

Informationen zum Projekt "Tumor-Fatigue-Sprechstunde der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. (Stand: 14.1.2016)

1. Einführung

Tumor-Fatigue ist ein Zustand von anhaltender Müdigkeit, Schwäche und Energiemangel, der im Kontext einer Tumorerkrankung und/ oder ihrer Therapie auftritt und der mit Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität einher geht. Obwohl viele PatientInnen von Tumor-Fatigue betroffen sind, obwohl sie dadurch sehr beeinträchtigt sind und trotz evidenzbasierter Behandlungsmöglichkeiten mangelt es in Deutschland an spezialisierten Einrichtungen. Da die Tumor-Fatigue noch nicht im ICD-Diagnosekatalog aufgenommen wurde und Leistungen daher nicht abrechenbar sind, kann die Versorgungslücke derzeit am ehesten von einer gemeinnützigen Organisation geschlossen werden. Die Bayerische Krebsgesellschaft e.V. sieht sich daher in der Verantwortung und hat in Kooperation mit dem Institut für Tumor-Fatigue-Forschung (ITFF, Emskirchen) in Bayern mit dem Aufbau einer Versorgungsstruktur für PatientInnen mit einem tumor-assoziierten Erschöpfungssyndrom begonnen. An diesem Projekt, das wissenschaftlich begleitet wird, sind außer der BKG und dem ITFF die Tumorzentren der Universität Erlangen-Nürnberg und München, das Zentrum für Klinische Studien der Universität Regensburg, die Deutsche Fatigue Gesellschaft (Köln) und die Arbeitsgruppe Tumor-Fatigue in der BKG e.V. beteiligt.

2. Pilotprojekt 2013: Tumor-Fatigue-Sprechstunde Nürnberg

Um erste Erfahrungen zu sammeln, wurde in der KBS Nürnberg von September bis Dezember 2013 das Pilotprojekt "Tumor-Fatigue-Sprechstunde der BKG e.V." durchgeführt und dafür eine für Patienten kostenlose Spezialsprechstunde eingerichtet, die seit diesem Zeitpunkt von Dr. phil. Irene Fischer (ITFF) regelmäßig durchgeführt und kontinuierlich weiterentwickelt wird. Sie umfasst (Differential-) Diagnostik (Anamnese mit dem Anamneseleitfaden der Deutschen Fatigue-Gesellschaft¹, ggf. ergänzend Einsatz psychometrischer Fragebögen, Einsicht in Patientenunterlagen), eine darauf aufbauende, individualisierte Beratung sowie das Angebot von Kursen, die inhaltlich an evidenzbasierten, symptomatischen Therapien orientiert sind, wie z.B. Walking oder Qigong. Weitere Maßnahmen (z.B. medikamentöse Therapien) können bedarfsweise extern durch den zuständigen Arzt erfolgen.

Um das Angebot an den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten zu orientieren, wurde die Sprechstunde von Anfang an durch die Geschäftsstelle des Tumorzentrums der Universität Erlangen-Nürnberg wissenschaftlich evaluiert (Leitung der Evaluation: Dr. med. Sabrina Petsch²). Es hat sich gezeigt, dass Bedarf für eine Tumor-Fatigue-Sprechstunde besteht und dass die Patienten mit dem Angebot sehr zufrieden sind. Die Ergebnisse der vom Förderverein des Tumorzentrums der Universität Erlangen-Nürnberg finanzierten Pilotphase wurden beim Deutschen Krebskongress 2014 als Posterbeitrag und als Publikation im "Forum"³ veröffentlicht.

¹ Fischer I., Horneber M., Heim M.E., Weis J. für die Deutsche Fatigue Gesellschaft: Anamneseleitfaden. In: Heim M.E., Weis J. (Hrsg.): Fatigue bei Krebserkrankungen. Stuttgart: Schattauer 2014.

