantly related to using specialized psychosocial oncology care<sup>41</sup>. Service use was also higher for patients with clinical levels of fear of recurrence, a kind of anxiety also associated with depressive symptoms and maladaptive coping strategies<sup>44</sup>. Another positive correlation was found between service use and sense of coherence, a person's belief or feeling of confidence that their life - with all its challenges - is predictable, manageable, and meaningful<sup>45</sup>. Apparently, sense of coherence is rather a global orientation than cognition or affect, but recent research found it to be modifiable and protective of stress responses and depression<sup>46</sup>.

In a rather different theoretical approach, a psychodynamic research group investigated reasons for low scores on anxiety or depression levels and resulting low uptake rates in their RCT sample. They found patients with alexithymia - a deficit in emotion recognition accompanied by dysfunctional adjustment to stress and emotional detachment as a response to the traumatic experience of cancer) - to be less likely to take part in their psychodynamic trial<sup>47</sup>.

### **3.4.3. Action-based variables**

The relationship between behavioral variables and psychosocial service use was researched in four studies. Two studies focused on avoidance-based behavior with different results: One found a small correlation from symptoms of avoidance with participation in a group support and coping skills training program<sup>38</sup>, the other found no relation between avoidance-based coping and the use of psychosocial oncology services<sup>40</sup>. In a Dutch sample of prostate cancer patients, a strong predictor of attending a support group was being a member of the patients-association<sup>48</sup>. Motivating patients to get a membership may thereby be a first step or gate opener to psychosocial support. This can be underlined by the finding that being encouraged by relatives to attend a support group was also associated with actual attendance<sup>39</sup>.

## **4. DISCUSSION AND CONCLUSIONS**

The first aim of this article was to review the associations between demographic, medical, and psychological variables and psychosocial service use in adult PAC. Overall, there were small, positive correlations between psychosocial service use and female gender, higher education, distress, anxiety, and depression levels as well as a psychiatric diagnosis. Service use shared a small, negative correlation with age. Socio-economic status, marital status, and ethnicity were unrelated to service use. These results remained stable after the removal of outliers, but individual effect sizes were - as expected - still very heterogeneous. Several findings were comparable with meta-analytic or nation-wide survey results concerning the psychosocial service use of the adult general population, including the relationships between

service use and age, gender, socio-economic status, psychiatric diagnosis, depression, and anxiety level<sup>22,49-51</sup>. Social support, marital status, education, and ethnicity however were not associated with psychosocial service use. This repaints the picture of controversial findings about these factors within the adult general population<sup>52-58</sup>.

The effect size of the significant relationships was small, which is in line with previous research. Still, a large proportion of the studies relied on self-assignment to the research. As two research groups point out, distressed individuals that decline to participate may have led to underestimating the effect<sup>59,60</sup>.

Based on theoretical assumptions, differences between two subgroups of studies (acute treatment vs. survivor population; direct vs. limited access service) were examined as potential influences on the heterogeneity of the individual effect sizes. Subgroup analyses demonstrated that for three of ten factors (ethnicity, distress, and anxiety) the association between them and psychosocial service use was different between studies with individuals in acute treatment and those with survivorship status. For the studies with survivors, ethnicity was significantly associated with service use, but distress and anxiety only marginally. It seems that for survivors' service use the need factors are less relevant than predisposing variables among studies with survivors. This is in line with an expert review that demands attention for underserved ethnic groups among cancer survivors<sup>61</sup>. Additionally, there is the general difficulty that services in new fields (like survivorship care) are mostly delivered from or designed for the biggest ethnic group of each country<sup>62</sup>.

Subgroup analyses also revealed that two from ten factors (age, anxiety) differed in their relationship with service use depending on the accessibility of services. The negative association between higher age and service use was even stronger for studies with directly accessible services. This goes in line with findings, that older adults tend to perceive their problems as not serious enough to directly warrant professional intervention<sup>63</sup>. Besides, older adults tended to use outpatient services increasingly in the past<sup>64,65</sup>.

The second focus of this review was an overview of enabling, psychological factors that can be modified in interventions to foster uptake rates. So far, 9 of 51 studies focused on those kinds of factors. Most of them found significant small to medium relationships with service use. Findings from the studies with cognition-based variables showed special potential in changing beliefs about how cancer and psychological processes are intertwined, and how they could profit from psychosocial services. Also, attitudes toward help-seeking and stigma were meaningful for service use and therefore relevant approaches to enhance service uptake. The studies on emotion-based factors revealed the importance of emotional literacy or emotional

needs and the possibility to build up a trustworthy relationship with medical and psychosocial staff members to address those. Finally, studies on action-based factors indicated that sources of motivation (family members or members of a patient-organized group) for a first step into a network where psychosocial problems are addressed, rather than avoided, are considerable uptake-enhancer. Compared to evidence from the general adult population, mental health literacy and attitude research are rather underrepresented in the oncologic setting. The effects of stigma and health beliefs from the 9 studies of this review are comparable with the evidence from the adult general population<sup>25</sup>. Concepts like alexithymia, attachment styles, and patient associations are rather new in the context of help-seeking research but promising approaches.

#### **4.1. Clinical implications**

At risk-groups for undertreatment differ from study to study and from country to country. Investigations to identify risk-groups at individual institutions providing psychosocial services for PAC are therefore recommendable. In general, older, male, less educated PAC with problems addressing their emotional or psychosocial needs, vulnerable to (self-) stigma and with a less positive attitude toward help-seeking and are at risk to be undertreated. These groups can be addressed in various ways. One central key is ongoing rapport-building support by care managers (nurses or general practitioners), who are close to patients and well acquainted with them<sup>66,67</sup>. Through real-time monitoring and feedback on patient symptom trajectories, they can enhance personal recognition of distress (alexithymia, avoidance) and make tailored service recommendations. They also could motivate (frame positive expectations of service outcomes, inform about services, correct misconceptions or normalize their use), and facilitate patient service engagement and adherence (by making appointments, a structured care plan, or establishing contacts). For male PAC, addressing or reframing traditional masculinity norms and gender-role expectations is an important task for care managers and family members as well. A second important strategy to help undertreated PAC is a stepped-care procedure to triage and treat symptomatic patients with various options such as web-based, telephone-based, home-based, peer-support based, self-help focused, and face-to-face services<sup>67,68</sup>. An assignment to a patient association or building such also seems to be promising. A third aspect of enhancing service utilization is the social network of PAC. Though findings on social support seem very contradicting (i. e. positive or negative association with service use), the influence of family members and significant others on service utilization should not be neglected. In fact, involving family members timely into cancer and psychosocial care can buffer a lot of distress and enhance meeting the psychosocial needs of both, patient and family. Especially in the palliative context, systematic offers to involve family members as

“the second patient” proved essential for mood, distress, and quality of life at the end of life. Clinical practice with PAC in curative treatment or survivor status should adopt this concept.

#### **4.2. Study limitations and future directions**

This systematic review and meta-analysis have some limitations that influence the results. As one, included research was restricted to be in English or German language only, potentially leading to bias and neglecting cultural differences. Further bias stemmed from studies in which the authors did not report effect estimates for the relevant associations and did not respond to data inquiries or could not get hold of any data. Some data had to be transferred into fitting the odds ratio effect estimate, as most studies made use of this effect size or relied on categorical factors. Therefore, the loss of information was sometimes unavoidable.

Additionally, heterogeneity between studies was high (even after moderator and sensitivity analysis) due to our broad research focus. Conclusions for special subgroups of services (e.g. psychotherapy or support groups) or settings (inpatient vs. outpatient) can therefore not be made, but differences between them should be explored in future studies. An additional source of heterogeneity may lie in the type of assessment: Some studies used medical records or similar whereas others directly asked patients for voluntary or incentivized study enrollment. Two research groups<sup>59,60</sup> discussed that true effects may be higher than reported effects in studies with active patient enrollment because distressed, male, and less educated individuals might avoid being research objects.

The cross-sectional design, that most studies of the review used, was also limiting and revealing a need for future longitudinal studies. They would allow an examination of the association between a set of psychological factors and psychosocial service use at different time points along the cancer trajectory. Connecting qualitative findings with this review, the assessments, and interviews along the progress of illness seem most promising for insights in utilization development.

Finally, it is about time to start creating interventions on an institutional and political or societal level to foster service uptake using knowledge of this review. These interventions should entail a close contact person for PAC, guaranteeing psychosocial needs to be identified regularly and early. Within these studies, psychosocial services should be offered as self-evident as the standard medical care is; with care plans, intensive communication, involved family members and informed decisions about using psychosocial services.

**Table 1.** Meta-analytic results for the relationships between identified variables and psychosocial service use

Demographic, Medical, and Psychological Variables	<i>k</i>	N	Effect Size <i>OR</i>	95% CI		Rosenthal's	Orwin's	<i>I<sup>2</sup></i> , %
				Lower	Upper	<i>N<sub>fs</sub></i>	<i>N<sub>fs</sub></i>	
Age	31	30127	0.75***	0.71	0.78	7466	31	98***
Gender	21	16215	1.73***	1.48	2.03	994	21	65***
Ethnicity	12	6972	1.02	0.79	1.33	0	12	68***
Marital status	18	12577	1.10	0.81	1.51	0	18	86***
Socio-economic status	12	10530	1.25	0.97	1.61	36	12	71***
Education	15	16791	1.49***	1.27	1.73	259	15	47*
Distress	19	10802	1.21***	1.13	1.29	995	19	91***
Anxiety	14	11685	1.60***	1.32	1.93	2133	14	99***
Depression	12	8774	1.75***	1.44	2.13	2033	12	99***
Psychiatric condition	9	5769	2.16***	1.40	3.33	360	9	94***

*I<sub>2</sub>*, *I<sub>2</sub>* statistic; *k*, number of studies; N, number of participants; *OR*, odds ratio; *M<sub>fs</sub>*, Fail-Safe N.

\**p* < .05

\*\**p* < .01

\*\*\**p* < .001.



**Table 2.** Results of subgroup analyses

Demographic, Medical, and Psychological Variables	Treatment Status					Accessibility					
	Receiving treatment		vs.	Completed treatment		<i>p</i>	Limited		vs.	Direct	
	<i>k</i>	<i>OR</i> (95% CI)	<i>k</i>	<i>OR</i> (95% CI)	<i>k</i>		<i>OR</i> (95% CI)	<i>k</i>	<i>OR</i> (95% CI)	<i>p</i>	
Age	25	0.78 (0.74-0.82)	6	0.57 (0.32-0.99)	0.27	18	0.86 (0.81-0.90)	13	0.60 (0.52-0.70)	< 0.001	
Gender	17	1.80 (1.53-2.12)	4	1.45 (1.09-1.94)	0.20	11	1.61 (1.24-2.08)	10	1.86 (1.50-2.29)	0.39	
Ethnicity	9	1.18 (0.91-1.54)	3	0.65 (0.49-0.86)	0.003	10	1.02 (0.75-1.39)	2	1.03 (0.68-1.57)	0.97	
Marital status	15	1.23 (0.84-1.80)	3	0.74 (0.51-1.08)	0.06	13	0.99 (0.68-1.44)	5	1.44 (0.89-2.34)	0.23	
Socio-economic status	10	1.26 (0.95-1.68)	2	1.17 (0.58-2.34)	0.84	9	1.23 (0.83-1.82)	3	1.28 (0.83-1.99)	0.89	
Education	12	1.51 (1.22-1.86)	3	1.47 (1.23-1.75)	0.85	9	1.45 (1.15-1.81)	6	1.55 (1.24-1.93)	0.67	
Distress	18	1.26 (1.17-1.37)	1	1.00 (0.98-1.02)	< 0.001	9	1.23 (1.11-1.37)	10	1.24 (1.11-1.39)	0.90	
Anxiety	13	1.65 (1.35-2.02)	1	1.13 (1.00-1.28)	0.002	7	1.84 (1.20-2.81)	7	1.16 (1.06-1.28)	0.04	
Depression	12	1.75 (1.44-2.13)	0	not estimable	-	6	1.78 (1.24-2.57)	6	1.86 (1.17-2.94)	0.89	
Psychiatric condition	9	2.16 (1.40-3.33)	0	not estimable	-	6	2.39 (1.49-3.83)	3	1.80 (0.86-3.75)	0.52	

**Table 3.** Sensitivity analysis: meta-analytic results for variables with outliers

Demographic, Medical, and Psychological Variables	<i>k</i>	Effect Size		95% CI		Heterogeneity
		<i>OR</i>	Lower	Upper	<i>I</i> <sup>2</sup> , %	
Marital status	17	0.94	0.72	1.21	63***	
Distress	18	1.34***	1.14	1.59	89***	
Anxiety	13	1.50***	1.20	1.88	80***	
Psychiatric condition	8	1.77***	1.35	2.33	91***	

Note. Excluded studies: marital status – [Yusufov et al. 2015](#); distress – [Denscherz et al. 2013](#); anxiety – [Ludwig et al. 2014](#); Vyas et al. 2007

*k*; number of studies; *OR*, odds ratio

\**p* < .05.

\*\**p* < .01.

\*\*\**p* < .001.

References

1. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013;11(2):190-209.
2. Loscalzo MJ, Clark K, Dillehunt J, Rinehart R, Strowbridge R, Smith DJ. SupportScreen: A Model for Improving Patient Outcomes. *Journal of The National Comprehensive Cancer Network*. 2010;8:496-504.
3. Medicine Io. *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2008.
4. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*. 2018;27(1):75-82.
5. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The Prevalence of Psychiatric Disorders Among Cancer Patients. *JAMA*. 1983;249(6):751-757.
6. Mehnert A, Brähler E, Faller H, et al. Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities. *Journal of Clinical Oncology*. 2014;32(31):3540-3546.
7. Baker F, Denniston M, Smith T, West MM. Adult cancer survivors: How are they faring? *Cancer*. 2005;104(S11):2565-2576.
8. Ji X, Cummings JR, Gilleland Marchak J, Han X, Mertens AC. Mental health among nonelderly adult cancer survivors: A national estimate. *Cancer*. 2020;126(16):3768-3776.
9. Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Küffner R. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2013;31(6):782-793.
10. Barrera I, Spiegel D. Review of psychotherapeutic interventions on depression in cancer patients and their impact on disease progression. *Int Rev Psychiatry*. 2014;26(1):31-43.
11. Chong Guan N, Mohamed S, Kian Tiah L, Kar Mun T, Sulaiman AH, Zainal NZ. Psychotherapy for cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2016;51(5):414-430.
12. Okuyama T, Akechi T, Mackenzie L, Furukawa TA. Psychotherapy for depression among advanced, incurable cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*. 2017;56:16-27.
13. Recklitis CJ, Syrjala KL. Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*. 2017;18(1):e39-e50.
14. Mitchell AJ. Screening for cancer-related distress: When is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2013;52(2):216-224.
15. Zeissig SR, Singer S, Koch L, Blettner M, Arndt V. Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 2015;65(5):177-182.
16. Dilworth S, Higgins I, Parker V, Kelly B, Turner J. Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2014;23(6):601-612.

17. Carolan CM, Smith A, Davies GR, Forbat L. Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*. 2017(27):e12720.
18. Clover KA, Mitchell AJ, Britton B, Carter G. Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*. 2015;24(7):812–818.
19. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*. 1995:1-10.
20. Tondorf T, Grossert A, Rothschild SI, et al. Focusing on cancer patients' intentions to use psychooncological support: A longitudinal, mixed-methods study. *Psycho-Oncology*. 2018;27(6):1656–1663.
21. Andrade LH, Alonso J, Mneimneh Z, et al. Barriers to mental health treatment: Results from the WHO World Mental Health surveys. *Psychological Medicine*. 2014;44(6):1303–1317.
22. Sareen J, Jagdeo A, Cox BJ, et al. Perceived barriers to mental health service utilization in the United States, Ontario, and the Netherlands. *Psychiatric Services*. 2007;58(3):357–364.
23. Have Mt, Graaf Rd, Ormel J, Vilagut G, Kovess V, Alonso J. Are attitudes towards mental health help-seeking associated with service use? Results from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2010;45(2):153–163.
24. Gulliver A, Griffiths KM, Christensen H, Brewer JL. A systematic review of help-seeking interventions for depression, anxiety and general psychological distress. *BMC Psychiatry*. 2012;12:81.
25. Xu Z, Huang F, Kösters M, et al. Effectiveness of interventions to promote help-seeking for mental health problems: Systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*. 2018;48(16):2658–2667.
26. Brebach R, Sharpe L, Costa DSJ, Rhodes P, Butow P. Psychological intervention targeting distress for cancer patients: a meta-analytic study investigating uptake and adherence. *Psycho-Oncology*. 2016;25(8):882–890.
27. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Grp P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *British Medical Journal*. 2009;339.
28. Roberts T, Miguel Esponda G, Krupchanka D, Shidhaye R, Patel V, Rathod S. Factors associated with health service utilisation for common mental disorders: a systematic review. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):262.
29. Kmet LM, Lee RC, Cook LS. Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields. 2004.
30. Borenstein M, Hedges LV, Higgins JPT, Rothstein HR. Converting among effect sizes. In: Borenstein M, ed. *Introduction to meta-analysis*. Chichester: Wiley; 2009:45-49
31. Lücke D. esc: Effect Size Computation for Meta Analysis. 2018; <https://cran.r-project.org/web/packages/esc/index.html>. Accessed 07.07.20.
32. *Review Manager (RevMan)* [computer program]. Version 5.4. Copenhagen: The Nordic Cochrane Centre, The Cochrane Collaboration; 2014.
33. Higgins JPT, Thompson SG, Deeks JJ, Altman DG. Measuring inconsistency in meta-analyses. *British Medical Journal*. 2003;327(7414):557-560.
34. Rosenthal R. The file drawer problem and tolerance for null results. *Psychological Bulletin*. 1979;86:638-641.
35. Orwin RG. A Fail-Safe N for Effect Size in Meta-Analysis. *Journal of Educational Statistics*. 1983;8(2):157-159.

36. Becker BJ. Failsafe N or File-Drawer Number. *Publication Bias in Meta-Analysis*. 2005;111-125.
37. Viechtbauer W, Cheung MW-L. Outlier and influence diagnostics for meta-analysis. *Research Synthesis Methods*. 2010;1(2):112-125.
38. Cameron LD, Booth RJ, Schlatter M, Ziginiskas D, Harman JE, Benson SRC. Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer. *Psychosomatic Medicine*. 2005;67(4):584-589.
39. Nápoles-Springer AM, Ortíz C, O'Brien H, Díaz-Méndez M, Pérez-Stable EJ. Use of cancer support groups among Latina breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*. 2007;1(3):193-204.
40. Cohen A, Ianovski LE, Frenkiel S, et al. Barriers to psychosocial oncology service utilization in patients newly diagnosed with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*. 2018;27(12):2786-2793.
41. Ellis J, Lin J, Walsh A, et al. Predictors of referral for specialized psychosocial oncology care in patients with metastatic cancer: the contributions of age, distress, and marital status. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(5):699-705.
42. McDowell ME, Occhipinti S, Ferguson M, Chambers SK. Prospective predictors of psychosocial support service use after cancer. *Psycho-Oncology*. 2011;20(7):788-791.
43. Rodin G, Walsh A, Zimmermann C, et al. The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*. 2007;16(12):1080-1091.
44. Champagne A, Ivers H, Savard J. Utilization of health care services in cancer patients with elevated fear of cancer recurrence. *Psycho-Oncology*. 2018;27(8):1958-1964.
45. Rehse B, Reuter E, Schneider B, Schwickerath J. Inanspruchnahme und Akzeptanzvergleich eines psychoonkologischen Nachsorgeangebots bei von Brustkrebs betroffenen Frauen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*. 2008;68(09):907-914.
46. Sairenchi T, Haruyama Y, Ishikawa Y, Wada K, Kimura K, Muto T. Sense of coherence as a predictor of onset of depression among Japanese workers: a cohort study. *BMC Public Health*. 2011;11:205-205.
47. Ludwig G, Krenz S, Zdrojewski C, et al. Psychodynamic interventions in cancer care I: psychometric results of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*. 2014;23(1):65-74.
48. Voerman B, Visser A, Fischer M, Garssen B, van Andel G, Bensing J. Determinants of participation in social support groups for prostate cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2007;16(12):1092-1099.
49. Robert-Koch-Institut. The utilization of psychiatric and psychotherapeutic services in Germany – individual determinants and regional differences. *Journal of Health Monitoring*. 2017, 2: 3-21. DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-122.
50. Issakidis C, Andrews G. Service utilisation for anxiety in an Australian community sample. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2002;37(4):153-163.
51. Scott T, Mackenzie CS, Chipperfield JG, Sareen J. Mental health service use among Canadian older adults with anxiety disorders and clinically significant anxiety symptoms. *Aging & Mental Health*. 2010;14(7):790-800.
52. Harris T. Recent developments in understanding the psychosocial aspects of depression. *British Medical Bulletin*. 2001;57:17-32.

