

Tumor-Fatigue Sprechstunde der BKG e.V.

Mögliche Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme aus Sicht von Selbsthilfegruppenleitern

Hintergrund und Ziel

Tumor-Fatigue (TF) ist eine das Leben beeinträchtigende Befindensstörung von Menschen mit oder nach Krebs, als deren Hauptsymptomatik Müdigkeit, Erschöpfung und mangelnde Belastbarkeit auf physischer, affektiver und kognitiver Ebene gilt [1–3]. Obwohl TF häufig vorkommt, obwohl eine frühzeitige Therapie das Chronifizierungs-Risiko reduzieren kann [4] und trotz evidenzbasierter Therapieoptionen gehört die Unterstützung von Krebspatienten im Umgang mit TF zu den wichtigsten „unmet needs“ [5–9].

Daher bietet die Bayerische Krebsgesellschaft e. V. (BKG) in einem Gemeinschaftsprojekt mit dem Institut für Tumor-Fatigue-Forschung (ITFF) derzeit bereits an 5 Standorten TF-Sprechstunden an¹, weitere sind in Planung. Ziel des Projekts, an dem auch die Tumorzentren Erlangen-Nürnberg und München sowie die Deutsche Fatigue Gesellschaft (DFaG, Köln) beteiligt sind, ist eine flächendeckende Versorgung in Bayern durch ärztlich geleitete, kostenlose TF-Sprechstunden [10, 11].

Im Kontrast zu dem vorhandenen Unterstützungsbedarf zeigen Ergebnisse aus internationalen Studien, dass es bei Patienten auch Einstellungen gegenüber TF gibt, die verhindern können, dass TF bei

der ärztlichen Konsultation thematisiert bzw. Hilfe gesucht wird [9, 12–15].

Da für den deutschsprachigen Raum unseres Wissens noch keine derartigen Erkenntnisse vorliegen und um die TF-Sprechstunde in der nächsten Ausbaustufe bedarfsorientiert ausweiten und gestalten zu können, soll im Vorfeld mit einer Befragung von Selbsthilfegruppenleitern (SHGL) eruiert werden, inwieweit es Gründe gibt, die Betroffenen den Besuch der TF-Sprechstunde erschweren könnten.

Methode

Stichprobe

Die BKG fördert und unterstützt ca. 200 Krebs-Selbsthilfegruppen (SHG) in Bayern und führt u. a. hierzu gezielte Fortbildungen für die SHGL durch. Die vorliegende Befragung erfolgte im Juni 2015 bei einer solchen Fortbildung. Alle anwesenden SHGL (n = 104) wurden gebeten, an der Befragung teilzunehmen.

Vorgehensweise

Die SHGL erhielten zu Beginn der Fortbildung einen für diese anonyme Befragung konzipierten Fragebogen mit 20 überwiegend geschlossenen Fragen (darunter 14 Statement-Abfragen mit möglichen Argumenten gegen den Besuch einer TF-Sprechstunde). Bei der Konzeption des Fragebogens wurden die Erkenntnisse aus den bisher vorliegenden

internationalen Studien zu Themen wie „barriers to fatigue communication“ und „healthcare avoidance“ berücksichtigt. Die Daten wurden elektronisch erfasst und in Form von Häufigkeitstabellen ausgewertet.

Ergebnisse

Rücklaufquote

n = 63 SHGL gaben einen ausgefüllten Fragebogen ab (Rücklaufquote: 61 %), d. h. es liegen Informationen zu 63 SHG vor.

SHG-Merkmale und Umgang mit TF

Im Durchschnitt besteht eine SHG (bei einem Range von 4 bis 80) aus 23 Mitgliedern (SHGM). Die meisten (im Durchschnitt 19) sind weiblich (Range: 0–70).