² Frau Dr. Petsch hat die Geschäftsstelle des Tumorzentrums leider verlassen und ist daher derzeit nicht zuständig

³ Fischer I, Salzmann D, Petsch S, Lennert J, Rüffer U, Bessler M: "Tumor-Fatigue-Sprechstunde" - Pilotprojekt der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. Forum 2014(29): 232-4

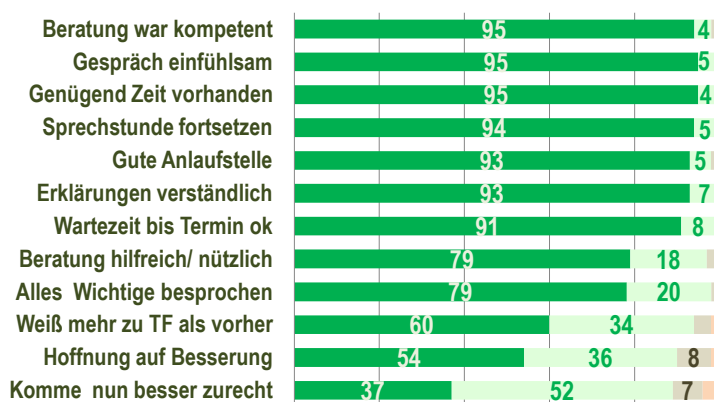
3. Erste Erweiterungsstufe 2015 : Tumor-Fatigue-Sprechstunde Bayreuth, Kempten, München, Nürnberg, Fürstenfeldbruck

Das Gesamtprojekt zielt auf den Aufbau einer flächendeckenden Versorgungsstruktur für Patienten mit einem tumorassoziierten Erschöpfungssyndrom. In der Erweiterungsstufe 1, die im Januar 2015 begonnen hat und die durch die Bayerische Krebsgesellschaft finanziert wird, wird die Tumor-Fatigue-Sprechstunde "nach dem Nürnberger Modell der BKG e.V." zusätzlich zu Nürnberg auch in den Psychosozialen Krebsberatungsstellen Bayreuth, Kempten und München (bei letzterer in Kooperation mit dem Tumorzentrum München) sowie im Facharztzentrum Fürstenfeldbruck (als externem Kooperationspartner) angeboten. Diese Sprechstunden werden von onkologisch und psychoonkologisch sehr erfahrenen Ärzten geleitet, die zudem über ein umfangreiches Wissen zum Thema "Tumor-Fatigue" verfügen.

Evaluation: Auch in der Erweiterungsstufe 1 wurden **alle Patienten gebeten**, direkt nach der Sprechstunde anonym einen Fragebogen auszufüllen, um uns **Rückmeldung über die Sprechstunde** zu geben und eine Einverständniserklärung zu unterzeichnen, damit die Daten ausgewertet werden dürfen. U.a. sollten die Patienten bei den nachstehend aufgeführten Aussagen durch Ankreuzen der für sie zutreffenden Antwortalternative angeben, ob sie der jeweiligen Aussage voll, überwiegend, eher nicht oder gar nicht zustimmen. Fast alle Patienten haben sich an der Evaluation beteiligt und die allermeisten haben angekreuzt, dass sie den Aussagen voll zustimmen. Das bedeutet, dass sie sehr zufrieden sind.

Ergebnis der Evaluation

Geschlossene Fragen



Antwortvorgaben: Stimme zu...

■ voll
 ■ überwiegend
 ■ eher nicht
 0%: gar nicht
 ■ keine Angabe

(Angaben in %, Basis: n = 188 (Rücklauf 90%); Erstkonsultationen; Stand 31. 07.2015)

Zusätzlich haben wir die Patienten gebeten, der Sprechstunde mit einer Schulnote von 1-6 zu bewerten. Über die Durchschnittsnote von 1,2 freuen wir uns sehr. Ein herzliches Dankeschön an alle Patientinnen und Patienten, dass sie den Fragebogen ausgefüllt haben.