53. Logan S, Rouen D, Wagner R, Steel Z, Hunt C. Mental health service use and ethnicity: An analysis of service use and time to access treatment by South East Asian-, Middle Eastern-, and Australian-born patients within Sydney, Australia. *Australian Journal of Psychology*. 2017;69(1):12-19.
54. Vasiliadis HM, Lesage A, Adair C, Wang PS, Kessler RC. Do Canada and the United States Differ in Prevalence of Depression and Utilization of Services? *Psychiatric Services*. 2007;58(1):63-71.
55. Thoits PA. Perceived Social Support and the Voluntary, Mixed, or Pressured Use of Mental Health Services. *Society and Mental Health*. 2011;1(1):4-19.
56. ten HM, Vollebergh W, Bijl R, Ormel J. Combined effect of mental disorder and low social support on care service use for mental health problems in the Dutch general population. *Psychological Medicine*. 2002;32(2):311-323.
57. Maulik PK, Eaton WW, Bradshaw CP. The role of social network and support in mental health service use: findings from the Baltimore ECA study. *Psychiatric Services*. 2009;60(9):1222-1229.
58. Albert M, Becker T, McCrone P, Thornicroft G. Social Networks and Mental Health Service Utilisation - a Literature Review. *International Journal of Social Psychiatry*. 1998;44(4):248-266.
59. Faller H, Weis J, Koch U, et al. Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2017;26(4):537-543.
60. Söllner W, Maislinger S, König A, Devries A, Lukas P. Providing psychosocial support for breast cancer patients based on screening for distress within a consultation-liaison service. *Psycho-Oncology*. 2004;13(12):893-897.
61. Aaronson NK, Mattioli V, Minton O, et al. Beyond treatment - Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer*. 2014;12(1):54-64.
62. McGuire TG, Miranda J. New evidence regarding racial and ethnic disparities in mental health: policy implications. *Health Affairs (Project Hope)*. 2008;27(2):393-403.
63. Robertson S, Mosher-Ashley P. Patterns of Confiding and Factors Influencing Mental Health Service Use in Older Adults. *Clinical Gerontologist*. 2003;26(1-2):101-116.
64. Becker M, Stiles P, Schonfeld L. Mental health service use and cost of care for older adults in assisted living facilities: implications for public policy. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*. 2002;29(1):91-98.
65. Demmler J. Utilization of specialty mental health organizations by older adults: U.S. national profile. *Psychiatric Services*. 1998;49(8):1079-1081.
66. Areán PA, Gum AM, Tang L, Unützer J. Service use and outcomes among elderly persons with low incomes being treated for depression. *Psychiatric Services*. 2007;58(8):1057-1064.
67. Belsher BE, Jaycox LH, Freed MC, et al. Mental Health Utilization Patterns During a Stepped, Collaborative Care Effectiveness Trial for PTSD and Depression in the Military Health System. *Medical Care*. 2016;54(7):706-713.
68. Singer S, Danker H, Roick J, et al. Effects of stepped psychooncological care on referral to psychosocial services and emotional well-being in cancer patients: A cluster-randomized phase III trial. *Psycho-Oncology*. 2017;26(10):1675-1683.

*Studie 2: Einstellungen*

Leppin, N., Nagelschmidt, K., Koch, M., Riera-Knorrenschild, J., Seifart, C., Rief, W., Barke, A. & von Blanckenburg, P. (2019). Cancer patient utilisation of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help. *European Journal of Cancer Care*, 28(6), e13165.

# Cancer patient utilisation of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help

Nico Leppin<sup>1</sup>  | Katharina Nagelschmidt<sup>1</sup> | Martin Koch<sup>2</sup> | Jorge Riera-Knorrenschild<sup>3</sup> |  
Carola Seifart<sup>2</sup>  | Winfried Rief<sup>1</sup>  | Antonia Barke<sup>4</sup>  | Pia von Blanckenburg<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany

<sup>2</sup>Institutional Review Board, Clinical Ethics, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany

<sup>3</sup>Department of Internal Medicine, Division Hematology and Oncology, University Hospital Giessen and Marburg, Marburg, Germany

<sup>4</sup>Catholic University Eichstätt-Ingolstadt, Eichstätt, Germany

## Correspondence

Nico Leppin, Department of Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany.  
Email: nico.leppin@staff.uni-marburg.de

## Funding information

The authors received no financial support for the research, authorship and/or publication of this article.

## Abstract

**Objective:** Even if significantly distressed, many patients with cancer do not seek psychological help. There is growing evidence that attitudes are central barriers for help-seeking, and instruments to assess cancer patients' attitudes towards help-seeking are urgently needed. This study aimed to evaluate the German *Attitudes towards Seeking Help after Cancer Scale* (ASHCa-G) and investigated the relationship between patients' attitudes and psychological care utilisation.

**Methods:** The ASHCa-G was presented to 270 patients with cancer (age  $63.0 \pm 12.7$  years, 44.8% women). Item analyses, principal component analysis and associations with age, social support, help-seeking intention and psychological care utilisation were calculated. A hierarchical logistic regression was performed to ascertain the leading role of attitudes in explaining psychological care utilisation.

**Results:** Principal component analysis supported a two-component solution, which showed good internal consistency for the positive attitudes ( $\alpha = 0.80$ ) and negative attitudes ( $\alpha = 0.75$ ) subscales. The associations with age, distress and help-seeking intention confirmed the validity of the ASHCa-G. Positive attitudes explained most variance of cancer patients' current psychological care utilisation.

**Conclusion:** The ASHCa-G seems to be a reliable and valid questionnaire for assessing attitudes towards seeking psychological help among patients with cancer. Clinical practice might profit from identifying attitudinal barriers that hinder patients with cancer from seeking psychological help.

## KEYWORDS

attitudes towards seeking help, cancer, oncology, psychological care utilisation, service use, validation

## 1 | BACKGROUND

During the diagnosis and treatment of cancer, approximately every second patient experiences clinically significant psychosocial

distress (Mehnert et al., 2018). Various psycho-oncologic treatments can reduce this distress with small-to-medium effects (Faller et al., 2013). Thanks to national guidelines and certification initiatives in the past years, distress screening and treatment

\*All authors have seen and approved the manuscript.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2019 The Authors. *European Journal of Cancer Care* published by John Wiley & Sons Ltd.

offers are well implemented in standard care. Alarmingly, many patients with cancer who screen positive for distress still do not receive psychosocial care (Mitchell, 2013; Zeissig, Singer, Koch, Blettner, & Arndt, 2015).

This urgent phenomenon prompted several research groups to investigate factors that may contribute to the lack of admission of individuals with cancer to psychological care. On a socio-demographic level, there may be a tendency for lower age and being female (Ellis et al., 2009; Faller et al., 2017; McDowell, Occhipinti, Ferguson, & Chambers, 2011; Zeissig et al., 2015) to be related with higher psychological care utilisation, but the current evidence on this is equivocal (Clover, Mitchell, Britton, & Carter, 2015; Tondorf et al., 2018). From patient self-assessments, we know that low perceived social support (Ellis et al., 2009; Faller et al., 2017), high perceived need for help (Faller et al., 2017) and high distress (Clover, Kelly, Rogers, Britton, & Carter, 2013; Compen, Adang, Bisseling, van der Lee, & Speckens, 2018) are likely to be associated with higher care utilisation. When it comes to modifiable patient-related variables, emotionally distressed individuals most frequently name attitudinal barriers as the reasons for not seeking psychosocial help (Andrade et al., 2014; Sareen et al., 2007). Data from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders revealed the significant role of beliefs about how effective, comfortable and socially accepted professional psychological help is (Have et al., 2010). These attitudes were still associated with mental healthcare use, even after controlling for previous use. Recent qualitative (Carolan, Smith, Davies, & Forbat, 2017; Lambert et al., 2014) and quantitative (Faller et al., 2017; Tondorf et al., 2018) studies confirm the role of attitudes as central barriers to help-seeking in the context of cancer. In a recent German multi-centre study on the correlates of cancer patients' reported utilisation of psychological care, attitudes accounted for the largest part of the explained variance (Faller et al., 2017). If we want to meet those needs, attitudes, being influential and modifiable factors, will have to be assessed and positive attitudes fostered as a matter of urgency.

To assess attitudes towards help-seeking in the context of cancer, Steginga et al. (2008) developed the Attitudes towards Seeking Help after Cancer Scale (ASHCa) grounded in the theory of planned behaviour (TPB). The TPB proposes influences (domains) that determine an individual's decision to follow a particular behaviour. The ASHCa scale was developed according to guidelines for TPB scale construction and then validated in a regional cancer treatment centre in Queensland, Australia, where it demonstrated good internal consistency. With regard to concurrent validity, the ASHCa positive attitudes subscale was associated with increased help-seeking intention and psychological care utilisation. The negative attitudes positively correlated with cancer-specific distress and age, but not with psychological care use (Steginga et al., 2008).

The purpose of the present study was to investigate the role of specific attitudes towards help-seeking for German cancer patients' actual psychological care utilisation. Faller et al. (2017) have already shown the importance of the overall attitude for care utilisation, so our aim was to learn more about the specific beliefs

of patients. Therefore, we validated a German translation of the multi-item ASHCa in a sample of patients with cancer and investigated the role of these variables in predicting psychosocial care use. We hypothesised that psychometric properties and factor structure compare with the original scale. In order to investigate the validity of the German ASHCa, we assessed self-reported social support, distress levels and help-seeking intentions. We expected that higher scores on the positive attitudes subscale would be associated with increased help-seeking intentions and lower social support. For the negative attitudes subscale, we expected higher scores to correspond with higher age and distress levels. Concerning the role of attitudes for psychological care utilisation, we expected that especially positive attitudes would explain care utilisation, but not negative attitudes. If we are able to identify certain attitudes as relevant factors for the use of psychological care by German cancer patients, this may affirm the Australian suggestion to make attitudes potential targets for interventions on an individual and population level.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Participants and procedure

Ethical approval was obtained from the local Medical Ethics Committee. A pilot version was first presented to an online sample of patients with cancer ( $n = 42$ ) to explore acceptability of language and content. Subsequently, the final version of the German ASHCa scale was validated in a sample of patients receiving treatment at a Comprehensive Cancer Center (CCC). Patients were recruited from outpatient and inpatient oncology wards at the CCC from 5 September 2018 to 30 November 2018. Patients were eligible for study inclusion if they had a diagnosis of cancer (at any stage, different entities), were fluent in the German language and above the age of 18. Patients were approached by a Master's student and asked for voluntary participation. After providing informed consent, participants filled in the paper version of the questionnaire while waiting for medical treatment. In total, 294 patients provided informed consent, of which 274 returned their questionnaires to the study team (response rate 93.1%). After removing four incomplete cases (missing items on the ASHCa-G), the final sample for data analysis consisted of 270 patients with cancer.

### 2.2 | Measures

#### 2.2.1 | Attitudes to seeking help after cancer

The English language original of the *Attitudes towards seeking help after cancer* scale was translated and back-translated (Appendix A) according to the recommendations of Beaton, Bombardier, Guillemin, and Ferraz (2000). The original ASHCa was developed based on the domains of the theory of planned behaviour (behavioural intention and control, subjective norms, salient beliefs, positive and negative attitudes). This resulted in a 20-item scale



asking respondents to rate their agreement with each item on a five-point scale from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). The items were separated into a three-item scale measuring behavioural intention and a 17-item scale measuring attitudes. In the original ASHCa, the 17 items were subjected to an exploratory factor analysis, which favoured a 2-factor solution after deleting two items. The first factor was interpreted as *Negative Attitudes to Help Seeking*, with 10 items addressing beliefs such as support being upsetting or making the person seem weak. The second factor, named *Positive Attitudes to Help Seeking*, included five items regarding positive expectations from patients and their doctor or family. The original two-factor solution (36% of variance) for the attitudinal items showed good internal consistency for the first factor *positive attitudes* ( $\alpha = 0.75$ ) and the second factor *negative attitudes* ( $\alpha = 0.81$ ).

### 2.2.2 | Help-seeking intention

We used our German translation of the previously mentioned three-item scale from Steginga et al. (2008) to measure behavioural intention for seeking psychological help. In this study, the internal consistency was  $\alpha = 0.94$ .

### 2.2.3 | Social support

Social support was measured using the German version of the ENRICH Social Support Instrument (ESSI-D; Kendel et al., 2011), consisting of five items assessing perceived emotional social support on a five-point scale from 1 (none of the time) to 5 (all of the time). In this study, internal consistency for the ESSI-D was  $\alpha = 0.86$ . The individual item ratings were totalled for further analysis, with higher scores indicating frequently perceived social support.

### 2.2.4 | Distress

We used the German version of the National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer to assess self-reported psychosocial distress (Mehnert, Müller, Lehmann, & Koch, 2006). This widely used instrument measures distress on an 11-point numerical scale from 0 (no distress) to 10 (extreme distress). A cut-off value of 5 or higher is recommended for identifying individuals with high psychosocial distress. The German Distress Thermometer has strong discriminatory power for screening highly distressed individuals; it correlates moderately with other common multi-item screening measures (e.g. HADS).

### 2.2.5 | Psychological care utilisation

To assess patient utilisation of psychological care, we asked participants 'Have you utilized psychological counseling/support in the past 6 months' and 'Have you utilized psychotherapy in the past 6 months'. Response options were 'yes' or 'no'. We chose the 6-month time

frame as it is a compromise between the varying time frames (3 to 12 months) in previous studies on care utilisation (Hamilton & Kroska, 2018). We followed the study of Faller et al. (2017) and combined both answers into one dichotomous yes/no variable.

### 2.2.6 | Demographic and medical information

Similar to the validation study of Steginga et al. (2008), we obtained information on the participants' sex, age, marital status, educational level and employment status. Medical characteristics like cancer type and site, age at diagnosis and treatment status were retrieved from the electronic health record.

### 2.3 | Statistical analysis

Sample size was determined by the recommendation of at least 200 participants needed for psychometric testing (Howard, 2015). Because there were only 4 cases with missing items, we made use of listwise deletion. Listwise deletion is considered a simplistic, yet effective method to resolve a missing data problem that involves only a small part of the sample (Schafer & Graham, 2002).

The psychometric properties of the final German ASHCa were first evaluated with standard item analyses (with mean item scores and standard deviations, item difficulties) and internal consistency (with corrected item-total correlations, Cronbach's alpha coefficient of the subscales and estimations of internal consistency when an item is deleted).

Second, the factor structure of ASHCa-G was examined by conducting a *principal component analysis* according to Steginga et al. (2008). The suitability of the data for factor analyses was evaluated with the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measure of sampling adequacy and Bartlett's test of sphericity. The number of components to be extracted was determined through a modified Horn's parallel analysis suggested by Glorfeld (2016), together with scree plot examination. This procedure reduced the tendency of alternative methodologies to extract too many factors. The extracted components were orthogonally rotated (varimax with Kaiser normalisation). Factor loadings  $> 0.30$  were reported and interpreted.

In a third step, bivariate correlations (Pearson  $r$ ) of the ASHCa-G subscales with age, social support, distress and help-seeking intention were calculated to interpret concurrent validity. A hierarchical logistic regression (method ENTER) with the criterion current psychological care utilisation was computed with the following predictor variables: (a) age and gender, (b) social support and distress, (c) positive attitudes to help-seeking and (d) negative attitudes to help-seeking. This corresponded to the approach of McDowell et al. (2011). The data analysis was carried out with SPSS version 25 (IBM Corp, 2017). We defined statistical significance as  $p \leq .05$  on two-tailed analyses. The significance levels for the correlations were Bonferroni corrected to avoid type 1 error.

Socio-demographics		Medical characteristics	
Age (years)		Cancer site	n (%)
M(SD)	63.0 (12.7)	Haematological	90 (34.9)
Range	20–86	Respiratory	67 (26.0)
Age at diagnosis (years)		Genitourinary	61 (23.6)
M(SD)	60.2(13.1)	Digestive/gastrointestinal	53 (20.5)
Range	19–86	Breast	20 (7.8)
Marital status (%)		Skin	15 (5.8)
Single	8.2	Mesothelial/soft tissue	13 (5.0)
Married	70.7	Head/neck	10 (3.9)
Widowed	8.2	Other	3 (1.2)
Divorced	6.8	Treatment status	
Educational level (%)		Curative	175 (67.8)
University degree	15.5	Palliative	83 (32.2)
University entrance	13.2	Cancer treatments received	
Intermediate school	22.8	Chemotherapy	163 (63.2)
Secondary school	46.5	Radiation	71 (27.5)
No formal schooling	2.0	Hormone/antibodies	36 (14.0)
Employment status (%)		Surgery	17 (6.6)
Currently working	15.6	None	32 (12.4)
Home duties	3.6	Other	10 (3.9)
Student	0.7		
Unemployed	0.4		
Retired	51.4		
Ill/disabled	27.1		
Other	1.1		

**TABLE 1** Participant demographic and clinical characteristics

### 3 | RESULTS

#### 3.1 | Sample

We obtained complete questionnaires from 270 of 294 patients. Their socio-demographic and medical characteristics are summarised in Table 1. Participating patients were mostly married and already retired, and 50% had received more than basic school education. Sexes were almost equally represented (45% female), and mean age was  $M = 63.0$  ( $SD = 12.7$ ). Except for the distribution of sexes (45% female vs. 59% female), the characteristics equalled the participant description of Steginga et al. (2008).

#### 3.2 | Standard item analysis

Item difficulties varied from  $p_i = .17$  to  $p_i = .64$ , with a mean difficulty of  $p_i = .39$  (Appendix B). The mean scores on the subscales were  $M = 2.71$  ( $SD = 0.81$ ) for positive and  $M = 2.41$  ( $SD = 0.64$ ) for negative attitudes. On a single-item level, patients agreed most with the fact that nobody would know their problems as much as they do ( $M = 3.54$ ,  $SD = 1.31$ ). Simultaneously, they agreed that searching for psychological help would be a positive experience ( $M = 3.41$ ,  $SD = 1.06$ ).

The mean corrected item-total correlation of the items with their subscales was  $\bar{r}_{itc} = 0.47$ , and the mean inter-item correlation was  $\bar{r}_{ic} = 0.34$  (Table 2). The internal consistency of the subscales was  $\alpha = 0.75$  for the negative attitudes subscale and  $\alpha = 0.80$  for the positive attitudes subscale. The consistency could not be improved by removing any item.

#### 3.3 | Principal component analysis

The KMO value of 0.78 exceeded the recommended value of 0.60 and Bartlett's test of sphericity reached statistical significance ( $\chi^2 = 1,235.99$ ,  $df = 136$ ,  $p < .0001$ ). These statistics supported the appropriateness of dimensionality analyses with the existing correlation matrix. The modified Horn's parallel analysis indicated that two components should be extracted (random eigenvalues were only lower for the first two components), and also, the scree plot (Appendix C) allowed a two-component solution. The two components explained 47.21% of variance, and the loadings on the rotated components were clearly positive, with only few cross-loadings (Table 2). All items (except 3 and 7) could be definitely allocated to the same factor as in the original version. Items 3 and 7 showed higher loadings on the expected factor, so they were included into further analysis. Both items represent

**TABLE 2** Psychometric properties of ASHCa-G

Item	Original subscale	NA	PA	$r_{itc}$	$\alpha$ if removed
14	NA	<b>0.77</b>		0.52	0.70
11	NA	<b>0.76</b>		0.44	0.72
10	NA	<b>0.74</b>		0.37	0.72
5	NA	<b>0.70</b>		0.49	0.71
8	NA	<b>0.69</b>		0.49	0.71
2	NA	<b>0.67</b>		0.49	0.70
12	NA	<b>0.58</b>		0.36	0.72
6	NA	<b>0.57</b>		0.36	0.72
16	NA	<b>0.47</b>		0.35	0.73
13	NA	<b>0.41</b>		0.22	0.74
17	NA	<b>0.33</b>		0.26	0.74
4	PA		<b>0.87</b>	0.71	0.71
3	PA	<b>0.37</b>	<b>0.78</b>	0.67	0.73
1	PA		<b>0.75</b>	0.63	0.73
7	PA	<b>0.54</b>	<b>0.60</b>	0.51	0.77
15	PA		<b>0.58</b>	0.40	0.79
9	PA		<b>0.42</b>	0.35	0.80
Eigenvalue	5.3	2.7	-	-	
Explained variance	31.5	15.7	-	-	
Internal consistency	0.74	0.79	-	-	
Mean inter-item correlation	0.26	0.44	-	-	

Factor loadings < .30 not shown, factor loadings > .30 bold.

Abbreviations: NA, negative attitudes, PA, positive attitudes,  $r_{itc}$ , corrected item-subscale correlations,  $\alpha$  if removed, internal consistency of subscale when item is removed.

the perceived social norm or pressure from the doctor to seek for psychological support. This norm can not only be positively experienced, as doctors often put pressure on patients, when they see distress that patients cannot manage alone, but yet do not want help or think negative of it (Solano, Pirrotta, Ingravalle, & Fayella, 2009).

### 3.4 | Correlations with related measures and socio-demographics

Results showed positive correlations of positive attitudes to help-seeking with help-seeking intention, distress and actual psychological care utilisation (range: 0.36 to 0.80, see Table 3). Negative attitudes were slightly positively associated with distress ( $r = 0.23$ ) and participant's age ( $r = 0.21$ ), and negatively related to social support ( $r = -0.19$ ). Positive and negative attitudes were also marginally correlated with each other ( $r = 0.16$ ), but were no longer significant after Bonferroni correction.

### 3.5 | Hierarchical logistic regression explaining current psychological care utilisation

In all, 16.8% of the 268 respondents had used at least one psychosocial service during the last 6 months. The model to explain this outcome was adopted from McDowell et al. (2011). Table 4 shows

that the model accounted for 18% of the variance, compared with 8.2% in the original study. In contrast to McDowell et al. (2011), gender was of no importance for current care utilisation. Only age could explain care utilisation ( $OR = 0.98$ ,  $p = .047$ ) before taking positive attitudes into account. Positive attitudes to help-seeking were the only significant individual variable in the complete model that explained current psychological care use. The odds ratio of  $OR = 3.12$  equals an intermediate effect ( $d = 0.63$ ), were McDowell et al. (2011) found an odds ratio of  $OR = 1.69$  ( $d = 0.29$ ).