In 30 % der SHG weisen alle Mitglieder die gleiche Tumorerkrankung (v. a. Mamma- und Prostata-Karzinome) auf, die übrigen SHG sind hinsichtlich der Tumorentitäten heterogen. Knapp 75 % der SHG haben (auch) Mitglieder mit gynäkologischen Tumoren, insbesondere mit Brustkrebs (■ Tab. 1).

Zwar gibt es in Bayern nach unserer Kenntnis noch keine SHG speziell für Patienten mit TF, aber TF kommt in fast jeder SHG vor: 97 % der SHGL geben an, dass sie in ihrer SHG Mitglieder mit TF haben. Im arithmetischen Mittel sind in jeder SHG 7 Mitglieder von TF betroffen

¹ Pilotphase 2013: Sprechstunde Nürnberg; 1. Ausbaustufe 2015: Sprechstunden Bayreuth, Fürstenfeldbruck, Kempten, Nürnberg, München

Tab. 1 Tumordiagnosen	
Frage: „Aus welchen Personen besteht Ihre SHG? Vor allem Personen mit ...“	
SHG-ZUSAMMENSETZUNG (Antwortvorgaben)	Anteil SHG (%) ^a
Einer bestimmten Krebserkrankung	30
Unterschiedlichen Krebserkrankungen	70
HÄUFIGSTE KREBSDIAGNOSEN (freie Antworten)	Anteil SHG (%) ^b
Gynäkologische Diagnosen (v. a. Mamma (74 %))	74
Gastrointestinale Diagnosen (v. a. Colon (40 %))	48
Hämatologische Diagnosen (Leukämien (20 %), Lymphome (14 %))	20
Urologische Diagnosen (v. a. Prostata (16 %))	20
Pulmonologische Diagnosen (nur Lunge)	10

^aBasis: Auskunftsbereite (60 SHG-Leiter von 63)
^bBasis: Auskunftsbereite (50 SHG-Leiter von 63; Mehrfachantworten)

(Range: 0–30, Median: 5). Etwa die Hälfte der Leiter kennt TF auch aus eigener Erfahrung.

Die Frage, ob innerhalb der SHG über TF gesprochen wird, wird nur von wenigen SHGL verneint. Erwartungsgemäß geht es in den SHG, deren Hauptthema ja nicht TF ist, jedoch bei den Gesprächen nicht vorrangig um TF (s. [Abb. 1](#)).

Befragt, ob die von TF betroffenen Mitglieder einen Ansprechpartner für dieses Problem haben, zeigt sich, dass das nach Meinung der SHGL bei knapp der Hälfte dieser Mitglieder bereits der Fall ist. Allerdings vermittelt eine diesbezügliche Nachfrage den Eindruck, dass diese Kontakte oft nur als „etwas“ bzw. „eher nicht“ hilfreich empfunden werden. Bei den SHGL, die angeben, dass ihre Mitglieder keinen Ansprechpartner für TF haben, ist die häufigste Begründung, dass diese Mitglieder nicht wissen, an wen sie sich wenden können.

SHGM, die zwar einen Ansprechpartner haben, damit vielleicht aber nicht ganz zufrieden sind und solche, die keinen Ansprechpartner haben, weil sie nicht wissen, wer in Betracht kommt, könnten möglicherweise von der TF-Sprechstunde der BKG profitieren (s. [Abb. 2](#)).

Dafür müssten die SHGM zunächst allerdings Kenntnis davon haben, dass es eine Sprechstunde gibt. Die Frage, ob die TF-Sprechstunde in ihrer SHG bekannt ist, wird jedoch von nur 33 % der SHGL bejaht, und nur 6 % geben an, dass die Sprechstunde von ihren SHGM schon besucht wurde.

Außer dem (noch) unzureichenden Bekanntheitsgrad gibt es möglicherweise weitere Gründe dafür, die TF-Sprechstunde der BKG nicht zu besuchen. Die SHGL sollten daher auf einer Liste mit möglichen Hinderungsgründen ankreuzen, ob sie das jeweiligen Argument von ihren SHGM schon häufig, selten oder gar nicht gehört haben (s. [Abb. 3](#)).