Weitere wissenschaftliche Projekte und Aktivitäten der Erweiterungsstufe 1:

a) Analyse der in den Sprechstunden erhobenen Anamnesen

Arbeitstitel des Projektes: "Single-Source-Studie zu möglichen Einflussfaktoren und deren Bedeutung für die Ausprägung der Tumor-Fatigue - Eine vergleichende Analyse anamnestisch erhobener Daten".

Die Datenerhebung ist beendet. Es liegen die Daten aus n = 218 Anamnesen vor, die derzeit ausgewertet werden

b) Befragung von Selbsthilfegruppenleitern zu Einstellungen zum Thema Tumor-Fatigue

Titel der Studie: "Tumor-Fatigue-Sprechstunde der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. Mögliche Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme aus Sicht von Selbsthilfegruppenleitern".

Die Ergebnisse wurden bereits publiziert⁴.

c) Gründung der "AG Tumor-Fatigue in der BKG e.V."

Im Dezember 2015 wurde unter dem Dach der BKG die "Arbeitsgruppe Tumor-Fatigue in der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V." gegründet.

Gründungsmitglieder sind:

- Dipl. Psych. Markus Bessler (BKG e.V., München, Geschäftsführer und Beratungsstellenleiter)
- PD Dr. med. Peter Bojko (Onkologie im Elisenhof, München)
- Dipl. Psych. Dr. phil. Irene Fischer (Institut für Tumor-Fatigue-Forschung, Emskirchen)
- Prof. Dr. med. Manfred E. Heim (Gesundheitszentrum Sokrates, CH-Göttingen)
- Dr. med. Pia Heußner (OÄ Psychoonkologie, Klinikum Großhadern, München)
- Dr. med. Valeria Milani (Facharztzentrum Fürstenfeldbruck, Fürstenfeldbruck)
- Dr. med. Carola Riedner (Krebsberatungsstelle am Tumorzentrum München in Kooperation mit der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., München)
- Nina Rinas (FÄ für Gynäkologie und Geburtshilfe, OÄ Klinik Herzoghöhe, Bayreuth)
- Dr. med. Erhard Schneider (Praxis für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Innere Medizin, Psychoonkologie und Traumatherapie, Wangen)

Als gleichberechtigte **Sprecherinnen** wurden für 2 Jahre Dr. phil. Irene Fischer (irene.fischer@fatigue-forschung.de) und Dr. med. Carola Riedner (Carola.Riedner@med.uni-muenchen.de) gewählt.

Ziele der Arbeitsgruppe sind die Weiterentwicklung der Diagnostik und der Aufbau eines ambulanten Versorgungsnetzes, damit die Sprechstunde gut verankert wird.

Kontakt zur AG:

Dr. med. Carola Riedner
Krebsberatungsstelle am Tumorzentrum München
in Kooperation mit der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
Pettenkoferstrasse 8a
80336 München
Tel. 089 / 4400-5-3351
Carola.Riedner@med.uni-muenchen.de

Dr. phil. Irene Fischer
Institut für Tumor-Fatigue-Forschung
91448 Emskirchen
Tel. 009104-897969
irene.fischer@fatigue-forschung.de

⁴ Fischer I, Bessler M: Tumor-Fatigue-Sprechstunde der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. Mögliche Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme aus Sicht von Selbsthilfegruppenleitern". Forum, Februar 2016, Nr. 1, Jg. 31, im Druck

4. Geplante zweite Erweiterungsstufe

Aufgrund der bisher guten Erfahrungen ist **geplant, die Sprechstunde zusätzlich zu den bisherigen Standorten in 5 weiteren bayerischen Städten anzubieten**, und zwar ebenfalls in den Psychosozialen Krebsberatungsstellen der BKG e.V. Die Vorbereitungen dafür haben bereits begonnen. In der 2. Erweiterungsstufe sollen nach Möglichkeit alle Sprechstunden ärztlich geleitet werden. Um die Erweiterungsstufe 2 finanzieren zu können, wird ein Antrag bei der Deutschen Krebshilfe gestellt.