## 4 | DISCUSSION AND CONCLUSIONS

The need for measures that address attitudes towards help-seeking has been highlighted as attitudes appear to be central barriers to psychological care utilisation in the context of cancer (Faller et al., 2017; Tondorf et al., 2018). To investigate the role of attitudes towards help-seeking of German cancer patients, we translated the ASHCa into German and tested its psychometric properties in a sample of patients with cancer. The ASHCa-G demonstrated good internal consistencies of the positive attitudes ( $\alpha = 0.80$ ) and negative attitudes ( $\alpha = 0.75$ ) subscales, which are similar to the English original (positive attitudes  $\alpha = 0.75$  and negative attitudes

**TABLE 3** Correlations of the ASHCa subscales with related measures and age

	M	SD	PA	INT	ESSI	DT	PCU	Age
Negative attitudes	2.42	0.63	0.16**	0.11	-0.19**	0.23**	-0.06	0.21**
Positive attitudes	2.71	0.81	-	0.80**	-0.03	0.43**	0.36**	-0.06
Intention	2.40	1.21	-	-	-0.07	0.41**	0.40**	-0.15*
Social support	4.50	0.69	-	-	-	-0.11	-0.01	-0.04
Distress	4.99	2.71	-	-	-	-	0.21**	0.10
Psychological care utilisation	-	-	-	-	-	-	-	0.12
Valid n	-	-	270	270	270	270	270	268

\**p* < .05.

\*\**p* < .01.

Abbreviations: PA, positive attitudes; INT, intention; ESSI, social support; DT, distress; PCU, psychological care utilisation.

**TABLE 4** Hierarchical logistic regression explaining psychological care utilisation

Step	Variable	INT ESSI DT	OR (CI) Age
(1)	Age		0.98 (0.97-1.00)
	Sex		0.66 (0.30-1.02)
(2)	Social support		0.83 (0.56-1.09)
	Distress		0.95 (0.88-1.03)
(3)	Positive attitudes		3.12 (2.86-3.38)**
(4)	Negative attitudes		0.76 (0.47-1.05)
	Total model		$\chi^2 = 30.38, R^2 = 0.18$

\*\**p* < .001.

$\alpha = 0.81$ ). The stable internal consistency of the subscales supported the assumption that subscale scores can be meaningfully calculated. Also, principal component analysis reproduced the 2 factors of the ASHCa original explaining 47.21% of variance. Item difficulties were in the medium range with maximum discriminatory power for a further logistic regression explaining psychological care utilisation. Concerning the concurrent validity of the ASHCa-G, the proposed relations between attitudes and self-reported distress levels and social support were confirmed. All in all, the ASHCa-G with its separation of negative and positive attitudes can be seen as an appropriate measurement for behaviour-relevant attitudes.

With help of the ASHCa-G, we could gather more evidence on the association between positive attitudes and behavioural intention and psychological care utilisation. Positive attitudes towards psychological help-seeking showed a strong positive correlation with the intention to seek for psychological help. Also, the association with actual psychological care utilisation was moderate. The hierarchical logistic regression showed that only positive attitudes explained current psychological care use significantly. The complete model accounted for 18% of the variance with positive attitudes to help-seeking as single significant individual variable. These findings were in complete agreement with previous studies outside of Germany (McDowell et al., 2011; Steginga et al., 2008). The role of positive attitudes in explaining psychological

care utilisation can therefore be emphasised. In addition, it gave us more insight into the mechanisms behind the important findings of Faller et al. on the overall attitude of patients with cancer towards help-seeking.

Since our findings emphasise the need to foster cancer patients' positive attitudes towards help-seeking, possible approaches need to be discussed. A recent meta-analysis looked at 23 studies that aimed to promote seeking professional help for mental health problems by changing attitudes towards help-seeking (Xu et al., 2018). The analysis yielded a small and statistically significant effect on attitudes towards formal help-seeking at post-intervention, which was stable until up to 5 months, but not longer. Successful interventions implemented videos or face-to-face interactions to share former patients' experiences with help-seeking to the study participants (Buckley & Malouff, 2005; Kosyluk et al., 2016). Another successful intervention to foster positive attitudes towards help-seeking was a professionally guided 3-month course (Hao & Liang, 2011)- Participants were educated about the importance of professional help, the symptoms of distress, discussed stigma issues and myths about psychologists and practiced first contacts in role plays. Such courses could be offered on a population level as well as in a group with an increased risk of mental health problems (like cancer patients). As we also found that social norms influence positive attitudes, medical staff need to be trained in psychosocial competencies, as recently stressed (Senf, Fettel, Demmerle, & Maiwurm, 2019). In order to enhance positive attitudes effectively and permanently, it is therefore recommended to combine individual interventions for high-distressed patients (e.g. videos) and interventions on a population level (e.g. courses and medical training).

#### 4.1 | Study limitations

The results of our study have to be interpreted within some limitations. First, all of our data were based on self-reports and were of a cross-sectional nature. Data stemmed from a local clinical sample like in the original validation study from Steginga et al. (2008), which in turn reduced external validity. Replications with patients in diverse care settings and in rural areas are therefore still required.

Second, we did not compare attitudes with other modifiable individual variables like anticipated stigma or mental health literacy. These variables were also recently considered to influence psychological care utilisation of patients with cancer (Cheung et al., 2016; Cohen et al., 2018; Rose et al., 2018). Third, we exclusively assessed patients' attitudes, although the attitudes of family members or primary caregivers probably influence help-seeking.

#### 4.2 | Study strengths

The strength of our study is that it validated an instrument that assessed attitudes, which are highly relevant for cancer patients' psychological care. We were able to collect a diverse group of patients with cancer, that in its demographic and medical characteristics equalled the sample of Steginga et al. (2008). Specifically, the result of stable internal consistency suggested a broader use for international research and clinical practice. The ASHCa-G also paved the way to studying urgently needed individual and population-based interventions on promoting attitudes of patients with cancer in German-speaking countries. Focusing on attitudes, we followed recent WHO recommendations (Andrade et al., 2014) to consider them central keys to understanding and improving psychological care use. However, it must be kept in mind that attitudes are only one of the modifiable factors that determine seeking psychological help. Comparisons with other predictors like self-reported stigma and mental health literacy remain rare.

#### 4.3 | Clinical implications

So far, it is safe to say that efforts should be made in clinical settings to foster cancer patients' positive attitudes to psychological help. All members of the professional care team (nurses, physicians, social workers and psychologists) could inform patients about the benefits of psychological support for coping with distress. Therefore, clinical practitioners should raise awareness of the benefits of psychological care in their healthcare teams. When speaking with distressed cancer patients directly, attitudes need to be assessed. In cases lacking positive attitudes, it might be helpful to explore specific experiences and information sources. Anecdotes or videos of previous patients sharing positive experiences have proved helpful for this purpose in clinical settings and online interventions.

In conclusion, we can state that the ASHCa-G is a reliable and valid instrument, which can be applied as a relevant outcome measure in future research with German-speaking cancer patients. The role of positive attitudes for help-seeking decisions of patients with cancer could be affirmed and hence demands to be borne in mind for future interventions. In clinical contexts, identifying specific attitudinal barriers with the ASHCa-G might help psycho-oncologists, for example with screening patients for help needs.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

The authors thank the patients and the medical team at the CCCM. Special thanks credit Pia Berlin for her support with patient acquisition.

#### CONFLICT OF INTEREST

The authors wish to disclose that they have no conflict of interest with respect to relationships that preclude the research, authorship and/or publication of this manuscript.

#### DATA AVAILABILITY STATEMENT

Data sharing is not applicable to this article as in Germany, and sharing patient data is limited to the study purpose of patients' informed consent declaration. We are checking with the German provider of repositories for psychology PsychOpen which options for sharing clinical data still exist.

#### ORCID

Nico Leppin  <https://orcid.org/0000-0002-5893-0724>

Carola Seifart  <https://orcid.org/0000-0002-6262-0518>

Winfried Rief  <https://orcid.org/0000-0002-7019-2250>

Antonia Barke  <https://orcid.org/0000-0002-6863-3213>

Pia Blanckenburg  <https://orcid.org/0000-0001-7899-9828>

#### REFERENCES

- Andrade, L. H., Alonso, J., Mneimneh, Z., Wells, J. E., Al-Hamzawi, A., Borges, G., ... Kessler, R. C. (2014). Barriers to mental health treatment: Results from the WHO World Mental Health surveys. *Psychological Medicine*, 44(6), 1303-1317. <https://doi.org/10.1017/S0033291713001943>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Buckley, G. I., & Malouff, J. M. (2005). Using modeling and vicarious reinforcement to produce more positive attitudes toward mental health treatment. *The Journal of Psychology*, 139(3), 197-209. <https://doi.org/10.1080/00223980.2019.12049782>
- Carolan, C. M., Smith, A., Davies, G. R., & Forbat, L. (2017). Seeking, accepting and declining help for emotional distress in cancer: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *European Journal of Cancer Care*, 27, e12720. <https://doi.org/10.1111/ecc.12720>
- Cheung, Y. T., Ong, Y. Y., Ng, T., Tan, Y. P., Fan, G., Chan, C. W., ... Chan, A. (2016). Assessment of mental health literacy in patients with breast cancer. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*, 22(3), 437-447. <https://doi.org/10.1177/1078155215587541>
- Clover, K., Kelly, P., Rogers, K., Britton, B., & Carter, G. L. (2013). Predictors of desire for help in oncology outpatients reporting pain or distress. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1611-1617. <https://doi.org/10.1002/pon.3188>
- Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B., & Carter, G. (2015). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, 24(7), 812-818. <https://doi.org/10.1002/pon.3729>
- Cohen, A., Ianovski, L. E., Frenkiel, S., Hier, M., Zeitouni, A., Kost, K., ... Henry, M. (2018). Barriers to psychosocial oncology service utilization in patients newly diagnosed with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2786-2793. <https://doi.org/10.1002/pon.4889>

- Compen, F. R., Adang, E. M. M., Bisseling, E. M., van der Lee, M. L., & Speckens, A. E. M. (2018). Exploring associations between psychiatric disorder, psychological distress, and health care utilization in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(3), 871–878. <https://doi.org/10.1002/pon.4591>
- Ellis, J., Lin, J., Walsh, A., Lo, C., Shepherd, F. A., Moore, M., ... Rodin, G. (2009). Predictors of referral for specialized psychosocial oncology care in patients with metastatic cancer: The contributions of age, distress, and marital status. *Journal of Clinical Oncology*, 27(5), 699–705. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.4864>
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782–793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.8922>
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., ... Mehnert, A. (2017). Utilization of professional psychological care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(4), 537–543. <https://doi.org/10.1002/pon.4197>
- Glorfeld, L. W. (2016). An improvement on Horn's parallel analysis methodology for selecting the correct number of factors to retain. *Educational and Psychological Measurement*, 55(3), 377–393. <https://doi.org/10.1177/0013164495055003002>
- Hamilton, J., & Kroska, E. B. (2018). Distress predicts utilization of psychosocial health services in oncology patients. *Psycho-Oncology*, 28, 61–67. <https://doi.org/10.1002/pon.4910>
- Hao, Z., & Liang, B. (2011). Effect of group guidance on intention of seeking professional psychological help among university students. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 19, 699–702.
- Howard, M. C. (2015). A review of exploratory factor analysis decisions and overview of current practices: What we are doing and how can we improve? *International Journal of Human-Computer Interaction*, 32(1), 51–62. <https://doi.org/10.1080/10447318.2015.1087664>
- IBM Corp (2017). *IBM SPSS statistics for windows, Version 25.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Kendel, F., Spaderna, H., Sieverding, M., Dunkel, A., Lehmkuhl, E., Hetzer, R., & Regitz-Zagrosek, V. (2011). Eine deutsche Adaptation des ENRICH Social Support Inventory (ESSI). *Diagnostica*, 57(2), 99–106. <https://doi.org/10.1026/0012-1924/a000030>
- Kosyluk, K. A., Al-Khouja, M., Bink, A., Buchholz, B., Ellefson, S., Fokuo, K., ... Corrigan, P. W. (2016). Challenging the stigma of mental illness among college students. *The Journal of Adolescent Health*, 59(3), 325–331. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.05.005>
- Lambert, S. D., Kelly, B., Boyes, A., Cameron, A., Adams, C., Proietto, A., & Girgis, A. (2014). Insights into preferences for psycho-oncology services among women with gynecologic cancer following distress screening. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(6), 899–906. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0084>
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, M., & Chambers, S. K. (2011). Prospective predictors of psychosocial support service use after cancer. *Psycho-Oncology*, 20(7), 788–791. <https://doi.org/10.1002/pon.1774>
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., ... Faller, H. (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-Oncology*, 27(1), 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C., & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift Für Psychiatrie, Psychologie Und Psychotherapie*, 54(3), 213–223. <https://doi.org/10.1024/1661-4747.54.3.213>
- Mitchell, A. J. (2013). Screening for cancer-related distress: When is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 52(2), 216–224. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.745949>
- Rose, S., Boyes, A., Kelly, B., Cox, M., Palazzi, K., & Paul, C. (2018). Help-seeking behaviour in newly diagnosed lung cancer patients: Assessing the role of perceived stigma. *Psycho-Oncology*, 27(9), 2141–2147. <https://doi.org/10.1002/pon.4779>
- Sareen, J., Jagdeo, A., Cox, B. J., Clara, I., ten Have, M., Belik, S.-L., ... Stein, M. B. (2007). Perceived barriers to mental health service utilization in the United States, Ontario, and the Netherlands. *Psychiatric Services*, 58(3), 357–364. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.3.357>
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data: Our view of the state of the art. *Psychological Methods*, 7(2), 147.
- Senf, B., Fettel, J., Demmerle, C., & Maiwurm, P. (2019). Physicians' attitudes towards psycho-oncology, perceived barriers, and psycho-social competencies: Indicators of successful implementation of adjunctive psycho-oncological care? *Psycho-Oncology*, 28(2), 415–422. <https://doi.org/10.1002/pon.4962>
- Solano, L., Pirrotta, E., Ingravalle, V., & Fayella, P. (2009). The family physician and the psychologist in the office together: A response to fragmentation. *Mental Health in Family Medicine*, 6(2), 91–98.
- Steginga, S. K., Campbell, A., Ferguson, M., Beeden, A., Walls, M., Cairns, W., & Dunn, J. (2008). Socio-demographic, psychosocial and attitudinal predictors of help seeking after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 17(10), 997–1005. <https://doi.org/10.1002/pon.1317>
- ten Have, M., de Graaf, R., Ormel, J., Vilagut, G., Kovess, V., & Alonso, J. (2010). Are attitudes towards mental health help-seeking associated with service use? Results from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 153–163. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0050-4>
- Tondorf, T., Grossert, A., Rothschild, S. I., Koller, M. T., Rochlitz, C., Kiss, A., ... Zvahlen, D. (2018). Focusing on cancer patients' intentions to use psychooncological support: A longitudinal, mixed-methods study. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1656–1663. <https://doi.org/10.1002/pon.4735>
- Xu, Z., Huang, F., Kösters, M., Staiger, T., Becker, T., Thornicroft, G., & Rüsche, N. (2018). Effectiveness of interventions to promote help-seeking for mental health problems: systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 48(16), 2658–2667.
- Zeissig, S. R., Singer, S., Koch, L., Blettner, M., & Arndt, V. (2015). Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende [Utilisation of Psycho-oncological Services in Hospitals and Outpatient Counselling Centres by Survivors of Breast, Colon and Prostate Cancer]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 65(5), 177–182. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1395627>

**How to cite this article:** Leppin N, Nagelschmidt K, Koch M, et al. Cancer patient utilisation of psychological care in Germany: The role of attitudes towards seeking help. *Eur J Cancer Care*. 2019;e13165. <https://doi.org/10.1111/ecc.13165>

APPENDIX A

Item	Original Item	German Translation
1	Most people who are important to me think I should contact a health professional for emotional/psychological support	Die meisten Menschen, die mir wichtig sind, denken, ich sollte psychologische Unterstützung aufsuchen
2	It would be difficult for me to contact a health professional for emotional/psychological support	Es wäre schwierig für mich, psychologische Unterstützung aufzusuchen
3	My doctor thinks I should contact a health professional for emotional/psychological support	Mein Arzt denkt, ich sollte psychologische Unterstützung aufsuchen
4	It would be beneficial for me to contact a health professional for emotional/psychological support	Es wäre für mich von Vorteil psychologische Unterstützung aufzusuchen
5	I am too tired and unwell to contact a health professional for emotional/psychological support	Ich bin zu müde und krank, um psychologische Unterstützung aufzusuchen
6	There is not much advice around how to contact a health professional for emotional/psychological support	Es gibt wenig Informationen darüber, wie man psychologische Unterstützung bekommen kann
7	My doctor expects of me to contact a health professional for emotional/psychological support	Mein Arzt erwartet von mir, dass ich psychologische Unterstützung aufsuche
8	Contacting a health professional for emotional/psychological support would be a painful experience	Psychologische Unterstützung aufzusuchen wäre eine schmerzhaft Erfahrung
9	Most people who are important to me would contact a health professional for emotional/psychological support	Die meisten Menschen, die mir wichtig sind, würden psychologische Unterstützung aufsuchen, wenn sie Bedarf dafür hätten
10	It would seem weak to ask for support	Es wäre ein Zeichen von Schwäche, um Unterstützung zu bitten
11	I do not have the time to contact a health professional for emotional/psychological support	Ich habe keine Zeit, psychologische Unterstützung aufzusuchen
12	It would be upsetting for me to contact a health professional for emotional/psychological support	Es wäre aufwühlend, psychologische Unterstützung aufzusuchen
13	I do not like other people telling me what to do	Ich mag es nicht, dass andere Leute mir sagen, was ich tun soll
14	I would think less of myself for needing support	Ich würde schlechter von mir denken, wenn ich Unterstützung brauche
15	Contact a health professional for emotional/psychological support would be a positive experience	Psychologische Unterstützung aufzusuchen, wäre eine positive Erfahrung
16	I would feel better about myself knowing I didn't need support from others	Ich würde mich besser fühlen, wenn ich wüsste, dass ich keine Unterstützung von anderen brauche
17	Nobody knows more about my problems than I do	Niemand weiß mehr über meine Probleme als ich selbst

APPENDIX B

Item means and standard deviations, item difficulties

Item		M	SD	$p_i$
1	Most people who are important to me think I should contact a health professional for emotional/psychological support	2.48	1.25	.37
2	It would be difficult for me to contact a health professional for emotional/psychological support.	2.34	1.25	.33
3	My doctor thinks I should contact a health professional for emotional/psychological support	2.40	1.16	.35
4	It would be beneficial for me to contact a health professional for emotional/psychological support	2.70	1.31	.42
5	I am too tired and unwell to contact a health professional for emotional/psychological support	1.95	1.15	.24
6	There is not much advice around how to contact a health professional for emotional/psychological support	2.83	1.38	.46
7	My doctor expects of me to contact a health professional for emotional/psychological support	2.01	0.97	.25
8	Contacting a health professional for emotional/psychological support would be a painful experience	2.11	1.07	.28

(Continues)

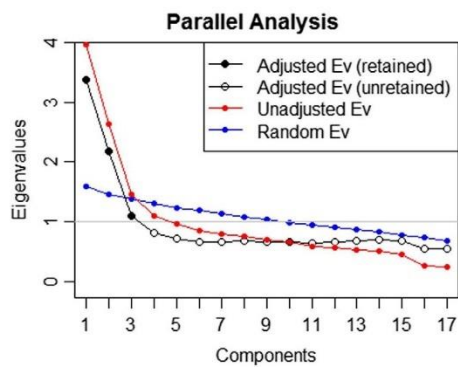
APPENDIX B (Continued)

Item		M	SD	$p_i$
9	Most people who are important to me would contact a health professional for emotional/psychological support	3.24	1.20	.56
10	It would seem weak to ask for support	1.72	0.98	.18
11	I do not have the time to contact a health professional for emotional/psychological support	1.70	0.91	.17
12	It would be upsetting for me to contact a health professional for emotional/psychological support	2.83	1.32	.46
13	I do not like other people telling me what to do	3.32	1.33	.58
14	I would think less of myself for needing support	1.81	1.03	.20
15	Contact a health professional for emotional/psychological support would be a positive experience	3.41	1.06	.60
16	I would feel better about myself knowing I didn't need support from others	3.23	1.34	.56
17	Nobody knows more about my problems than I do	3.54	1.31	.64

$p_i$  = item difficulty

APPENDIX C

Parallel analysis for factor extraction





*Studie 3: Fallberichte zur Inanspruchnahme*

Leppin, N., Nagelschmidt, K., Koch, M., Knorrenschild, J. R., Rief, W., Seifart, C., & von Blanckenburg, P. (2020). Gespräche über das Lebensende erleichtern: Erkenntnisse aus der "Hand-in-Hand" Intervention. *Verhaltenstherapie*, eISSN1423-0402, doi:10.1159/000506111.

## Gespräche über das Lebensende erleichtern: Erkenntnisse aus der "Hand-in-Hand" Intervention

Nico Leppin<sup>a</sup> Katharina Nagelschmidt<sup>a</sup> Martin Koch<sup>b</sup>  
Jorge Riera Knorrenschild<sup>c</sup> Winfried Rief<sup>a</sup> Carola Seifart<sup>b</sup>  
Pia von Blanckenburg<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Philipps-Universität Marburg, Marburg, Germany;

<sup>b</sup>Ethikkommission Humanmedizin, Philipps-Universität Marburg, Marburg, Germany; <sup>c</sup>Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie, Universitätsklinikum Marburg, Marburg, Germany

### Schlüsselwörter

Palliativversorgung · Psychoonkologie · Advanced Care Planning · Kommunikation · Fallbericht

### Zusammenfassung

**Hintergrund:** Tod und Sterben sind in Psychotherapien häufig relevante Themen, besonders, wenn Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in Behandlung kommen. Die Kommunikation über das Lebensende in der Therapie und im Alltag ist häufig mit Angst und Überforderung verknüpft. Dabei kann eine gelungene Kommunikation bedeuten, dass die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen steigt, genau wie ihre Verbundenheit. Bisher existieren keine wissenschaftlich evaluierten Programme zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende. Ein solches wurde im Rahmen der "Hand-in-Hand" Studie als Zugang für eine medizinische Vorausplanung entwickelt. **Fallbericht:** Zwei Krebsbetroffene, die im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie an der "Hand-in-Hand" Intervention teilnahmen, werden vorgestellt. Die Interventionsbausteine

aus Würde-Therapie, Wissensvermittlung und kognitiver Therapie werden beschrieben und ihre Wirkung qualitativ und quantitativ bewertet. Dabei zeigt sich eine hohe Zufriedenheit bezüglich der Intervention. Die Intervention kann die Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen verbessern, wenn auch in unterschiedlich starkem Ausmaß. **Schlussfolgerung:** Es ist wichtig, Menschen im Rahmen der psychotherapeutischen Versorgung nach lebensbedrohlichen Erkrankungen in ihrem Umfeld zu befragen. PsychotherapeutInnen besitzen dabei bereits Kompetenzen, mit denen sie Gespräche über das Lebensende fördern können. Der gezielte Einsatz dieser Kompetenzen im Rahmen der "Hand-in-Hand" Intervention hat in den beschriebenen Einzelfällen zu einer Veränderung in der Kommunikation geführt.

© 2020 S. Karger AG, Basel

Carola Seifart und Pia von Blanckenburg haben gleichermaßen an Artikel und Studie mitgewirkt und teilen sich deshalb die Position der letzten Autorin.

**Enhancing End-of-Life Conversations: Insights from the “Hand-in-Hand” Intervention**

**Keywords**

Palliative care · Psychooncology · Advanced care planning · Communication · Case report

**Abstract**

**Background:** Death and dying are matters regularly encountered and embraced in therapy sessions, especially when individuals with life-threatening diseases seek treatment. It can be threatening and overwhelming for patients to concern themselves with the topic of passing, in therapy as well as in daily life. However, communication and appropriate attention can lead to a better quality of life for both patients and their loved ones. At present, there are no scientifically evaluated approaches concerned with enabling communication regarding the end of life. Therefore, the “hand-in-hand” intervention was developed to facilitate medical care planning. **Report:** Two cancer patients, who took part in the randomised controlled “hand-in-hand” intervention, are introduced. Intervention modules stemming from dignity therapy, psycho-education and cognitive therapy are described and evaluated qualitatively and quantitatively. Patients indicate high acceptance and satisfaction with the intervention. An enhanced communication between patients and their loved ones was achieved to different degrees. **Conclusion:** It is of utmost importance to give patients the chance of conversing about life-threatening diseases in their personal environments. Psychotherapists possess competences to facilitate and prompt an open dialogue about the end of life. Using these competences in the “hand-in-hand” intervention leads to changes in communication for the described individuals.

© 2020 S. Karger AG, Basel

“Vor diesem [Tor] wartete auch eines Tages – der Tod. [...] Sie sprachen nicht miteinander über dieses Ereignis, aber sie öffneten seltener die beiden Tore und suchten mit dem auszukommen, was im Hause war. Da lebten sie nun freilich viel ärmlicher als vorher. Ihre Vorräte wurden knapp, und es stellten sich Sorgen ein.”

Rainer Maria Rilke

**Theoretischer Hintergrund**

In Deutschland suchen Menschen mit unheilbaren körperlichen Erkrankungen und komorbiden psychischen Störungen regelmäßig Psychotherapie auf. Besonders häufig sind es Krebsbetroffene, denn bei den ca.

230'000 Menschen, die jährlich in Deutschland an Krebs versterben [Statistisches Bundesamt, 2019], liegen die Prävalenzraten für psychische Störungen ähnlich hoch wie in der Normalbevölkerung [Mehnert et al., 2014]. Im Falle einer lebensbedrohlichen Krebserkrankung stehen Betroffene und Angehörige meist vor einer Reihe von Veränderungen und Entscheidungen. Zu den Veränderungen gehören verstärkte körperliche Krankheitssymptome, psychische Belastung (z.B. durch Ängste), Rollenveränderungen, finanzielle Belastungen und das Auftreten spiritueller Fragen [von Blanckenburg und Leppin, 2018]. Neben diesen Herausforderungen müssen Betroffene und Angehörige häufig entscheiden, wie die weitere Behandlung und Pflege organisiert sein soll, was in Testamenten und Patientenverfügungen stehen muss und welche Vorkehrungen nach dem Versterben zu treffen sind. Diese Entscheidungen beeinflussen die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen, ihre Verbundenheit und Intimität, die Zufriedenheit mit der Pflege und den Sterbeprozess maßgeblich [Fried et al., 2005; Wright et al., 2008; Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Yamaguchi et al., 2017].

*Kommunikation am Lebensende*

Um die schwerwiegenden Veränderungen gemeinsam zu bewältigen und die genannten, gewichtigen Entscheidungen rechtzeitig und individuell sinnvoll zu treffen, ist eine gute Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen essentiell [Wallace, 2015; Wittenberg et al., 2017]. Obwohl diese Kommunikation als wichtig erachtet wird, vermeiden es viele Betroffene und Angehörige, über Veränderungen und Entscheidungen zu sprechen [Generous und Keeley, 2017]. Qualitative Studien zeigen hierfür unterschiedliche Gründe, wie Angst vor dem Tod, Vertrauen in die spontanen Entscheidungen der Angehörigen, familiäre Probleme oder Unsicherheit über die eigenen Wünsche [Glass und Nahapetyan, 2008]. Auch die Vermeidung von psychologischer Belastung, das Bedürfnis sich gegenseitig zu schützen und die Wichtigkeit “positiven Denkens” werden von Familienmitgliedern als Kommunikationsbarrieren benannt [Zhang und Siminoff, 2003]. Hinzu kommt der Wunsch, nicht alle Details der eigenen Prognose zu kennen, oder auch Missverständnisse bezüglich des Behandlungsziels [Russell und Ward, 2011; Weeks et al., 2012]. Um eine Kommunikation über das Lebensende und wichtige Entscheidungen (z.B. Patientenverfügungen) anzuregen, kann es daher hilfreich sein, die erforschten Barrieren zu bearbeiten und gleichzeitig Erfahrungen zu schaffen, die das Gespräch erleichtern.

*Theorie zur Anbahnung von Gesprächen und Entscheidungen am Lebensende*

Das häufig untersuchte drei-stufige Modell von Sudore und Fried [2010] zur Gesprächsanbahnung umfasst

**Tabelle 1.** Psychologische Techniken zur Bearbeitung individueller Kommunikationsbarrieren (Teil 1)

Person	Kommunikationsbarriere	Psychologische Technik
Herr Berg	Sorge, Emotionalität nicht aushalten zu können	Funktion und Beeinflussbarkeit von Gefühlen thematisieren Ressourcen für Erholung von Emotionalität sammeln
	Verdrängung bzw. nicht wahr haben wollen	Spiegeln und Explorieren ("Sie können es gar nicht fassen, dass...") "Sie glauben immer noch an die Heilung. Was bedeutet das für Sie?" Ambivalenz vorsichtig fördern ("Und gleichzeitig höre ich Ihre Sorgen, dass Sie das Geschäft aufgeben müssen und Sie Ihrer Frau nicht alles gesagt haben.")
	Partnerin nicht zu sehr belasten wollen	Perspektivenwechsel Framing: Gespräche können auch entlasten (nach Beispielen suchen)
Frau Berg	"Blindes Verstehen"	Überraschungen/Veränderungen beim Partner explorieren Vorteile vom expliziten Aussprechen sammeln
	Unterschiedliche Zeitpunkte der Krankheitsverarbeitung	Wissen über Phasen des Sterbens vermitteln [Kübler-Ross, 1999] Nach Möglichkeiten fragen, trotzdem ein Gespräch zu ermöglichen
	Partner hat Probleme sich auszudrücken/ist kognitiv eingeschränkt	Unterstützungsideen sammeln (Entscheidungshilfen wie Bilder, ruhiges Setting, Pausen)

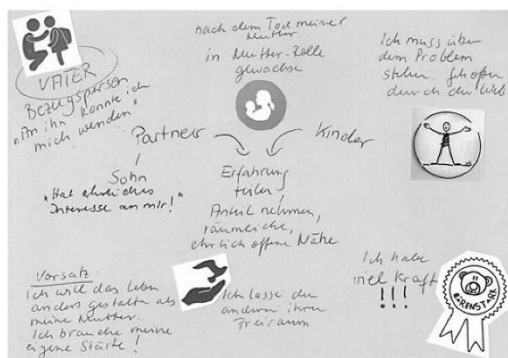
die Schritte (1) Auswahl eines geeigneten Gesprächspartners, (2) Werte der betroffenen Person klären und kommunizieren und (3) Spielraum und Entscheidungsmöglichkeiten aufzeigen (Wissensvermittlung). Dabei postulieren sie, dass diese Schritte von einer Person begleitet werden sollten, die über Entscheidungsmöglichkeiten aufklärt sowie zum Gespräch mit Angehörigen motivieren und Kommunikationsbarrieren adressieren kann. Auch wird gefordert, dass den Betroffenen und Angehörigen ein angenehmer und ausschließlich für intime Gespräche geeigneter Raum bereitgestellt werden muss (so, wie ihn viele psychologische Institute besitzen und er in medizinischen Einrichtungen häufig fehlt).

*"Hand-in-Hand" Intervention*

Die "Hand-in-Hand" Intervention wurde entwickelt, um Krebsbetroffene und ihre Angehörigen während der Palliativbehandlung in der Kommunikation über Werte, das Leben mit der Erkrankung und das Sterben zu unterstützen. In fünf bis sieben Sitzungen von ca. 50 Minuten werden sie gezielt angeregt und angeleitet, einen Gesprächsprozess aufzunehmen. Das Manual der Intervention kann bei dem korrespondierenden Autor angefragt werden, da es sich zurzeit in Vorbereitung zur Publikation befindet. Im Studienprotokoll [Seifart et al., submitted] wird die Intervention zudem ausführlich beschrieben. Die "Hand-in-Hand" Intervention stützt sich vor allem auf Elemente aus der Würde-Therapie ["Dignity Therapy"; Chochinov et al., 2005] und Methoden aus der motivierenden Gesprächsführung [Miller und Rollnick, 2002]. Bei der Würde-

Therapie können Personen in Palliativbehandlung ihnen wichtige Angelegenheiten oder Vorstellungen davon, wie sie in Erinnerung behalten werden wollen, im Gespräch adressieren. Die Fragen, die durch das Gespräch leiten, sind auf einem empirischen Modell von Würde am Lebensende basiert und regen nachweislich zur Selbstreflektion und einem Austausch mit Angehörigen an. Das dafür hilfreiche "Dignity Therapy Question Protocol" ist auch für den deutschsprachigen Raum validiert [Mai et al., 2018]. Weiterführend werden die Haltung und psychologische Methoden aus der motivierenden Gesprächsführung [Miller und Rollnick, 2002] gezielt eingesetzt, z.B. in Form von "change talk" und Zielvereinbarungen. Wenn die Betroffenen und Angehörigen bereit sind, führen die TherapeutInnen auch durch einen Gesprächsprozess, der gezielt Entscheidungen für das Lebensende adressiert und als Advanced Care Planning (ACP) bekannt ist. Das ACP hat in den letzten Jahren einen hohen Stellenwert in der Palliativbehandlung gewonnen und ist auch für PsychotherapeutInnen interessant [vgl. Coors et al., 2015].

ACP ist ein "Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen" [In der Schmitt und Marckmann, 2015]. In Deutschland wird ACP als "Behandlung im Voraus planen" (BVP) betitelt und wurde wissenschaftlich im Modellprojekt "beizeiten begleiten" erstmals evaluiert [In der Schmitt et al., 2014].



**Abb. 1.** Im ersten Gespräch – Würde und Lebensrückblick von Frau Jess. Im Rahmen der Sitzung mit Würde-therapeutischem Schwerpunkt wurde gemeinsam mit Frau Jess mit Hilfe des “Dignity Therapy Question Protocol” eine Karte erstellt, die Aufhänger für ein Angehörigengespräch über Würde im Leben und Sterben oder Erinnerungsstück sein kann.

Im Umgang mit Betroffenen unheilbarer Erkrankungen ist es unbedingt notwendig, Inhalte und Zeitrahmen von Gesprächen flexibel zu gestalten. Deshalb werden die Sitzungen in der “Hand-in-Hand” Intervention nach Bedarf vorwiegend im Einzelsetting mit der/dem Betroffenen bzw. Angehörigen oder in gemeinsamen Sitzungen durchgeführt. In den ersten Sitzungen sind die Bereiche “Werte” und “Kommunikation” vorgesehen, die letzten Sitzungen betreffen das ACP. Auch hier kann es jedoch sinnvoll sein, direkt ins ACP zu gehen (z.B., wenn zeitnah eine Operation bzw. eine Veränderung der Behandlung bevorsteht).

Trotz der notwendigen Flexibilität wird im Folgenden modellhaft beschrieben, wie die Sitzungen der “Hand-in-Hand” Intervention leitfadengestützt gestaltet sind.

*Sitzung 1* orientiert sich an einem Frageprotokoll aus der Würde-Therapie (Tabelle 1). Mit Hilfe der Fragen aus dem “Dignity Therapy Question Protocol” (z.B. Welche sind die wichtigsten Positionen, die Sie in Ihrem Leben innehatten?) sollen Wert, Sinn und Bedeutung des Lebenswerks der Betroffenen erkannt und gewürdigt werden [Chochinov et al., 2005]. Zentrale Werte und Leitsätze der Krebsbetroffenen werden in Zitatform oder grafisch auf einem Erinnerungskärtchen (Abb. 1) festgehalten.

*Sitzung 2* fokussiert mit den Betroffenen auf die Kommunikation über das Lebensende aus einer übergeordneten Perspektive. Es werden gemeinsam Vorteile und Schwierigkeiten der Kommunikation gesammelt und einander gegenübergestellt (z.B. Angst, die Angehörigen mit Gesprächen zu belasten; unterschiedliche Haltung gegenüber der Erkrankung). Mit geleiteten Fragen helfen die TherapeutInnen, potenzielle Barrieren in der Kom-

munikation aufzudecken. In Folge ist es das Ziel, durch basale psychologische Techniken (beschrieben in den Tabellen 1 und 2) diese Barrieren aufzulösen.

*Sitzung 3* bietet der angehörigen Person Zeit zu reflektieren, worüber sie mit dem/der Betroffenen spricht bzw. sprechen möchte und wie sie über die Erkrankung, die Zukunft oder das Sterben denkt. Dabei werden Vorteile und Schwierigkeiten der Gespräche gesammelt sowie Barrieren gezielt bearbeitet.

*Sitzung 4* lädt beide Personen ein, die Erfahrungen aus den bisherigen Sitzungen zusammenzutragen. Die betroffene Person teilt die wichtigsten Inhalte der Wertekarte mit dem/der Angehörigen. Zusätzlich können sich die Betroffenen und Angehörigen in dieser Sitzung gegenseitig in ihre Sorgen und Wünsche bezüglich der Kommunikation über das Lebensende einweihen. Die TherapeutInnen moderieren dabei, bringen Kompromiss- und Lösungsvorschläge ein, um die Wünsche beider Seiten gleichwertig zu berücksichtigen. Wenn weiterhin Bedenken bezüglich der Gespräche über das Lebensende vorliegen, prüfen die TherapeutInnen mit den Paaren zugrundeliegende Annahmen und validieren dahinterstehende Bedürfnisse. Auch kann mit den Dyaden diskutiert werden, welche kurzfristigen und langfristigen Konsequenzen es hat, Gespräche über das Lebensende zu vermeiden. Dabei wird die Bedeutung der Gespräche für die ganze Familie verdeutlicht und auf gemeinsames Coping fokussiert.

*Sitzungen 5 und 6* beinhalten das ACP nach dem standardisierten Konzept von “beizeiten begleiten” [In der Schmitten et al., 2014]. Während der Sitzungen wird wiederholt Bezug auf die vorbereitenden Sitzungen genommen, um die individuellen Werte und Wünsche in die Entscheidungen einfließen zu lassen.

Die “Hand-in-Hand” Intervention entspricht mit ihren Zielen (Krankheitsverarbeitung unterstützen, soziale Ressourcen stärken und Lebensqualität erhöhen) klar einer psychoonkologischen Maßnahme, wie sie in der S3-Leitlinie “Psychoonkologie” definiert ist [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie), 2014]. Gleichzeitig folgt sie den Vorgaben zur Kommunikation mit Angehörigen der S3-Leitlinie “Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung” [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie), 2015]. Bislang liegt jedoch kein evaluiertes Programm zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende vor. Oft kommt es im Alltag auch dazu, dass verschiedene Behandelnde (aus Sozialdienst, Pflege, Medizin, Psychologie) die Verantwortung zur Begleitung dieser Gespräche von sich schieben. Als Grund hierfür wird zum Beispiel die Sorge genannt, psychosozialen Distress durch Gespräche über das Lebensende und die medizinische Vorausplanung auszulösen. Dabei findet sich in einer Meta-Analyse zu den Auswirkungen von ACP kein Hinweis

**Tabelle 2.** Psychologische Techniken zur Bearbeitung individueller Kommunikationsbarrieren (Teil 2)

Person	Kommunikationsbarriere	Psychologische Technik
Frau Jess	Warten auf den "richtigen" Moment	Disputieren (z.B. vorsichtig erfragen, wie richtiger Moment aussieht) Framing: Warten versus Aufschieben
	Bisherige Rolle/Funktion als die Starke	Rollenstruktur ansprechen (Wer initiiert Gespräche und warum?) Konsequenzen von Rollenveränderungen sammeln und abwägen
	Unwissen über Schwere der Erkrankung und Möglichkeiten für die Zukunft	Krankheitskonzept erklären lassen Fachgespräch mit Arztkollegen suchen Wunsch nach mehr Wissen explorieren Angebot gemeinsamen Informierens, Verweis an Fachberatung
	Gespräche/Vorausplanung signalisieren, dass "positives Denken" und Kontrolle weg sind	Framing: Sprechen ermöglicht sogar mehr Kontrolle (Beispiele sammeln) Konkretisieren: Bei welchem Thema würde dieser Eindruck entstehen und warum? Metapher verwenden (Flugzeugabsturz sehr selten, trotzdem immer Notfallplan) Vorteile für Vorausplanung sammeln

auf ein Ansteigen von Angst- oder Depressionssymptomen bei den Betroffenen [Houben et al., 2014].

Die folgenden zwei Fallbeschreibungen sollen ermutigen, bekannte psychologische Techniken zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende vermehrt zu nutzen. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der Perspektive von PsychotherapeutInnen und Betroffenen sowie auf dem Bericht des qualitativen und quantitativen Nutzens der Intervention. Außerdem wird die Umsetzbarkeit der individualisierbaren, Leitfaden-gestützten "Hand-in-Hand" Intervention beleuchtet.

### Methoden

#### *Herkunft und Art der Fallbeschreibungen*

Die "Hand-in-Hand" Intervention wird seit Dezember 2017 in einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten, randomisierten, kontrollierten Studie an der Universitätsklinik Marburg durchgeführt (Förderkennzeichen: 01GY1708). Im Rahmen der Studie wird die "Hand-in-Hand" Intervention mit zwei anderen Maßnahmen verglichen: (1) supportive Gespräche, in denen die Betroffenen den Gesprächsinhalt komplett frei gestalten, und (2) die medizinische Standardbehandlung. Alle Studienteilnehmenden befinden sich dabei im gleichen medizinischen Behandlungssetting und -umfang (gleiche Station; 1–3 wöchentliche ambulante palliative Chemo- oder Immuntherapie). Um in die Studie eingeschlossen zu werden, müssen die Betroffenen einwilligungsfähig sein, ausreichende Deutschkenntnisse besitzen und eine fortgeschrittene, lebensbedrohliche Krebserkrankung haben. Die Ausschlusskriterien sind eine erwartete Lebensdauer von unter 15 Wochen und eine Bettlägerigkeit/Pflegebedürftigkeit über 50% der Zeit (entspricht einem Aktivitätsstatus im WHO-Score/

ECOG  $\leq 3$  [Zubrod et al., 1960]). Die Voraussetzungen für die Teilnahme werden von einem Arzt geprüft.

Im Folgenden sind zwei Fallberichte von Personen dargestellt, welche die "Hand-in-Hand" Intervention durchlaufen haben. Die Darstellungen richten sich nach den Case-Report (CARE) Leitlinien [Gagnier et al., 2013], die die Beachtung von 13 Checkpunkten (z.B. klare Darstellung des zeitlichen Verlaufs, Patientenperspektive, informierte Einwilligung) fordert. Es wurden zwei Patienten ausgewählt, die sich in demografischen und medizinischen Variablen möglichst unterscheiden (Geschlecht, Familienstand, Tumorklassifikation, Tumorstadium, Vorliegen einer Patientenverfügung). Auch die Angehörigen wurden an unterschiedlichen Zeitpunkten eingebunden. Alle aufgeführten Personen gaben ihr informiertes Einverständnis zu den Fallberichten und haben der Veröffentlichung ihrer Daten zugestimmt.

#### *Art der Erhebung*

Für die qualitative Darstellung und Auswertung wurden Tonaufnahmen und Mitschriften der einzelnen Sitzungen sowie Kopien der Interventionsmaterialien verwendet. Außerdem wurden Aussagen aus standardisierten Nachbefragungen einzelner Beteiligter transkribiert und die Studienfragebögen mit offenem Antwortformat herangezogen. Die transkribierten Tonaufnahmen der Sitzungen und Nachbefragungen wurden auf unterstreichende Zitate (zur Beschreibung der Intervention), frei oder mit Hilfe der Textsuche in den Transkripten, hin gescreent.

Die quantitativen Ergebnisse der Verlaufsanalyse werden für die zwei Betroffenen und die Angehörigen rein deskriptiv beschrieben. Dafür wurden Daten zweier standardisierter Studienfragebögen ausgewertet, die vor der Intervention sowie direkt und 6 Wochen nach Interventionsende erhoben wurden.