Auch mit der 2. Erweiterungsstufe sind **wissenschaftliche Projekte** verbunden. Zur Qualitätssicherung sollen weiterhin alle Sprechstunden wissenschaftlich evaluiert werden. Zudem ist eine Longitudinalstudie geplant, um die langfristigen Auswirkungen der Sprechstunde erfassen zu können. Zu diesem Zweck wurde eine Kooperation mit Prof. Dr. Michael Koller, dem Leiter des Zentrums für Klinische Studie an der Universität Regensburg, ins Leben gerufen. Er wird uns beim Förderantrag unterstützen und die geplante Longitudinalstudie leiten.

5. Am Gesamtprojekt derzeit beteiligte Personen und Institutionen:

Gesamt-Projektleitung	Dipl. Psych. Markus Bessler (Bayerische Krebsgesellschaft e.V., München)
Wissenschaftliche und fachliche Leitung	Dr. phil. Irene Fischer (Institut für Tumor-Fatigue-Forschung, Emskirchen; Deutsche Fatigue Gesellschaft, Köln)
Kooperationspartner für die Erweiterungsstufe 2	Prof. Dr. phil. Michael Koller, Zentrum für Klinische Studien, Universität Regensburg
Wissenschaftliche Beratung	PD Dr. med. J.U. Ruffer (Deutsche Fatigue Gesellschaft, Köln) Prof. Dr. med. M.E. Heim (Deutsche Fatigue Gesellschaft, Köln)
Statistische/methodische Beratung	Prof. Dr. rer. pol. Konrad Fischer (Technische Hochschule Nürnberg)
Wissenschaftliche Evaluation	Tatjana Einwag (kommissarisch) (Geschäftsstelle des Tumorzentrums der Universität Erlangen-Nürnberg)
Sprechstunde Bayreuth	Nina Rinas (Ärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe)
Sprechstunde Kempten	Dr. med. Erhard Schneider (Internist, Arzt für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie)
Sprechstunde München (in Kooperation mit Tumorzentrum München)	PD Dr. med. Peter Bojko (Hämatologe und internistischer Onkologe) Dr. med. Carola Riedner (Fachärztin für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin, Psychotherapie)
Sprechstunde Nürnberg	Dr. phil. Irene Fischer (Dipl.- Psychologin und auf das Gebiet der Psychotherapie beschränkte Heilpraktikerin)
Sprechstunde Fürstenfeldbruck (externer Kooperationspartner)	Dr. med. Valeria Milani, Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie; Facharztzentrum Fürstenfeldbruck)

6. Publikationen im Zusammenhang mit der Sprechstunde:

Fischer I, Bessler M.: Tumor-Fatigue-Sprechstunde der BKG e.V.: Mögliche Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme aus Sicht von Selbsthilfegruppenleitern. Forum, Februar 2016, Nr. 1, Jg. 31, im Druck

Fischer I, Salzmann D, Petsch S, Rüffer JU, Lennert J, Heim ME & Bessler M.: Tumor-Fatigue-Sprechstunde der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.: Stand der Dinge und aktuelle Entwicklungen. Forum 2015; 1: 67–70.

Fischer I, Salzmann D, Petsch S, Lennert J, Rüffer JU, Bessler M: "Tumor-Fatigue-Sprechstunde" - Pilotprojekt der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. Forum 2014; 29: 232–4.

Zudem wurde die Sprechstunde bei großen wissenschaftlichen Kongressen (z.B. DKK, DGHO) vorgestellt.

7. Ansprechpartner:

Bayerische Krebsgesellschaft e.V.
Dipl. Psych. Markus Bessler
Geschäftsführer / Beratungsstellenleiter
Nymphenburger Straße 21A
80335 München
[bessler \(at\) bayerische-krebsgesellschaft.de](mailto:bessler(at)bayerische-krebsgesellschaft.de)

Dr. phil. Irene Fischer
Institut für Tumor-Fatigue-Forschung (ITFF)
Buchklingen 19
91448 Emskirchen
[irene.fischer \(at\) fatigue-forschung.de](mailto:irene.fischer(at)fatigue-forschung.de)