Die angestrebte Reduktion von Kommunikationsbarrieren zwischen den Betroffenen und Angehörigen wurde mit einem Fragebogen überprüft. Dieser wurde mit Hilfe von Fokusgruppen (Experten, Stakeholder) entwickelt und wird im Rahmen der "Hand-in-Hand" Studie validiert. Die Betroffenen und Angehörige

Gespräche über das Lebensende erleichtern

Verhaltenstherapie  
DOI: 10.1159/000506111

5

gen sollen auf einer sechs-stufigen Likert-Skala (1 = sehr unzutreffend, 6 = sehr zutreffend) einschätzen, welche Aussagen die Qualität ihrer Kommunikation über das Lebensende gut beschreiben (z.B. "Ich habe Angst vor negativen Reaktionen meiner Angehörigen, wenn ich sie auf meine letzte Lebensphase anspreche"). Aus 25 Items wird ein Summen-Score gebildet, der für Betroffene zwischen 25 und 150, für Angehörige zwischen 23 und 138 liegen kann. Hohe Werte bedeuten dabei das verstärkte Vorhandensein von Kommunikationsbarrieren.

Auch die Zufriedenheit mit der Intervention soll mit Hilfe des Studienfragebogens ausgewertet werden. In zehn Items werden Betroffene und Angehörige bezüglich der Zufriedenheit mit den Gesprächen und dem entwickelten Behandlungsplan befragt, z.B. "Ich glaube, dass mir das Gesprächsangebot geholfen hat." Die Items können auf einer sechs-stufigen Likert-Skala (1 = sehr unzutreffend, 6 = sehr zutreffend) beantwortet werden. Die Einzelitems werden zu einem Mittelwert zusammengezogen, wobei ein hoher Mittelwert hohe Zufriedenheit ausdrückt.

Zwei Monate nach dem Tod des Betroffenen wurde im Rahmen der "Hand-in-Hand" Studie auch die Qualität der Sterbephase (Quality of Death and Dying [QODD] Questionnaire [Heckel et al., 2015]) und die Umsetzung der Vorstellungen zum Lebensende erhoben.

## Ergebnisse

### *Soziodemografische, medizinische und psychologische Charakteristika*

Herr Berg (alle Namen geändert) war zum Zeitpunkt der Intervention 64 Jahre alt, selbständiger Elektroinstallateur kurz vor der Pensionierung und lebte mit seiner Frau und zwei erwachsenen Töchtern zusammen in einem Haus. Er hatte einen Tumor im HNO-Bereich mit Lebermetastasen. Vor der ersten Sitzung hatte Herr Berg bereits eine palliative Chemotherapie hinter sich (6 Zyklen, ab April 2017). Auf diese sprach er kurzfristig zufriedenstellend an, doch im November 2017 zeigte sich in der Nachsorge ein Progress. Hierauf wurde dann mit einer Immuntherapie begonnen, die er über den Verlauf der Gespräche in der "Hand-in-Hand" Studie erhielt. Die Nebenwirkungen dieser Therapie waren moderat (selten Durchfälle, geringe Blutbildveränderungen, körperliche Erschöpfung). Bis auf einen Typ-2-Diabetes lagen keine weiteren körperlichen Erkrankungen vor. Herr Berg berichtete, dass er sehr gern lebe und vor allem Gesellschaft genieße. Seit der Krebsdiagnose fühle er sich jedoch verunsichert und bleibe lieber mit seiner Kernfamilie zusammen. Er mache sich zudem große Sorgen um die finanzielle Absicherung seiner Ehefrau und die Zukunft der Elektroinstallationsfirma.

Frau Jess war zu Interventionsbeginn 79 Jahre alt, damit in Rente und lebte seit dem Tod des Ehemanns allein in ihrem Geburtshaus. Sie wurde täglich von einem ihrer drei erwachsenen Kinder besucht, alle 2 Wochen auch von ihrem Lebensgefährten, der in einer anderen Stadt wohnte. Bei Frau Jess wurde im Februar 2017 eine

Krebserkrankung der Lymphknoten festgestellt. Es lag zum Zeitpunkt der Diagnose ein fortgeschrittenes Stadium vor, da mehrere Lymphknoten und auch das Knochenmark befallen waren. Es wurde daraufhin eine Chemotherapie als Heilbehandlung eingeleitet. Nach der Behandlung zeigten sich im Juni 2017 in der Bildgebung keine befallenen Lymphknoten mehr. Im Laufe der engen Nachbetreuung wurde im Februar 2018 festgestellt, dass sich einige Lymphknoten im Bauchraum und in der Leiste vergrößert hatten. Eine palliative Behandlung mit einer Immuntherapie erfolgte bis November 2018, doch im Februar 2019 wurde die Erkrankung wieder aktiv. Es kam zu einem Befall des rechten Fußrückens und der Leiste. Dies führte zu einer Kompression von Venen, was ein Anschwellen des rechten Beines zur Folge hatte. Dies schränkte Mobilität und Lebensqualität der Patientin ein.

### *Qualitative Falldarstellung*

Es werden die wichtigsten Inhalte und Interventionen zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende dargestellt.

#### Herr Berg

Herr Berg lag während des ersten Gesprächs auf einem Bett der Chemotherapieambulanz, weil er sich während der Therapie müde fühlte. Am Anfang des Gesprächs fiel es ihm schwer zu sprechen. Zudem hatte er Schwierigkeiten, die Frage zu beantworten, wie sein bisheriger medizinischer Behandlungsweg verlief. Doch nach der ersten Frage zum Lebensrückblick, was das Wichtigste in seinem Leben sei, wurde er wacher. Er sprach von seiner Familie: "Ich habe zwei tolle Töchter gemeinsam mit meiner Frau großgezogen. Sie stehen mir heute alle sehr nahe." Die gemeinsame Zeit und das Erlebte seien die wichtigsten Elemente seines Lebens. Er habe auch viel ehrenamtliche Arbeit geleistet, Nachbarn geholfen und Freunde unterstützt. Bei der Frage nach der wichtigsten Rolle, die er in seinem Leben eingenommen hat, kam er jedoch wieder zum Leben als Familienvater. Es wäre ihm wichtig, als jemand in Erinnerung zu bleiben, der gern gelebt und alles für seine Familie getan hat. An dieser Stelle wurde er sehr gerührt und weinte still. Es schmerze ihn sehr zu wissen, dass er gehen und seine Familie verlassen müsse. Er versuchte den Schmerz zunächst zu verdrängen und die Rührung auf die Müdigkeit zu attribuieren. Doch nach der Validierung der Traurigkeit durch den Therapeuten ("Sie merken, dies könnte man als Ihre letzte Lebensphase bezeichnen, in der es eine große Aufgabe gibt: Abschiednehmen. Das ist eine schwere, schmerzvolle und traurige Aufgabe") wirkte er erleichtert und konnte sich auf die nächste Frage einlassen. Gefragt, welche bisher wichtigen Aspekte seines Lebens auch eine Rolle in dieser letzten Lebensphase spielen sollten, antwortete er entschlossen: "Ich will weiter intensiv Kontakt zur Familie halten und keine dauerhafte,

räumliche Trennung von ihnen.“ Zudem wolle er “keine unnötigen medizinischen Maßnahmen.“ Bei seinem Hund, der kürzlich eingeschlafert wurde, habe er unweigerlich an mögliches Leid in seiner letzten Lebensphase gedacht. Er wolle sich und seiner Familie eine lange Leidensphase ersparen und dafür auch einen frühzeitigen Tod in Kauf nehmen. An diesem Punkt wurde Herr Berg gefragt, inwiefern er seine eigene medizinische Behandlung am Lebensende plane. Es wurde erklärt, dass für viele MitpatientInnen bei der Vorausplanung das Erstellen einer Patientenverfügung eine Rolle spiele. Auf die Frage, ob er sich vorstellen könne, im Rahmen der Studie eine Patientenverfügung zu besprechen, räumte er sich die Rücksprache mit seiner Frau ein. Seine Frau habe ihn aber bereits vor der Studie darauf angesprochen.

Im zweiten Gespräch lag der Fokus auf den Vorteilen eines Gesprächs mit den Angehörigen über das Lebensende, das Sterben und die zukünftige Behandlung. Einen Vorteil sah Herr Berg im Aussprechen von Sorgen und der Chance, gemeinsam Bewältigungsmöglichkeiten zu finden. Dabei erwähnte er die Auflösung seines Geschäfts und die damit verbundenen Sorgen. Nur mit Zusicherungen und Hilfsangeboten von Freunden und Familie habe er dieser “ruhig entgegensehen“ können. Bezogen auf Gespräche über die Vorausplanung der Behandlung meinte er, dass diese notwendig seien, um Sicherheit und Klarheit für sich und seine Familie zu schaffen. Auch werde es durch die Gespräche möglich, einen Einfluss auf den eigenen Sterbeprozess zu haben. Er fände es gut, hier die “Kontrolle zu behalten“ und mitgestalten zu können. Bisher habe er nie gewusst, wann und wie er sich dem Thema Patientenverfügung nähern solle. Er gab an, dass die finanziellen Sorgen bezüglich des Geschäfts Priorität gehabt hätten und er noch viel Energie in seiner Freizeit hierfür verwende. Auf die Frage, ob er sich trotzdem vorstellen könne, sich während seiner Behandlungstermine parallel mit den Themen einer Patientenverfügung zu beschäftigen, reagierte er zustimmend und dankbar (“Wenn das geht, wäre das sehr gut für uns”).

Eine mögliche Schwierigkeit für ein Gespräch über das Lebensende sah er darin, dass es ihm und seiner Familie deutlich machen könnte, wie wenig Zeit er hätte. Gemeinsam wurde überlegt, ob es auch hilfreich sein kann, sich mit der eigenen Endlichkeit zu beschäftigen. Herr Berg fand einerseits, dass dies ihm helfe, die wichtigen Aspekte des Lebens zu erkennen und jeden Moment zu genießen. Andererseits überkomme ihn eine große Traurigkeit, wenn er sich dem Thema Sterben nähere. Diese sei unangenehm stark und schwierig, vor der Familie zu zeigen (“Da kommt immer gleich der Kloß und die Tränen“). Er wolle unbedingt als stark in Erinnerung bleiben. Dieser Wunsch wurde als sehr nachvollziehbar gewürdigt. Dann wurde hinterfragt, was in der jetzigen Situation Stärke bedeute und ob diese der wichtigste Wert sei.

Herr Berg kam zurück auf das erste Gespräch und meinte: “Das Wichtigste ist die Familie.“ Der Therapeut motivierte Herrn Berg abzuwägen, wie dienlich es der Familie wäre, die Traurigkeit zu zeigen, um Klarheit bezüglich der Behandlungswünsche zu schaffen. Herr Berg meinte, dass die Öffnung bezüglich der finanziellen Sorgen auch positiv für die gesamte Familie gewesen wäre und am Ende Entlastung geschaffen hätte. Auch die Wasserballmetapher leuchtete Herrn Berg sehr ein:

“Stellen Sie sich vor, dass Sie die Traurigkeit wie einen aufblasbaren Wasserball unter Wasser drücken. Am Anfang mag das noch zu schaffen sein, doch auf Dauer kostet es Sie sehr viel Kraft. Gefühle wegzudrücken kann ähnlich anstrengend sein und führt dazu, dass sich der Widerstand, also die Stärke des Gefühls, verstärkt.“

Es wurde im weiteren Gespräch offensichtlich, dass Herr Berg glaubte, beim Patientenverfügungsgespräch gehe es ausschließlich um “Maschinen oder keine Maschinen“. Daher wurde er über den Gesprächsprozess aufgeklärt, wie er bei “beizeiten begleiten“ (siehe oben) beschrieben ist. Am Ende des zweiten Gesprächs wurde mit Herrn Berg die Waage gezeichnet, auf deren rechter Seite Vorteile für ACP gesammelt wurden und auf der linken Seite Schwierigkeiten. Am Ende überwogen für ihn die Vorteile (“Das ist doch das einzig Sinnvolle, der Rest sind nur Ausreden“).

Im dritten Gespräch mit Frau Berg ging es darum zu erfahren, wie sie die Erkrankung ihres Mannes wahrnimmt. Dabei wurde deutlich, dass Frau Berg die Endlichkeit des Lebens ihres Mannes bewusst war (“Man hat es uns ja klar gesagt, nur mein Mann hält das immer von sich fern“). Sie nannte Vorteile von Gesprächen über die letzte Lebensphase, z.B., dass “es befreit, Gefühle und Gedanken zu teilen, das schweißt zusammen.“ Außerdem könne sie in diesen Gesprächen ihrem Mann Mut zusprechen und ihre eigenen Standpunkte verdeutlichen. Das wäre “bei den ganzen schwierigen Entscheidungen extrem wichtig.“ Im Laufe der Behandlung habe sie das Gefühl bekommen genau zu wissen, “wo immer er steht.“ Dieser Eindruck wurde weiter mit Frau Berg exploriert. Sie bemerkte, dass es auch Veränderungen bei ihrem Mann gäbe. Manchmal wäre es auch nur eine Ahnung, was in ihm vorgehe. Die Erbsensuppen-Metapher brachte sie zum Nachdenken:

“Ein Paar war 30 Jahre zusammen und jeden Montag gab es Erbsensuppe, da die Frau davon ausging, dass Erbsensuppe das Lieblingsessen ihres Mannes sei. Dabei kochte sie die Suppe nicht besonders gern. Er aß 30 Jahre lang die Erbsensuppe, weil er seiner Frau einen Gefallen tun wollte und es nicht übers Herz brachte ihr zu sagen, dass er keine Erbsensuppe mag.“

Dieses Beispiel überzeugte Frau Berg, alle wichtigen Dinge (Patientenverfügung, Art der Beerdigung, Pflegewünsche) explizit mit ihrem Mann zu besprechen. Sie äü-



berte jedoch die gleiche Sorge wie ihr Ehemann: In solchen Gesprächen eine große Traurigkeit bzw. starken Schmerz zu spüren und nicht zeigen zu wollen. Auch ihr Wunsch wurde validiert, die Wasserballmetapher geschildert und verdeutlicht, dass diese Emotionen Platz einnehmen dürfen. Sie hatte dennoch große Angst, dass die Emotionen zu viel Raum einnehmen oder sie vereinnahmen könnten. Hier suchte der Therapeut aktiv mit Frau Berg nach Ressourcen, die positive Emotionen nach schwierigen Gesprächen fördern. Dabei zeigten sich Ressourcen, wie die Töchter, Karnevalssitzungen oder Gespräche mit dem Gemeindepastor. Daraufhin sank Frau Bergs Sorge vor "ständiger Traurigkeit und Endzeitstimmung." Außerdem "kommen wir eh nicht drum rum und müssen uns jetzt mal kümmern" (bezogen auf medizinische Vorausplanung).

Im vierten, gemeinsamen Gespräch wurden beide Ehepartner eingeladen, gegenseitig ihre Sorgen zu teilen und Wünsche für zukünftige Gespräche über das Lebensende und die medizinische Vorausplanung zu äußern. Es gab eine große Erleichterung, als beiden klar wurde, dass sie sich vor Emotionalität schützen wollten. "Das ist ja wirklich Quatsch, was wir da machen", meinte Frau Berg hierzu. Auch der Eindruck blinden Verstehens wurde besprochen. Hierzu sagte Herr Berg: "Und doch denke ich oft: Hoffentlich versteht sie mich richtig." Beide waren sich einig, durch mehr Kommunikation mehr Klarheit in wichtigen Punkten zu schaffen. Während des Gesprächs wurde eine weitere Gesprächsbarriere deutlich. Es fiel beiden schwer, dem anderen zu widersprechen. Auf die Frage nach bisherigen Erfahrungen im Umgang mit Streit in der Ehe erwiderte Frau Berg: "Klar haben wir uns gezoft. Aber es dauerte meistens nicht lang, da hatten wir uns vertragen." Bei der Frage, ob dies nicht auch in der jetzigen Lebensphase erlaubt sein dürfe, waren sich beide einig: "Zusammenhalten ja, aber diskutieren muss auch mal sein." Gleichzeitig beschlossen sie, mehr Zeit mit den Töchtern zu verbringen, um positive Emotionen zu fördern. Am Ende des Gesprächs wurde das Ehepaar gefragt, ob sie bereit seien, sich mit ACP zu beschäftigen. Beide bejahten, und die Folgetermine wurden vereinbart.

In den folgenden drei Gesprächen wurde das ACP nach dem Konzept von "beizeiten begleiten" durchgeführt. Im Gespräch über Einstellungen zum Leben, schwerer Krankheit und Sterben fiel es dem Ehepaar Berg durch die Vorgespräche leicht, die wichtigsten Einstellungen zu formulieren. Bei den konkreten medizinischen Entscheidungen konnten beide Partner Argumente austauschen und sich gegenseitig erlauben Nachfragen zu stellen. In den Gesprächen konnten beide auch Traurigkeit und Schmerz zulassen, ohne dass es sie bei den Entscheidungen beeinträchtigte. Herr Berg formulierte vier Wünsche für seine letzte Lebensphase und sein Sterben, die alle erfüllt werden konnten, als er drei Monate nach Interventionsende verstarb.

Frau Jess

Das erste Gespräch mit Frau Jess bezog sich wenig auf Krankheit und Leid. Auf die Frage, was in ihrem Leben das Wichtigste sei, erzählte sie von den Beziehungen zu ihren Kindern und dem Lebenspartner. Sie habe früh gelernt, sich Herausforderungen zu stellen und sich zu arrangieren. Vor allem ihr Vater habe sie unterstützt und ihr Mut und Kraft zugesprochen. Ihrer Mutter hingegen habe sie "nichts recht machen" können, die Mutter habe sie über viele Jahre kritisiert. Frau Jess habe nach dem Tod ihrer Eltern und ihres ersten Ehemannes für sich beschlossen, ihren eigenen Kindern möglichst viel Freiraum zu lassen und sie als Ratgeber zu schätzen ("Meine Tochter arbeitet in der Pflege, die weiß einfach auch, was gut für mich ist"). Die Kinder seien deshalb gern bei ihrer Mutter, genau wie viele Freunde aus der Gegend.

Als der Fokus des Gesprächs darauf lenkte, was für die kommende Lebensphase wichtig sei, erwähnte Frau Jess ihren 80. Geburtstag. Diesen wolle sie groß feiern und allen für die gemeinsamen Jahre danken. Alles, was danach käme, wäre ein zusätzliches Geschenk. Sonst wäre ihr wichtig, dass das geschwollene, schmerzende Bein wieder besser werde, damit sie mehr im Haushalt tun könne. Sie habe zudem eine Patientenverfügung vom VdK (Sozialverband), mit der sie "eigentlich zufrieden" sei. Darauf hingewiesen, dass diese Art von Patientenverfügung meist nicht individuelle Wünsche und Besonderheiten von onkologischen Patienten berücksichtige, war Frau Jess bereit, die Patientenverfügung zum nächsten Gespräch mitzubringen. Sie erneut mit den Kindern zu besprechen, erschien ihr jedoch nicht notwendig.

Kurz nach diesem ersten Gespräch erfuhr Frau Jess von den Ärzten, dass ihre Erkrankung voranschreiten würde und schwer zu bekämpfen sei. Das zweite Gespräch fand im Anschluss an diese Nachrichten statt, und Frau Jess beschäftigte vorrangig die Frage, wie viel sie ihrer Familie erzählen sollte. Sie nutzte die Zeit, um abzuwägen, und bat um Hilfe, die richtige Formulierung zu finden. Sie äußerte zudem den Wunsch, in nächster Zeit nicht über die Patientenverfügung zu sprechen, weil dies dann so wirke, als ob sie sich auf den Tod vorbereite. Frau Jess wollte deshalb bei den weiteren Terminen auf der Station keine weiteren Gespräche zu diesem Thema führen. Sie sagte, es sei ihr "alles zu viel." Der Eindruck der Überforderung wurde hervorgehoben und validiert. Daraufhin fragte der Therapeut, wem sie vertraue und von wem sie jetzt Unterstützung annehmen könne. Eigentlich seien dies vor allem die Ärzte und die Kinder. Daraufhin holte der Therapeut den behandelnden Arzt, der Frau Jess erklärte, warum er eine Patientenverfügung für sinnvoll halte (sie sei damit "vorbereitet für Notfälle, die nicht sofort eintreten müssen", und es solle ihr und den Angehörigen Sicherheit geben). Sie antwortete danach, dass sie große Angst habe zu sterben und dies so ihren Kindern sagen zu müssen. Es wurde

deutlich, wie allein Frau Jess sich fühlte. Der Therapeut fragte Frau Jess, was ihre Kinder, die sie als gute Ratgeber beschrieben hatte, ihr jetzt wohl raten würden. "Die würden sagen: Du bist nicht allein, wir sind doch da." Der Therapeut spiegelte ihr, dass die Kinder sie nur unterstützen könnten, wenn sie informiert wären. Frau Jess wurde sehr ruhig und sagte nach einer kurzen Pause: "Ja, dann müssen wir da zusammen durch." Es wurde ein gemeinsames Gespräch bei ihr zu Hause vereinbart.

Vor dem nächsten Gespräch kam es bei Frau Jess zu Blutungen im Magen-Darm-Trakt, die sie sehr schwächten und zur Aufnahme auf die Palliativstation führten. Anschließend wurden der Fuß und die Leiste bestrahlt, um dort lokal die Situation zu verbessern. Der Gesprächstermin mit den Kindern musste deshalb dreimal verschoben werden. Nach der ersten Woche der Bestrahlung fuhr der Therapeut zu ihr nach Hause. In den folgenden Gesprächen zeigte Frau Jess den Kindern, dass sie sich mit den Entscheidungen überfordert fühle und deswegen gern ihre Meinung hören würde. Bei den konkreten Festlegungen (ACP) stützte sie sich auf die Aussagen der Kinder und war sehr erleichtert, nicht allein entscheiden zu müssen und einen genauen Plan zu haben. Sie konnte dank der Bestrahlung und der entlastenden Gespräche ihren 80. Geburtstag "beruhigt feiern und genießen." Frau Jess wurde dann im häuslichen Umfeld in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) eingebunden. Als ihre Erkrankung weiter fortschritt, wurde sie auf die Palliativstation aufgenommen. Hier verstarb sie 3 Monate nach Interventionsende im engsten Kreis der Familie.

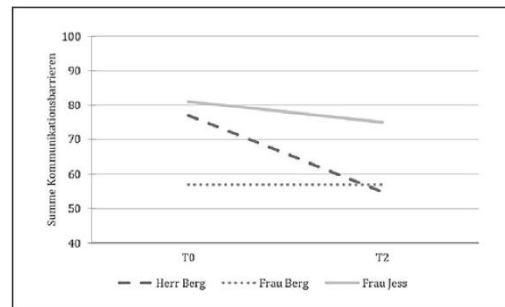
#### Quantitative Fallauswertung

##### Ergebnisse zur Zufriedenheit und Umsetzbarkeit

Sowohl Familie Berg als auch Frau Jess gaben an, mit der allgemeinen Gesprächsführung und den Interventionseinhalten zufrieden gewesen zu sein (Herr Berg  $M = 4,6$ , Frau Berg  $M = 5,0$ , Frau Jess  $M = 5,8$ ). Familie Berg kam insgesamt zu 7 Sitzungen von durchschnittlich 62 Minuten, Frau Jess hatte 5 Sitzungen von durchschnittlich 50 Minuten. Familie Berg gab an, besonders die flexible Gestaltung der Termine geschätzt zu haben ("Uns hat auch sehr gefallen, dass man nie das Gefühl hatte, man würde unter Zeitdruck stehen"). Frau Jess schätzte "die Offenheit und das Verständnis" und war "sehr dankbar, dass Sie auch zu mir nach Hause gekommen sind."

##### Ergebnisse zur Veränderung der Kommunikation

In Abbildung 2 ist dargestellt, dass Herr Berg über den Verlauf der Intervention eine Abnahme von Kommunikationsbarrieren berichtete. Eindrücklich wird dies auch auf Item-Ebene: Zu T0 empfand Herr Berg 13 Barrieren-Items als zutreffend, am Ende der Intervention nur noch sechs. Bei seiner Frau bleiben die Kommunikationsbarrieren auf einem niedrigen Niveau stabil. Frau Jess gab an, besser über



**Abb. 2.** Summenwert der Kommunikationsbarrieren-Skala vor (T0) und 16 Wochen nach Interventionsbeginn (T2). Die Verminderung von Kommunikationsschwierigkeiten ist im Verlauf der Studie für einzelne Personen erreicht worden und trägt zum Interventionserfolg bei.

die Vorausplanung sprechen zu können, aber ohne Unterstützung keine Gespräche über das Lebensende initiieren zu können. Deshalb zeigte sich bei ihr nur eine geringe Verbesserung der Kommunikationsbarrieren.

#### Schlussfolgerung

Anhand zweier Falldarstellungen wurde die psychologische Modifikation von Barrieren in der Kommunikation über das Lebensende veranschaulicht und die Nützlichkeit der "Hand-in-Hand" Intervention analysiert.

Die qualitative Beschreibung vom Ehepaar Berg machte deutlich, dass sich Betroffene einer lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Partner in der Krankheitsverarbeitung und der Bereitschaft zur Kommunikation unterscheiden können. Trotzdem gelang eine Anbahnung der Gespräche über das Lebensende, vor allem bedingt durch die Einzelsitzungen mit Herrn Berg und die andauernde Gesprächsbereitschaft von Frau Berg. Durch das erste Gespräch über Werte wurde klar, dass dem Patienten das Wohlergehen seiner Familie das Wichtigste war. Die psychologischen Techniken (Ambivalenzförderung, Perspektivenwechsel) setzten an diesem Wert an und unterstützten Herrn Berg, den Nutzen von Gesprächen über das Lebensende zu erkennen. Frau Berg konnte in den Gesprächen durch den Therapeuten in der Ansicht bestätigt werden, dass es sich lohnt, trotz emotionaler Barrieren ein Gespräch über das Lebensende zu führen. Um dies zu verinnerlichen, halfen ihr die Metaphern und die Validierung ihres Bedürfnisses nach Orientierung bezüglich der Wünsche ihres Mannes.

Die Fallauswertung von Frau Jess zeigte, dass die Rolle, die sie in ihrem Familiensystem über Jahre einnahm, eine Barriere für Gespräche über das Lebensende darstellte. Dies deutete sich in der ersten Sitzung an, in der sie

sich als starke, fördernde und wenig fördernde Mutter beschrieb. Trotz der Verschlechterung ihrer Prognose und dem zunehmenden Unterstützungsbedarf hatte sie Angst, diese Rolle zu verlassen. Mit Hilfe psychologischer Techniken (Validierung des Bedürfnisses nach Stärke und der gleichzeitigen Überforderung, Bezugnehmen auf Bewältigungsversuche in der Biografie und auf Ressourcen sowie Disputieren, was das Beibehalten der Rolle und das Aufschieben der Gespräche langfristig bedeutet) konnten Gespräche ermöglicht werden.

Die drei Personen empfanden die "Hand-in-Hand" Intervention als hilfreich. Jedoch hoben sie in den Nachbefragungen nicht die aus theoretischer Überlegung wichtigen Schlüsselinterventionen zur Kommunikationsanbahnung (z.B. Wertearbeit oder Wissensvermittlung) hervor, sondern die unbedingt wertschätzende, geduldige, kümmernde und präzise Haltung der Begleitenden. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass neben Interventionsinhalten auch die Haltung ein wesentlicher Wirkfaktor der Intervention sein kann. Allgemein zeigten die beschriebenen Personen allein durch ihre Teilnahme an der Studie, die als Studie zu Lebensqualität und Kommunikation beworben wurde, eine grundsätzliche Gesprächsbereitschaft. Dies ist eine Voraussetzung, die nicht immer gegeben ist. Es bleibt deshalb zu berücksichtigen, dass der Effekt der Intervention auch von der bestehenden, individuellen Gesprächsbereitschaft abhängig ist.

Die quantitative Auswertung der beiden Falldarstellungen zeigte, dass die Personen zufrieden bis sehr zufrieden mit den Interventionsinhalten waren. Dies lässt darauf schließen, dass die herausfordernden Interventionen zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende spätestens am Ende der Gespräche als akzeptabel und sinnvoll erlebt werden. In Bezug auf die Kommunikation gab es sowohl eine deutliche Reduktion der Barrieren, als auch eine geringe bzw. keine Reduktion. Die Intervention scheint demnach unterschiedlich wirksam zu sein, mit tendenziell höherer Wirksamkeit bei erhöhten Barrieren. Über die Stärke der Effekte und ihren Bestand gegen eine Vergleichsgruppe kann jedoch im Rahmen dieser limitierten quantitativen Auswertung keine Aussage getroffen werden. Die Hauptanalysen zur Effektivität erfolgen nach Studienabschluss Ende 2020.

Bezüglich der theoretischen Einordnung deuten die Fallbeschreibungen darauf hin, dass auch in dieser Stichprobe aus der Forschung bekannte Kommunikationsbarrieren vorlagen. Dazu gehören das Vertrauen in die spontanen Entscheidungen der Angehörigen und die Unsicherheit über die eigenen Wünsche, wie sie Glass und Nahapetyan [2008] beschreiben. Auch das Bedürfnis, sich gegenseitig zu schützen, und die Wichtigkeit "positiven Denkens" [Zhang und Siminoff, 2003] wurden von den Teilnehmenden der "Hand-in-Hand" Studie geschildert. Die Ergebnisse der vertiefenden qualitativen und

quantitativen Einzelfallanalysen weisen zudem darauf hin, dass das drei-stufige Modell von Sudore und Fried [2010] hilfreich bei der Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende ist. Jedoch war es für Betroffene teilweise schwierig, einen gesprächsbereiten Angehörigen zu finden. Die Kombination von Wertearbeit, Wissensvermittlung und psychologischen Techniken war subjektiv zufriedenstellend für die Teilnehmenden und führte zudem teilweise zur Verbesserung der Kommunikation. Die einzelnen Wirkmechanismen müssen jedoch anhand der vollständigen Stichprobe bzw. in Experimenten überprüft und analysiert werden. Zu diesen Wirkmechanismen könnte die Aktualisierung der Werte, die Steigerung von Wissen über Entscheidungsmöglichkeiten sowie die Modifikation von individuellen Barrieren gehören.

Aus den hier vorgestellten Fallanalysen lassen sich auch relevante Implikationen für die klinische Praxis ableiten. An einer unheilbaren Krankheit zu leiden, kann für Betroffene sowie deren Angehörige eine erhebliche psychische Belastung sein, mit der Schwierigkeiten in der Kommunikation einhergehen. Daher ist es wichtig, Menschen, die in die psychologische bzw. psychotherapeutische Versorgung kommen, nach Personen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in ihrem Umfeld zu befragen. Es ist sinnvoll hierauf aufmerksam zu sein, denn dies kann ein wesentlicher Belastungsfaktor und Teil von Psychopathologie sein. Fachpersonal, das direkt mit Krebsbetroffenen arbeitet (Krankenschwestern, Ärzte, Sozialarbeiter etc.), sollte in jedem Fall auch für die Arbeit mit Werten und für Kommunikationsbarrieren sensibilisiert werden. Nach Werten und Barrieren zu fragen, wird als mitdenkend, wertschätzend und kümmernd erlebt und kann dadurch auch die Kommunikation bzw. die Beziehung zwischen Betroffenen und Fachpersonal verbessern.

Die Fallberichte deuten an, dass sich durch Techniken, wie sie in der "Hand-in-Hand" Intervention genutzt werden, Kommunikationsbarrieren senken lassen. Spiegeln sich diese Ergebnisse in der Gesamtstichprobe der Studie wider, könnte die "Hand-in-Hand" Intervention einen wichtigen Ansatz zur Anbahnung von Gesprächen über das Lebensende und die medizinische Vorausplanung (ACP) leisten. Die "Hand-in-Hand" Studie wird auch überprüfen, ob die Gespräche die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen verbessern oder den Sterbe- bzw. Trauerprozess erleichtern. Damit könnte das gesellschaftliche Ideal eines "würdevollen Lebensendes" Verwirklichung finden.

#### Acknowledgement

Die AutorInnen bedanken sich bei den Familien für ihre Teilnahme an der "Hand-in-Hand" Studie und die Bereitschaft, die Falldarstellungen öffentlich zu machen. Für die Begleitung der Interventionen als Supervisorin möchten wir Dr. Sabine Rehahn-Sommer danken.

### Statement of Ethics

Die Frau von Herrn Berg (Name geändert) und die Tochter von Frau Jess (Name ebenfalls geändert) gaben ihre schriftliche informierte Einwilligung in die Studie und zur Erstellung und Veröffentlichung des Fallberichts.

### Disclosure Statement

Die Autoren erklären hiermit, dass keine Interessenskonflikte bestehen.

### Literatur

Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014 Sep;28(8):1000–25.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol.* 2005 Aug;23(24):5520–5.

Coors M, Jox R, in der Schmitt J. Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.

Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Langversion. 2015 Jan 1.

Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie). Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten. 2014.

Fried TR, Bradley EH, O’Leary JR, Byers AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc.* 2005 Jan;53(1):59–65.

Gagnier JJ, Riley D, Altman DG, Moher D, Sox H, Kienle G; CARE Group. The CARE guidelines: consensus-based clinical case reporting guideline development. *Dtsch Arztebl Int.* 2013 Sep;110(37):603–8.

Generous MA, Keeley M. Wished for and avoided conversations with terminally ill individuals during final conversations. *Death Stud.* 2017 Mar;41(3):162–72.

Glass AP, Nahapetyan L. Discussions by elders and adult children about end-of-life preparation and preferences. *Prev Chronic Dis.* 2008 Jan;5(1):A08.

Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Weber M, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Eng). *J Pain Symptom Manage.* 2015 Sep;50(3):402–13.

### Funding Sources

Die “Hand-in-Hand” Studie wird durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen: 01GY1708).

### Author Contributions

C. Seifart koordiniert das BMBF-Projekt und leitet es zusammen mit W. Rief und P. von Blanckenburg. Die Rekrutierung und medizinische Versorgung der Betroffenen wurden von J. Riera Knorrnschild und M. Koch gewährleistet. Als Therapeut arbeitete N. Leppin mit den Betroffenen und Angehörigen. Das Manuskript wurde von N. Leppin unter Beratung der zweiten Studien-therapeutin K. Nagelschmidt erstellt. Alle Autoren gaben kritische Anmerkungen und finale Freigabe zum Manuskript.

Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Jul;15(7):477–89.

In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int.* 2014 Jan;111(4):50–7.

In der Schmitt J, Marckmann G. Das Pilotmodell beizeiten begleiten; in Coors M, Jox R, in der Schmitt J, editors. Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer; 2015. pp 234–257.

Kübler-Ross E. Interviews mit Sterbenden, Vollständige Taschenbuchausgabe. München: Droemer Knauer; 1999.

Mai SS, Goebel S, Jentschke E, van Oorschot B, Renner KH, Weber M. Feasibility, acceptability and adaption of dignity therapy: a mixed methods study achieving 360° feedback. *BMC Palliat Care.* 2018 May;17(1):73.

Mehnert A, Brähler E, Faller H, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *J Clin Oncol.* 2014 Nov;32(31):3540–6.

Miller WR, Rollnick S. Motivational interviewing: Preparing people for change. New York: Guilford; 2002.

Russell BJ, Ward AM. Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details? *Cancer Manag Res.* 2011;3:191–9.

Seifart C, Koch M, Leppin N, Nagelschmidt K, Riera Knorrnschild J, Timmesfeld N, et al. Collaborative advance care planning: col-ACP-Study – study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Cancer.* Submitted.

Statistisches Bundesamt. Gestorbene: Deutschland, Jahre, Todesursachen [Internet]. 2019. Available from: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/datasid=6B4EEEDB6AB8>

A9D331D9FBBEAFD195BB.GO\_1\_1?operation=abrufabelleAbrufen&selectionname=23211-0001&levelindex=0&levelid=1563355485242&index=1

Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med.* 2010 Aug;153(4):256–61.

von Blanckenburg P, Leppin N. Psychological interventions in palliative care. *Curr Opin Psychiatry.* 2018 Sep;31(5):389–95.

Wallace CL. Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliat Support Care.* 2015 Jun;13(3):815–25.

Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelmann MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients’ expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med.* 2012 Oct;367(17):1616–25.

Wittenberg E, Borneman T, Koczywas M, Del Ferraro C, Ferrell B. Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life. *Behav Sci (Basel).* 2017 Mar;7(1):7.

Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008 Oct;300(14):1665–73.

Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Jul;54(1):17–26.e1.

Zhang AY, Siminoff LA. Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Commun.* 2003;15(4):415–29.

Zubrod CG, Schneiderman M, Frei E 3rd, Brindley C, Lennard Gold G, Shnyder B, et al. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *J Chronic Dis.* 1960;11(1):7–33.

*Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme*

von Blanckenburg P., Leppin, N., Nagelschmidt, K., Seifart, C., & Rief, W. (2020).  
Matters of life and death: An experimental study investigating psychological interventions  
to encourage the readiness for end-of-life conversations. *Psychotherapy and  
Psychosomatics*, <https://doi.org/10.1159/000511199>

***Innovations***

***Matters of life and death: An experimental study investigating  
psychological interventions to encourage the readiness for end-of-life  
conversations***

Pia von Blanckenburg<sup>1</sup>, Nico Leppin<sup>1</sup>, Katharina Nagelschmidt<sup>1</sup>, Carola Seifart<sup>2</sup>, Winfried Rief<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Department of Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps-University Marburg, Marburg, Germany

<sup>2</sup> Institutional Review Board, Clinical Ethics, Philipps-University of Marburg, Marburg, Germany

Short title: Psychological interventions encouraging end-of-life conversations

Corresponding Author:

Pia von Blanckenburg, Ph.D.

Department of Clinical Psychology and Psychotherapy

Philipps-University Marburg

Gutenbergstr. 18

35032 Marburg, Germany

Tel: +49-6421-2824051

E-mail: blanckep@uni.marburg.de

Number of Tables: 2

Number of Figures: 2

Word count: 5530

Keywords: End-of-life communication, death anxiety, psychological intervention, existential interventions

## Abstract

**Introduction:** Talking about death and dying is evoking discomfort in many persons, resulting in avoidance of this topic. However, end-of-life discussions can alleviate distress and uncertainties in both old and young adults, but only a minority uses this option in palliative care. Even in healthy populations, talking about death is often seen as alleviative and worthwhile, but rarely initiated.

**Objective:** To investigate different psychological interventions a) encouraging the readiness for end-of-life discussions and b) changing death attitudes in healthy adults of different ages.

**Methods:** 168 participants were randomized to four different interventions (IG1: value-based intervention with end-of-life perspective, IG2: motivation-based intervention with end-of-life perspective, IG3: combination of IG1 and IG2, CG: control group). Primary outcome was the readiness to engage in end-of-life topics. Secondary outcomes were fear of death, fear of dying and death acceptance. Assessments took place before, directly after the intervention and at two weeks follow up.

**Results:** IG2 and IG3 reported significantly more changes in the readiness to engage in end-of-life discussions than the CG  $F(5.61,307)=4.83, p<.001, \eta_p^2=.081$ ) directly after the intervention. The effect of IG 3 remained stable at the follow up. There were no significant effects of the interventions on end-of-life fears or death acceptance. Acceptability of the interventions was very high.

**Conclusions:** Short interventions can be useful to encourage end-of-life discussions and could be integrated in health care programs. The efficacy and effectiveness of these short interventions in palliative patients are currently examined.

## **Introduction**

In Germany, the annual death rate will increase in the future because of an aging population [1]. Even though the majority of deaths are accounted for by older people, young adults can also be affected for example due to an unfavorable course of a cancer disease [2]. It is generally accepted as an existential given that all human beings have to die one day, and there appear to be global and cross-cultural similarities on what is important at the end-of-life [3–5]. This includes the possibility to be with loved ones, to die with dignity, to be self-determined, to be free of pain, and not to be a burden. Moreover, most persons wish to die at home and not in hospitals [6, 7].

To enable patients' end-of-life preferences within personalized care and ensure high congruence between the wishes and reality, open conversations about death, dying, and care are of high importance. End-of-life discussions are associated with less aggressive medical treatment close to death, and therefore with better quality of life [8, 9]. Moreover, end-of-life communication is related to lower health care costs and reduced caregiver burden [10, 11]. Caregivers' bereavement adjustment and quality of life was better when end-of-life discussions took place [8, 12]. One possibility to realize a structured discussion about relevant end-of-life topics is including patients' values in advance care planning [13]. Advance care planning can alleviate uncertainties and is associated with higher satisfaction with palliative care in both old and young adults [12, 14, 15].

Despite these advantages, end-of-life communication is challenging due to numerous barriers such as lacking knowledge [16, 17]. Important psychological aspects in end-of-life communication are the attitudes and emotions regarding death as death anxiety. Research about death attitudes and death anxiety spans from the 50s over the 70s until now [18, 19]. In times of COVID-19 these topics appear especially relevant [20]. The psychosomatic syndrome of death anxiety - thanatophobia (Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research - DCPR) includes the fear of death and avoidance of news that remind of death [21]. Moreover, death anxiety can be seen as a transdiagnostic construct and a possible core fear in mental disorders as hypochondria, panic disorder and depressive disorders [22]. Thus, death anxiety was shown to be a strong predictor of various aspects of psychopathology [23]. In an oncological sample 8.2% of the patients showed the syndrome of thanatophobia [24], but it is also present in healthy populations [18, 25]. Thanatophobia or death anxiety can be a relevant factors to avoid end-of-life topics, whereas death acceptance is associated with a higher degree of awareness and abilities to reflect on death and dying [26, 27]. Thus, attitudes toward death are relevant determinants to address in this context.

The ambivalence seems to be strong: Although many persons perceive end-of-life discussions and advance care plans as important, rates of uptake are relatively low in cancer patients and in the general population [16, 28]. Research showed that patients prefer to speak very late about end-of-life topics [29] which can sometimes be too late. There are different steps necessary to complete an advance



care plan or an end-of-life discussion which can be identified with the Transtheoretical Model of behavior change [30]. Fried and colleagues argue that individualized interventions targeted at individual stages of behavior change for different components of end-of-life discussions may be useful [30]. If persons do not feel ready to talk about end-of-life issues, it can cause harm to engage them in such discussions [31]. Thus, it might be relevant to first address the readiness and clarify personal values before starting an end-of-life conversation. The ambivalence should be addressed by motivation-focused approaches [32].

Typical attitudes of the general population are characterized by a paradox: most people want to die in an environment that is informed about their preferences for the final period of life [16]. However, emotional, cognitive, communicative, relational and external processes can hinder end-of-life communication within the family [33]. A recent review showed, that the most frequently reported barriers were emotional and cognitive processes such as protective buffering or belief in positive thinking [33]. Thus, relatives attempt to protect their loved ones from emotional upset and psychological burden (*e.g. I don't want to cause any sadness*), wish to maintain hope and optimism (*e.g. discussing death makes it a reality*) or believe, that they already know the preferences of the other [34]. Moreover, they attempt to be able to continue their family roles and relationships (*e.g. to maintain their hierarchical role and identity as the parent or the strong partner and not as weak*) [35]. Considering that end-of-life discussions can be a valuable, intense and existential experience, the avoidance of these discussions is questionable even in healthy people. Despite the universality of dying, scientifically-based knowledge and experience of how to lead these discussions in the general population is low.

There already exist some end-of-life communication interventions targeting patients, health care professionals or other stakeholders [36], but no study explicitly focuses on the individual readiness. Furthermore, a review showed that research is widely lacking in encouraging healthy persons in end-of-life discussions [37]. Only a few empirical studies exist that evaluate interventions targeting healthy populations, and no study had a controlled design. The review pointed out, that it is essential to actively engage people rather than passively providing information, and to ensure a proper setting for interventions. Nevertheless, data are limited and there is a need for more research about beneficial and feasible interventions [37]. Moreover, interventions that address end-of-life attitudes and death anxiety in several populations (general population as well as patients with advanced cancer) were shown to be effective, but there exist a large heteronomy of study quality [38, 39] and the need for RCTs. Thus, the research question of this experimental (randomized) study was, whether different micro-interventions (including an existential focus on values and motivation) can a) increase the readiness to engage in end-of-life topics and b) increase death acceptance and decrease end-of-life fears. Additionally, this study evaluates the effect of different age ranges on the mentioned variables.

## **Materials and Methods**

### ***Study design***

Accompanying a large RCT with palliative cancer patients (registered under: ClinicalTrials.gov (NCT03387436), this trial used an experimental design and aimed to analyze two different micro-interventions and the combination of those in a healthy sample. Results are compared to a control group receiving a neutral intervention. Ethical approval was obtained from the respective local ethics committees (ref.No. 2018-5k-2). In the aforementioned RCT with palliative cancer patients (Hand-in-Hand Study), the combination approach will be evaluated and compared to treatment as usual and a control intervention. Thus, the aim of this experimental study was to gain further insights into the two different component parts of the psychological intervention (dismantling design).

Data were collected between April 2018 and July 2018. To enable sub-analyses about age differences, participants from two different stages in life, e.g. a younger (aged 18-35 years) and an older (aged 65-88 years) sample were included. Participants were recruited through study announcements in public places such as libraries, family doctors, adult education centers, retirement homes, university classes and rehabilitation sport. As an incentive, participants could take part in a prize draw for vouchers redeemable with a local voucher card. Persons had to be able to give informed consent and to have sufficient German language skills. Exclusion criteria were the presence of any life-threatening illness, and severe mental illness (e.g., psychosis, suicidality). After providing written informed consent, all patients received a structured information about death statistics in Germany, in order to homogenize knowledge and salience of death. Then, participants filled in the baseline questionnaire (online via Uniparc or paper-pencil) and were randomly assigned to receive the value-based intervention (IG1), the motivation-focused intervention (IG2), the combination of IG1 and IG2 (IG3) or the control intervention (CG). The allocation sequence was computer-generated in blocks of 20 persons by an independent researcher of the working group. The intervention took place personally one week after the baseline questionnaire (pre intervention assessment) at the psychological institute of Marburg. Immediately after the intervention, the participants completed the second questionnaire (post intervention assessment). Two weeks after the intervention the participants got the follow-up questionnaire online via a link in an email or paper-pencil on postal way with an addressed return envelope. Assessment took place under blind conditions. Moreover, Participants were blinded after assignment to the intervention. After the follow up assessment, they received clarifications about the study aims and their intervention group.

### ***Psychological Micro-interventions***

Participants received one individual micro-intervention of 40-50 minutes (combination group 60-75 minutes) duration by a master student of clinical psychology. All master students received intensive training and supervision by experienced clinical psychologists. All sessions were audiotaped to control for therapeutic allegiance and to ensure high quality of the supervision process.

#### *Value-based intervention with an end-of-life perspective*

The value-based intervention was designed on the basis of Dignity Therapy [40, 41] which is a psychological intervention in palliative care. Participants were asked the questions of the Dignity Therapy Question Protocol, e.g. "Tell me little about your life history; particularly the parts that you either remember most or think are the most important." or "Are there particular things that you feel still need to be said or things that you want to take the time to say once again?." An overview over the whole protocol is provided in the online supplemental material (Appendix B). The most important sentences were written or drawn on a record card that the participant could take along. The aim of the value-based intervention was to clarify the person individual values in life as one of the first steps in end-of-life conversations or/ and an advance care planning process [42].

#### *Motivation-focused intervention with an end-of-life perspective*

This motivation-focused intervention was designed on the basis of motivational interviewing [32] which is a psychological style to enhance readiness for change by taking into account people's ambivalence. Participants were asked about the barriers and the advantages of engaging in end-of-life topics and starting end-of-life discussions, e.g. "What difficulties could come along for you if you speak about the end-of-life, death and dying with your loved-ones?" "Which benefits could such talks have?" or "What would be important topics to speak about in regard of your own end-of-life?". The most important sentences were written on a record card that the participant could take along. The aim of the motivation-focused intervention was to improve people's readiness to engage in end-of-life topics as the possible first step in end-of-life conversations or/ and an advance care planning process.

#### *Combined intervention*

The combined intervention was a combination of the value based and the motivation-focused intervention.

#### *Control intervention*

The control intervention was designed as a discussion about general health topics like healthy nutrition, workout, alcohol consumption and donating blood. Participants were asked about their own rules for a healthy life, e.g. "How many minutes do you work-out in the week?" or "How important is it for the society that persons donate blood?". The aim of the control group was to discuss health-

related topics in life in the same amount of time as in the intervention groups, but not with a direct focus on end-of-life topics.

### **Assessment**

#### *Readiness to engage in end-of-life topics*

Readiness to engage in end-of-life topics was measured with 13 items (e.g. *'Thinking about the end-of-life is part of life'* or *'For me it makes sense to talk about death and the dying process with my family/friends'*). For the validation and psychometric evaluation of the Readiness for End-of-Life Conversations (REOLC) scale see [43]. The items were rated on a 6-point Likert scale from 1 'do not agree at all' to 6 'fully agree' (APPENDIX A). A higher sum score indicates a higher readiness to engage in end-of-life topics. Internal consistency of the scale was high (Cronbach's  $\alpha=.86$ ).

Moreover, patients were asked if they have an advance directive ('yes' or 'no') and in which individual stage of change after the TTM (pre-contemplation, contemplation, preparation, action, maintenance) they are in regard of fulfilling an advance directive according to Fried [30].

#### *End-of-life Fears and Death Acceptance*

The *Multidimensional Orientation toward Dying and Death Inventory* (MODDI-F) assesses attitudes about death in eight subscales [44]. Due to economical reasons, in this study only the three subscales *Fear of one's own death* with six items (*'Thinking beyond the threshold of my death makes me afraid'*), *Fear of one's own dying process* with eight items (e.g. *'I am afraid of dying a painful death one day'*) and *Acceptance of dying and death* with eight items (e.g. *'Basically, I am ready to accept that I have to die one day'*) were applied. The items are scored in a four-point Likert scale ranging from 0 to 3 (0=agree not at all; 3 = agree almost totally). Higher sum scores indicate more fear or a larger acceptance, depending on the scale. Cronbach's Alphas for the subscales ranged from .82 to .92.

#### *Depressive Symptoms and Sociodemographic variables*

Depressive symptoms were measured with the *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9) [45]. The questionnaire assesses depressive symptoms with nine items. The items are scored in a four-point Likert scale ranging from 0 to 3 (0= not at all; 3 = nearly every day). Higher sum scores indicate more depressive symptoms (Cronbach's  $\alpha=.89$ ).

Age, education, gender, nationality, marital status, religiosity ('yes' or 'no'), chronic disease ('yes' or 'no') were assessed within the baseline questionnaire. Moreover, participants were asked *'if they have ever been faced with death? e.g. through illness or an accident'* ('yes' or 'no'), and *'if they have experienced the death of a closed person'* ('yes' or 'no').

*Participants' evaluation of the intervention*

Participants evaluated the intervention on three statements rated on a 6-point Likert scale from 1 'do not agree at all' to 6 'fully agree' as part of the post-intervention questionnaire ('the intervention was helpful', 'I felt comfortable during the intervention', and 'The content of the intervention was displeasing to me').

**Data analysis**

According to the results of a power analysis calculated with g\*power, a minimum of 116 participants was required in order to achieve a small effect in a mixed-design-ANOVA with 80% power and a significance level of .05. We expected a small effect on the basis of prior research [39]. First, a data screening was conducted, testing the assumptions of multivariate analyses of variance (MANOVA) and mixed analyses of variance (ANOVA). In cases of a violation of the sphericity, the Greenhouse Geiser-Correction was used. For a drop-out-analysis, a MANOVA was conducted to analyze possible baseline differences between drop-outs and study completers. Next, another MANOVA was performed to examine possible baseline differences between the four different intervention groups. Subsequently, a mixed 4 x 3 analyses of variance (ANOVA) with the within-subject factor "time" and the between-subject factor "group" for the dependent variable readiness was conducted. Bonferroni-corrected post-hoc-tests were performed to control for Problems of multiple testing (alpha error accumulation). Analyses of covariance (ANCOVA) were performed to control for age, gender, education, chronic illness, death of a close person and prior contact with death. Further MANOVAs were conducted to analyze changes in end-of-life fears and death acceptance and investigate effects of different age groups. All statistical analyses were performed using SPSS Statistics 24 for Windows.

**Results**

**Participant flow**

Out of 269 participants who started to fill in the baseline assessment, 221 finished the assessment. 28 participants declined participation and 9 baseline-questionnaires were not coded correctly and could not be assigned. Thus, 184 persons were randomized to IG 1 ( $n=47$ ), IG 2 ( $n=42$ ), IG 3 ( $n=48$ ) and CG ( $n=47$ ). Of those, 168 completed all assessments with a valid code (91.3%) (Fig.1). Drop-Out-analyses were conducted between the persons who further participated in the study ( $n=168$ ) and those who did not ( $n=28$ ). In a MANOVA the drop-outs had higher reported values in the variables "fear of death"  $F(1,191)=21.90, p<.001, \eta_p^2=.10$ , "fear of dying"  $F(1,191)=10.45, p=.001, \eta_p^2=.05$  and lower values in "death acceptance"  $F(1,191)=11.00, p=.001, \eta_p^2=.05$ . No significant differences appeared in the variable "readiness to engage in end-of-life topics"  $F(1,191)=2.41, p=.122, \eta_p^2=.01$ .

Figure 1: Trial profile

### ***Baseline characteristics***

All baseline sociodemographic characteristics are shown in Table 1. There were no significant differences between the groups.

Table 1: Sociodemographic characteristics

### ***Participants' Evaluation of the Micro-Intervention***

All interventions were equally evaluated as very positive. There were no significant differences between the groups. 94.4% of all participants found the interventions rather helpful to very helpful in the IGs and 90.9% in the CG. Most participants felt rather comfortable to very comfortable with the interventions (98.4% in the IGs and in the CG (97.7%). Nobody from the CG, three persons from the IG1, four persons from the IG2, one person from IG3 evaluated the contents of the interventions as rather challenging to very challenging. The challenging rating was negative correlated with baseline readiness ( $r=-.147, p=.028$ ) and positive correlated to baseline fear of death ( $r=.185, p=.020$ ) indicating that persons who had lower scores in the readiness and higher scores in fear of death rated the interventions as more burdening. Moreover, there was a significant correlation if a person has had faced death ( $r=-.220, p=.007$ ). There were no significant correlations between the challenging-rating and fear of dying ( $r=.018, p=.016$ ), death acceptance ( $r=-.111, p=.076$ ), depression ( $r=.041, p=.326$ ), age ( $r=-.066, p=.234$ ), gender ( $r=.013, p=.444$ ) or religiosity ( $r=-.060, p=.254$ ).

### ***Changes in readiness to engage in end-of-life topics***

A mixed 4 x 3 ANOVA (with Greenhouse-Geisser correction) with the within-subject factor "time" and the between-subject factor "group" revealed for the dependent variable readiness a significant effect of "time"  $F(1.87,306.9)=72.90, p<.001, \eta_p^2=.31$  and a significant "time x group interaction"  $F(5.61,306.9)=4.83, p<.001, \eta_p^2=.081$ , whereas no main "group" effect was found  $F(3,164)=1.49, p=.220, \eta_p^2=.026$ . The significant interaction effect indicated that different effects on readiness between the study groups. Mean values and SD for the analyses are summarized in Table 2. The results remained stable after controlling for possible confounders such as age, gender, education, chronic illness, death of a close person and faced with death. Analyzing the differences in estimated mean scores of the readiness before and after the intervention, Bonferroni-corrected post-hoc-tests revealed that IG2 ( $M_{diff}=-4.03, SE=1.38, p=.025, d=0.60$ ) and IG3 ( $M_{diff}=-6.05, SE=1.37, p<.001, d=0.88$ ) but not IG1 ( $M_{diff}=-3.14, SE=1.35, p=.126$ ) had greater changes in the readiness than the CG. These results indicated that the motivation-focused group and the combination group had more changes in

their readiness to engage in end-of-life conversations after the intervention than the control group. Moreover, Bonferroni-corrected post-hoc-tests showed that IG3 ( $M_{diff}=-4.85$ ,  $SE=1.31$ ,  $p=.002$ ,  $d=0.78$ ) but not IG1 ( $M_{diff}=-1.09$ ,  $SE=1.28$ ,  $p=1.0$ ) and IG2 ( $M_{diff}=-2.82$ ,  $SE=1.33$ ,  $p=.211$ ) had greater changes in the readiness from baseline to the follow-up than the CG. IG1 showed smaller changes than IG3 from baseline to follow-up ( $M_{diff}=-3.90$ ,  $SE=1.33$ ,  $p=.024$ ,  $d=0.64$ ) (Figure 2). These results indicated that the readiness significantly increased in the combination group from baseline to two weeks after the intervention compared to the control group and the value-based group. Additionally, the respective readiness score over all groups was associated with the TTM behavior stage after the intervention ( $\eta^2=.266$ ) and at follow-up ( $\eta^2=.337$ ) indicating that persons with higher readiness scores were more willing to complete a living will or already did so.

Table 2: Outcome measures at baseline, directly after the intervention and 2 weeks following the intervention

Figure 2: Differences in the estimated mean scores before vs. after the intervention and before vs. 2 weeks following intervention

### ***Changes in end-of-life attitudes***

In a mixed 4 x 3 MANOVA with the within-subject factor “time” and the between-subject factor “group” with fear of death, fear of dying and death acceptance as dependent variables, a significant effect of time ( $V=.90$ ,  $F(6,159)=2.65$ ,  $p<.019$ ,  $\eta_p^2=.09$ ) was found. Subsequent contrasts showed a higher score of death acceptance from baseline to post intervention ( $F(1,164)=6.24$ ,  $p=.014$ ,  $\eta_p^2=.037$ ) with a return to baseline level at follow-up ( $F(1,164)=1.84$ ,  $p<.226$ ,  $\eta_p^2=.009$ ). Moreover, contrasts showed a significant higher score of fear of dying from baseline to post-intervention with a return to baseline level at two weeks follow-up ( $F(1,164)=0.95$ ,  $p<.758$ ,  $\eta_p^2=.001$ ). There was no “time” effect on the reported fear of death ( $F(1,160)=0.66$ ,  $p=.416$ ,  $\eta_p^2=.004$ ). Thus, persons of all groups reported higher death acceptance and higher fear of dying after the intervention but both values turned to baseline level after two weeks. There was neither a main group effect ( $V=.94$ ,  $F(9,394)=1.210$ ,  $p=.287$ ,  $\eta_p^2=.02$ ) nor a significant “time x group interaction” effect ( $V=.94$ ,  $F(18,450)=.61$ ,  $p=.897$ ,  $\eta_p^2=.02$ ). The results stayed stable after controlling for possible confounders such as age, gender, education, chronic illness, death of a close person and faced with death.

### ***Effects of different age groups***

To investigate the moderating influence of age we included the two different age groups (young adults versus older adults) in a mixed 2 x 4 x 3 MANOVA with the between-subject factors “age group” and

“intervention group” and the within-factor “time” for the dependent variables “readiness”, “death acceptance”, “fear of death” and “fear of dying” at the baseline measurement. There was no significant interaction of “age group” x “intervention group” x “time” ( $F(24,465)=0.83$ ,  $p=.702$ ,  $\eta_p^2=.041$ ), indicating that age had no moderating role on the effect of the interventions. There was, however, a significant main effect of age group ( $F(4,157)=10.81$ ,  $p<.001$ ,  $\eta_p^2=.216$ ). Subsequent univariate analyses showed a significant direct effect of age on the reported readiness ( $F(1,160)=15.04$ ,  $p<.001$ ,  $\eta_p^2=.086$ ), death acceptance ( $F(1,160)=21.39$ ,  $p<.001$ ,  $\eta_p^2=.118$ ), fear of death ( $F(1,160)=22.87$ ,  $p<.001$ ,  $\eta_p^2=.125$ ) but not on the reported fear of dying ( $F(1,160)=0.66$ ,  $p=.416$ ,  $\eta_p^2=.004$ ). Thus, persons in an older age range showed a higher readiness to talk about the end-of-life, reported a higher death acceptance and less fear of their own death, while older persons and young persons showed the same amount of fear of their own dying process.

### **Discussion/ Conclusion**

The central aim of this experimental design study was to examine the effect of three micro-interventions (value-based, motivation-focused, the combination of both) on the readiness for end-of-life discussions and end-of-life attitudes in healthy adults of different ages. The motivation-focused group and the combination group demonstrated higher readiness in end-of-life conversations after the intervention than the control group. This result was stable at follow-up for the combination group. In contrast, no group effects on death attitudes such as fear of death, fear of dying and death acceptance were found.

The main finding, that the combination group had the highest effect on the readiness, is in line with prior studies, showing that involving values can facilitate the initiation of an end-of-life talk [42]. Including values and dignity related questions might cause less distress and act as an icebreaker [46]. Nevertheless, to speak about values and dignity alone does not seem to be sufficient to attain a higher engagement in end-of-life themes. A motivation-focused approach that considers persons' ambivalence seems to be helpful. A relevant approach can be the concept of “double awareness” which has been developed within the psychotherapy for patients living with advanced cancer and takes into account the impossibility of avoiding awareness of death while continuing to engage in life [47]. Encouraging double awareness means to promote the flexibility of mind between life-awareness and death-awareness and seems to be a very useful approach in this context. Another relevant part of the motivation-focused approach includes the provision of information, considering that lack of knowledge represent a relevant barrier in engaging in end-of-life discussions [48, 49]. While prior studies have used different strategies for older persons (e.g. peer education program on end-of-life planning) and younger persons (e.g. an arts project that brought together hospice users and school pupils) [37], in this study the same interventions seem to work for both, older and younger adults. Thus, the interventions seem to be flexible enough to consider the participants at their stages of



readiness in the Transtheoretical Model of behavior change. Further research should evaluate these micro-interventions in other settings, for example with patients with cancer in palliative settings. It would also be of interest whether the interventions could be adapted to an online version to enable easier utilization.

The finding that the interventions were widely evaluated as helpful underlines the feasibility of the interventions. It seems to be useful to start discussing one's own end-of-life early in life, even when it is not acute [50, 51]. On one hand, persons engage more in end-of-life topics, when it is more relevant for them. On the other hand, the time proximate to acute dying is often experienced as highly demanding and tense for dying persons and their families. Of note, also young people considered the discussions as valuable and helpful, e.g. to live their own lives more conscious and meaningful [52]. Conversations earlier in life may facilitate preparations for substitute decision-making on a critical ill person's behalf. Previous research pointed out a gap between perceived and actual preparedness to be a substitute decision-maker for a loved one with a critical illness. In one study, 73% of 404 Canadian persons felt prepared to be a substitute decision-maker, although 45.1% reported never having had meaningful conversations with loved ones to understand their wishes in the event of critical illness [53]. Thus, announcing advance care planning earlier in adulthood (e.g. beginning with healthy adults) might be helpful to warrant that the process of advance care planning includes continuing contemplation and conversations of goals of care. Preferably, advance care planning is nothing that is ever completed, but a process that should be addressed and re-addressed across the adult lifespan [54]. It could be helpful to speak about these topics early in life to build on these discussions in critical times when persons become seriously ill.

Nevertheless, eight persons (both young and older adults) evaluated the contents of the interventions as rather challenging to very challenging. This finding shows, that even in persons who are not affected by the threat of a prompt death (like palliative cancer patients), end-of-life related topics are difficult to speak about. Because death anxiety was associated with higher burden through the intervention and with higher drop-out rates after the baseline measurement, the syndrome of thanatophobia including the wish to avoid death related topics has to be taken into account [21]. Other psychological constructs that appear to be relevant are neuroticism, less sense of coherence or less mindfulness [55]. Interestingly, also persons that faced death in other contexts rated the intervention as more challenging. All these points have to be considered when addressing these topics to more affected persons.

Persons of an older age showed a higher readiness to talk about the end-of-life, reported a higher death acceptance and less fear of their own death than young persons, which is in line with prior research [56]. Although death and dying become more salient with higher age, the fear of death often decreases. Interestingly, the fear of dying was the same in the older and the younger sample. The

results are partly consistent with a representative German study that found a higher approval of older persons in the item "People are more afraid of the process of dying than they are of death" than in the younger sample [57]. A possible explanation for our results could be, that fear of dying has more practical and specific components, for example the fear to suffer from pain or to die alone, which can be more salient in old but also in young adults. Network analyses about different death related fears showed that fears were organized into two areas: one of more practical fears concerning the process of dying, and another of more psychosocial or existential concerns, for example missed opportunities [58]. Thus, a majority of older persons might find their ways to handle existential threat for example through religiosity, but need support with their fears of the dying process while younger people feel more of an existential threat.

Our study could not find a group effect on fear of death, fear of dying and death acceptance. This finding is contrary to prior research, showing small to medium effects, especially of cognitive behavioral interventions [39]. A possible explanation is that our micro-intervention consisted only of one session about 50 minutes. Moreover, master students of clinical psychology and no advanced therapists conducted the interventions. It might need more time and more training to change such profound fears [22]. A longer intervention over a longer time period might be necessary to positively influence death anxiety (thanatophobia). Thus, a recent meta-analysis of interventions of death anxiety found a higher number of sessions associated with a greater reduction of death anxiety (the mean number of sessions, that produced significant changes was 7.92) [39]. Interestingly, scores of death acceptance and fear of dying had both a small increase from baseline to post intervention in all groups and returned to baseline level after two weeks. This effect might emerge due to the repeated assessments including questions about death and dying. The finding that both - death acceptance and fear of dying - increased fits well in the concept of double awareness [47]. On one hand, persons might become aware, that life is limited, but on the other hand accept this fact as something valuable.

As clinical implication, the integration of short interventions encouraging end-of-life conversations can be valuable and helpful in general health care even in healthy persons but maybe also in clinical populations. Speaking about end-of-life topics might be alleviating and value-increasing, the concept of double-awareness seems to be helpful. Nevertheless, end-of-life encouraging interventions have to be held with sensitiveness, especially in persons with higher death anxiety and persons that have been faced death in their life.

### ***Strengths and limitations***

One of the strengths of the study, among others, is that although research about death anxiety and death communication has been around for decades, robustly designed RCT studies in this area are rare. To our knowledge, there exist more observational studies and less experimental studies

comparing different end-of-life encouraging interventions. Moreover, our study included a relatively broad sample allowing comparisons between younger and older adults.

Following the methodological recommendations for trials of psychological interventions [59], some methodical limitations have to be considered in this study. The maladaptive illness behavior of thanatophobia was not checked as described by the diagnostic criteria for psychosomatic research [21, 60]. Medication intake was not assessed and no observer-rated tools were used, the study only focused on patient-reported-outcomes. Thus, it would have been interesting to assess on a behavioral level, if persons will have conducted end-of-life discussions and advance care planning in the months following the intervention. Moreover, the primary outcome was revealed from a self-constructed questionnaire, which is validated by our research group. The survey might also have acted as an intervention itself, prompting more thoughts on preparation for the end-of-life in the control group. The finding, that death acceptance and fear of dying increased over all groups (even in the control group) and decreased after two weeks, might be explained by this point. Another important limitation was that the study sample was selective, as drop-out-analyses indicated that persons with higher fear of death and dying and less death acceptance were more at risk not to proceed in the study. Obviously, it would be interesting to especially include persons that avoid speaking about these topics and might benefit from such interventions in a higher amount. Nonetheless, the denial of death topics is a strategy, which can be appropriate in some phases of life and therefore must be accepted by investigators. Additionally, the follow-up in this study was only two weeks. In interventions that have long-term aims as the readiness to engage in end-of-life topics, longer follow up terms would be preferable in forthcoming studies.

### ***Conclusions***

Short interventions can be useful to encourage the readiness to engage in end-of-life discussions also in healthy persons and could facilitate end-of-life discussions and advance care planning. The combination of value-based and motivational-focused aspects seem to be helpful. After participation, the evaluation of acceptability of these conversations was very high. Further research is needed to investigate these interventions with palliative samples (e.g. advanced cancer patients).

## **Statements**

### **Acknowledgements**

We thank Luisa Welsch, Charlotte Barth, Johannes Hauck, Sinja Kemper, Ingmar Connell, Franziska Schreiber, Nadja Angersbach for data collection.

### **Statement of Ethics**

The study was conducted ethically in accordance with the Declaration of Helsinki. All participants have given their written informed consent and the study protocol was approved by the respective local ethics committees (ref.No. 2018-5k-2).

### **Conflict of Interest Statement**

The authors have no conflicts of interest to declare.

### **Funding Sources**

The study was accompanying research to an ongoing large RCT funded by the German Federal Ministry of research and education to PD Dr. Carola Seifart. Funding-ID: 01GY1708. This funding source had no role in the design of this study and will not have any role during its execution, analyses, interpretation of the data, or decision to submit results.

### ***Author Contributions***

PvB, NL, KN and WR contributed to the design of the study. PvB, NL and KN administrated the project. PvB and KN performed the statistical analyses. PvB drafted the manuscript. CS was responsible for the funding acquisition. All authors contributed to the interpretation of the data and offered critical revisions of the draft. All authors read and approved the final manuscript.

## References

- 1 Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach U: The size of the population potentially in need of palliative care in Germany--an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care* 2016;15:29.
- 2 Gondos A, Hiripi E, Holleczeck B, Luttmann S, Eberle A, Brenner H: Survival among adolescents and young adults with cancer in Germany and the United States: an international comparison. *Int J Cancer* 2013;133:2207–2215.
- 3 Cox K, Bird L, Arthur A, Kennedy S, Pollock K, Kumar A, Stanton W, Seymour J: Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:37–45.
- 4 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA: Preparing for the End of Life. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:727–737.
- 5 Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G: Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* 2006;20:685–692.
- 6 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasma HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R: Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012;23:2006–2015.
- 7 Waller A, Sanson-Fisher R, Zdenkowski N, Douglas C, Hall A, Walsh J: The Right Place at the Right Time: Medical Oncology Outpatients' Perceptions of Location of End-of-Life Care. *J Natl Compr Canc Netw* 2018;16:35–41.
- 8 Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG: Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300:1665–1673.
- 9 Starr LT, Ulrich CM, Corey KL, Meghani SH: Associations Among End-of-Life Discussions, Health-Care Utilization, and Costs in Persons With Advanced Cancer: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2019;36:913–926.
- 10 Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, Byers AL: Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:59–65.

## Anhang A: Publikationen

### Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme

---

- 11 Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG: Health Care Costs in the Last Week of Life: Associations With End-of-Life Conversations. *Arch Intern Med* 2009;169:480–488.
- 12 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- 13 Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korffage IJ: Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology* 2017;18:543-551.
- 14 Wiener L, Zadeh S, Battles H, Baird K, Ballard E, Osherow J, Pao M: Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics* 2012;130:897–905.
- 15 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A: The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000–1025.
- 16 Banner D, Freeman S, Kandola DK, Meikle M, Russell BKM, Sommerfeld EA, Flood D, Schiller CJ: Community perspectives of end-of-life preparedness. *Death Studies* 2019;43:211–223.
- 17 Lund S, Richardson A, May C: Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS ONE* 2015;10:e0116629.
- 18 Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser R: Psychological research on death attitudes.: An overview and evaluation. *Death Studies* 2004;28:309–340.
- 19 Tomer A: Death anxiety in adult life—Theoretical perspectives. *Death Studies* 1992;16:475–506.
- 20 Menzies RE, Menzies RG: Death anxiety in the time of COVID-19: theoretical explanations and clinical implications. *The Cognitive Behaviour Therapist* 2020;13:e19.  
<https://www.cambridge.org/core/article/death-anxiety-in-the-time-of-covid19-theoretical-explanations-and-clinical-implications/3519FCFC320DA8821DD2E0EEB0B1EA5F>.
- 21 Fava GA, Cosci F, Sonino N: Current Psychosomatic Practice. *Psychother Psychosom* 2017;86:13–30.
- 22 Iverach L, Menzies RG, Menzies RE: Death anxiety and its role in psychopathology: reviewing the status of a transdiagnostic construct. *Clin Psychol Rev* 2014;34:580–593.
- 23 Menzies RE, Sharpe L, Dar-Nimrod I: The relationship between death anxiety and severity of mental illnesses. *Br J Clin Psychol* 2019;58:452–467.
- 24 Grassi L, Sabato S, Rossi E, Biancosino B, Marmai L: Use of the diagnostic criteria for psychosomatic research in oncology. *Psychother Psychosom* 2005;74:100–107.

- 25 Sinoff G: Thanatophobia (Death Anxiety) in the Elderly: The Problem of the Child's Inability to Assess Their Own Parent's Death Anxiety State. *Frontiers in Medicine* 2017;4:11.  
<https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fmed.2017.00011>.
- 26 McGrath P: Affirming the connection: comparative findings on communication issues from hospice patients and hematology survivors. *Death Studies* 2004;28:829–848.
- 27 Tong E, Deckert A, Gani N, Nissim R, Rydall A, Hales S, Rodin G, Lo C: The meaning of self-reported death anxiety in advanced cancer. *Palliat Med* 2016;30:772–779.
- 28 Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY: Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018;56:436-459.e25.
- 29 Seifart C, Knorrenschild JR, Hofmann M, Nestoriuc Y, Rief W, Blanckenburg P von: Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. *Support Care Cancer* 2020:1–9.
- 30 Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L: Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:2329–2336.
- 31 Barnes K, Jones L, Tookman A, King M: Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* 2007;21:23–28.
- 32 Hettema J, Steele J, Miller WR: Motivational interviewing. *Annu Rev Clin Psychol* 2005;1:91–111.
- 33 Nagelschmidt K, Leppin N, Seifart C, Rief W, von Blanckenburg P: Family Communication Barriers at end-of-life: A systematic mixed methods review. *BMJ Support Palliat Care* accepted.
- 34 Caughlin JP, Mikucki-Enyart SL, Middleton AV, Stone AM, Brown LE: Being Open without Talking about It: A Rhetorical/Normative Approach to Understanding Topic Avoidance in Families after a Lung Cancer Diagnosis. *Communication Monographs* 2011;78:409–436.
- 35 Generous MA, Keeley M: Wished for and avoided conversations with terminally ill individuals during final conversations. *Death Studies* 2017;41:162–172.
- 36 Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM: A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns* 2016:3–19.
- 37 Abba K, Byrne P, Horton S, Lloyd-Williams M: Interventions to encourage discussion of end-of-life preferences between members of the general population and the people closest to them - a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 2013;12:40.
- 38 Grossman CH, Brooker J, Michael N, Kissane D: Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Med* 2018;32:172–184.

## Anhang A: Publikationen

### Studie 4: Experiment zur Inanspruchnahme

---

- 39 Menzies RE, Zuccala M, Sharpe L, Dar-Nimrod I: The effects of psychosocial interventions on death anxiety: A meta-analysis and systematic review of randomised controlled trials. *Journal of Anxiety Disorders* 2018;59:64–73.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0887618518302512>.
- 40 Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M: Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5520–5525.
- 41 Mai SS, Goebel S, Jentschke E, van Oorschot B, Renner K-H, Weber M: Feasibility, acceptability and adaptation of dignity therapy: A mixed methods study achieving 360° feedback. *BMC Palliat Care* 2018;17:73.
- 42 Sudore RL, Fried TR: Redefining the "planning" in advanced care planning: Preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine* 2010;153:256–261.
- 43 Berlin P, Leppin N, Nagelschmidt K, Seifart C, Rief W, Blanckenburg P von: Development and validation of the Readiness for End-of-Life Conversations (REOLC) Scale in prep.
- 44 Wittkowski J: The construction of the multidimensional orientation toward dying and death inventory (MODDI-F). *Death Studies* 2001;25:479–495.
- 45 Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW: The PHQ-9. *Journal of General Internal Medicine* 2001;16:606–613.
- 46 Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, Centeno C: 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat Med* 2017;31:492–509.
- 47 Colosimo K, Nissim R, Pos AE, Hales S, Zimmermann C, Rodin G: "Double awareness" in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *Journal of Psychotherapy Integration* 2018;28:125–140.
- 48 Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D: 'Not yet' and 'Just ask': Barriers and facilitators to advance care planning--a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5:54–62.
- 49 Peterson LJ, Dobbs D, Meng H, Gamaldo A, O'Neil K, Hyer K: Sharing End-of-Life Care Preferences with Family Members: Who Has the Discussion and Who Does Not. *J Palliat Med* 2018;21:463–472.
- 50 Wildfeuer J, Schnell MW, Schulz C: Talking about dying and death: On new discursive constructions of a formerly postulated taboo. *Discourse & Society* 2015;26:366–390.
- 51 Schnell MW, Schulz-Quach C: 30 Gedanken – Eine öffentliche Diskursreihe zum Thema Sterben und Tod; in Schnell MW, Schulz-Quach C (eds): *Basiswissen Palliativmedizin*. Berlin, Heidelberg, Springer Berlin Heidelberg, 2019, pp 303–306.



- 52 Schnell MW, Schulz C, Kuckartz U, Dunger C: Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen: eine Typologie, Springer-Verlag, 2016.
- 53 Wong MKY, Medor MC, Labre KY, Jiang M, Frank JR, Fischer LM, Cheung WJ: Gaps in public preparedness to be a substitute decision-maker and the acceptability of high school education on resuscitation and end-of-life care: a mixed-methods study. *CMAJ Open* 2019;7:E573-E581.
- 54 Mroz E, Bluck S, Smith K: Young adults' perspectives on advance care planning: Evaluating the Death over Dinner initiative. *Death Studies* 2020:1–10.
- 55 Grevenstein D, Bluemke M: Who's Afraid of Death and Terrorists? Investigating Moderating Effects of Sense of Coherence, Mindfulness, Neuroticism, and Meaning in Life on Mortality Salience. *Journal of Articles in Support of the Null Hypothesis* 2016;13.
- 56 Philipp R, Mehnert A, Lo C, Müller V, Reck M, Vehling S: Characterizing death acceptance among patients with cancer. *Psychooncology* 2019;28:854–862.
- 57 Strupp J, Köneke V, Rietz C, Voltz R: Perceptions of and Attitudes Toward Death, Dying, Grief, and the Finitude of Life-A Representative Survey Among the General Public in Germany. *Omega - Journal of Death and Dying* 2019:1-20.
- 58 Vehling S, Malfitano C, Shnall J, Watt S, Panday T, Chiu A, Rydall A, Zimmermann C, Hales S, Rodin G, Lo C: A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care* 2017;7:427–434.
- 59 Guidi J, Brakemeier E-L, Bockting CLH, Cosci F, Cuijpers P, Jarrett RB, Linden M, Marks I, Peretti CS, Rafanelli C, Rief W, Schneider S, Schnyder U, Sensky T, Tomba E, Vazquez C, Vieta E, Zipfel S, Wright JH, Fava GA: Methodological Recommendations for Trials of Psychological Interventions. *Psychother Psychosom* 2018;87:276–284.
- 60 Porcelli P, Guidi J: The Clinical Utility of the Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research: A Review of Studies. *Psychother Psychosom* 2015;84:265–272.

**Table 1:** Demographic characteristics at baseline of the individuals.

	IG 1 (n=44)	IG 2 (n=39)	IG 3 (n=41)	CG (n=44)
<b>Age M (SD)</b>				
<b>younger group</b>	23.57 (3.12)	23.00 (3.90)	22.24 (2.74)	22.57 (3.16)
<b>older group</b>	72.09 (5.54)	70.38 (5.44)	71.20 (7.14)	72.74 (6.80)
<b>Gender</b>				
<b>female</b>	32 (72.7%)	26 (66.6%)	29 (70.7%)	32 (72.7%)
<b>male</b>	12 (27.3%)	13 (33.3%)	12 (29.3%)	12 (27.3%)
<b>Nationality</b>	97.7% German	94.9% German	100% German	97% German
<b>Education</b>				
<b>&lt; 10</b>	14 (31.8%)	9 (23.1)	5 (12.2%)	12 (27.3%)
<b>11 and more</b>	30 (68.2%)	30 (76.9%)	36 (87.8%)	32 (72.7%)
<b>Marital status</b>				
<b>single</b>	16 (36.4%)	13 (33.3%)	15 (36.6%)	16 (36.4%)
<b>married/ partner</b>	23 (52.2%)	18 (35.9%)	18 (44%)	17 (38.8%)
<b>widowed</b>	4 (9.1%)	5 (12.8%)	5 (12.2%)	8 (18.2%)
<b>divorced</b>	1 (2.3%)	3 (7.7%)	3 (7.3%)	2 (4.5%)
<b>Chronic disease</b>	11 (25%)	12 (30%)	8 (19.5%)	13 (29.5%)
<b>Religiosity</b>	29 (65.9%)	22 (56.4%)	18 (43.9%)	29 (66.0%)
<b>Depression PHQ</b>	12.5 (3.08)	12.07 (2.33)	12.65 (2.52)	13.27 (3.84)
<b>Advance Directive</b>	15 (34.1%)	14 (35.9%)	12 (29.3%)	16 (36.4%)
<b>Death of a close person</b>	22 (50%)	14 (35.9%)	22 (53.7%)	27 (61.4%)
<b>Faced with death</b>	22 (50%)	22 (56.4%)	30 (73.2%)	30 (68.2%)

**Table 2:** Outcome measures at baseline, directly after the intervention and 2 weeks following the intervention in participants in the value-based group (IG 1), the motivation-focused group (IG 2), the combination group (IG 3) and the Control group (CG)

	IG 1 (n=44)	IG 2 (n=39)	IG 3 (n=41)	CG (n=44)
<i>Readiness (0-65)</i>				
Baseline	38.66 (8.30)	40.72 (9.29)	38.37 (11.39)	39.88 (10.10)
Post-intervention	43.43 (6.95)	46.39 (8.22)	46.04 (7.81)	41.52 (7.15)
2 weeks Follow up	42.0 (8.43)	45.77 (8.75)	45.44 (8.30)	42.11 (7.70)
<i>Fear of Death (0-18)</i>				
Baseline	4.48 (3.99)	3.38 (4.13)	4.90 (4.68)	4.80 (4.34)
Post-intervention	4.36 (3.61)	3.28 (3.66)	4.15 (3.85)	4.98 (4.21)
2 weeks Follow up	4.59 (4.70)	3.21 (3.99)	4.71 (4.63)	4.64 (4.18)
<i>Fear of Dying (0-24)</i>				
Baseline	13.00 (5.90)	13.26 (5.39)	14.20 (5.52)	12.36 (5.35)
Post-intervention	13.14 (5.60)	14.28 (5.72)	14.61 (5.46)	13.05 (5.49)
2 weeks Follow up	12.52 (6.45)	12.77 (6.67)	14.54 (6.23)	12.57 (6.07)
<i>Death Acceptance (0-24)</i>				
Baseline	17.16 (5.33)	17.21 (6.50)	18.05 (6.30)	18.23 (4.88)
Post-intervention	18.18 (4.75)	18.53 (6.91)	18.76 (5.75)	18.84 (4.45)
2 weeks Follow up	17.45 (5.19)	18.80 (6.42)	18.00 (6.10)	18.38 (6.14)

## Figure legends

Fig. 1. Trial profile

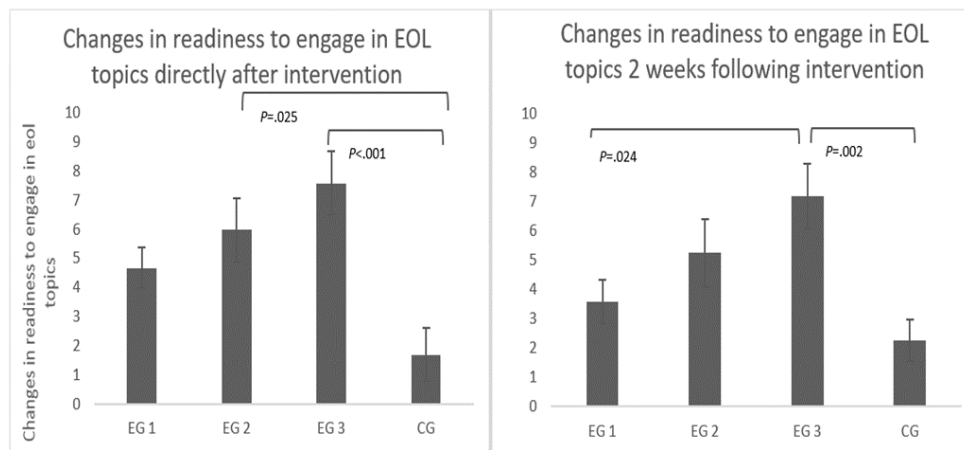
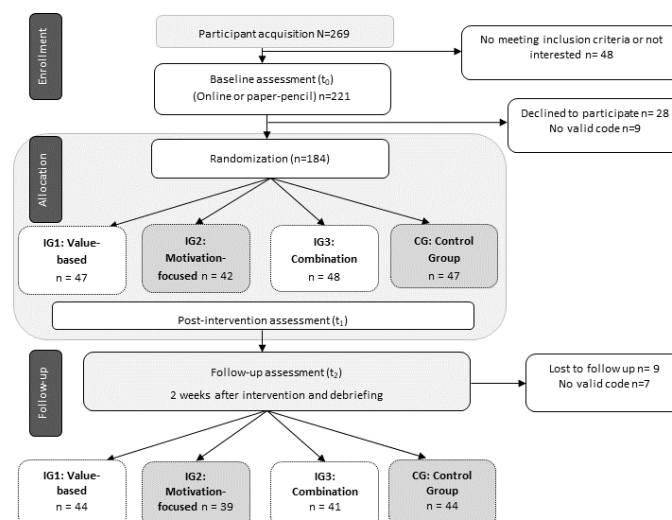


Fig. 2. Differences in the estimated mean scores before vs. after the intervention and before vs. 2 weeks following intervention in the value-based group (IG 1), in the motivation-focused group (IG 2), in the combination group (IG 3) and in the Control group (CG), error bars:  $\pm 1$  standard error).



**Anhang B: Tabellarischer Lebenslauf und Publikationsverzeichnis**

**Anhang C: Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich meine Dissertation mit dem Titel

„Inanspruchnahme psychosozialer Hilfe durch Krebsbetroffene:  
Welche Rolle spielen Erwartungen, Werte und Angehörige?“

selbständig und ohne unerlaubte Hilfe angefertigt und mich dabei keiner anderen als der von mir ausdrücklich bezeichneten Quellen und Hilfen bedient habe.

Die Dissertation wurde in der jetzigen oder einer ähnlichen Form noch bei keiner anderen Hochschule eingereicht und hat noch keinen sonstigen Prüfungszwecken gedient.

Marburg, November 2020

Nico Leppin