Vor allem „häufig gehörte“ Argumente könnten für einen größeren Anteil der Patienten Barrieren darstellen. Jeweils knapp die Hälfte der SHGL gibt an, folgende Argumente häufig gehört zu haben, davon 4 auf Einstellungsebene: „Habe genug von Sprechstunden/Ärzten/Psychologen/Wartezimmern/Behandlungen“ (53 %), „Fatigue ist eine Folge der Krebserkrankung und ihrer Therapie, das gehört einfach dazu“ (50 %), „Bin zwar müde, aber weiß nicht, ob es Fatigue ist“ (46 %) und „Damit muss ich mich abfinden, es gibt keine wirksame Therapie“ (43 %). Außer diesen möglicherweise auf Fehlinformationen basierenden Einschätzungen spricht gegen den Besuch einer TF-Sprechstunde ganz pragmatisch aber auch, dass keine Sprechstunde in erreichbarer Nähe ist (49 %). Auf dem Hintergrund eines Beschwerdebildes, das durch Erschöpfung und daraus resultierenden Schwierigkeiten der Alltagsbewältigung charakterisiert ist, könnte das die relevanteste Barriere sein.

Diskussion

Viele Patienten mit TF fühlen sich unzureichend betreut [5–8]. Die BKG strebt

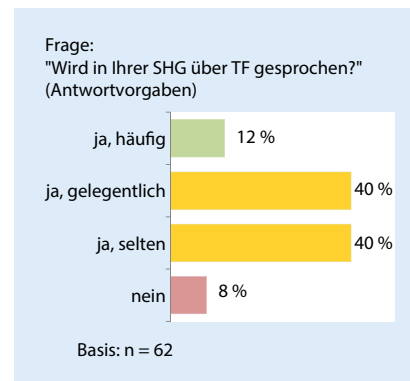


Abb. 1 ▲ Kommunikation über TF innerhalb der SHG

daher gemeinsam mit dem ITFF durch das Angebot ärztlich geleiteter, kostenloser TF-Sprechstunden in Bayern den Aufbau einer flächendeckenden Versorgungsstruktur an. In Kontrast zu dem von Betroffenen geäußerten Versorgungsbedarf gibt es in der internationalen Literatur aber auch Hinweise auf mögliche Barrieren, durch die Patienten mit TF gehindert werden, Hilfe in Anspruch zu nehmen [9, 12–15]. Um die TF-Sprechstunden bedarfsorientiert ausweiten und gestalten zu können, haben wir eine Pilotstudie durchgeführt, in der SHGL gefragt wurden, inwieweit TF in ihrer SHG ein Thema ist und ob es nach ihrer Erfahrung Argumente gibt, die Betroffenen am Besuch einer TF-Sprechstunde hindern könnten.

An der Befragung haben n = 63 SHGL teilgenommen (Rücklaufquote 61 %). Es hat sich erwartungsgemäß gezeigt, dass es in nahezu allen SHG Tumorkranken mit TF gibt, und dass in den meisten SHG zumindest sporadisch auch über TF geredet wird. 40 % der SHGL gaben an, dass die (bzw. einige der) von TF betroffenen Mitglieder bereits einen Ansprechpartner haben. Dieser Kontakt wurde aber nur von ca. 10 % der SHGL als „sehr hilfreich“ beschrieben. 38 % der SHGL gaben an, dass ihre von TF betroffenen SHGM keinen Ansprechpartner haben. Die mit Abstand häufigste Begründung dafür war, dass die Betroffenen nicht wissen, wohin sie sich wenden sollen. Das deckt sich mit einer von der Erstautorin durchgeführten Internetrecherche, wonach es in Deutschland nur wenige ausgewiesene Anlaufstellen für Patien-

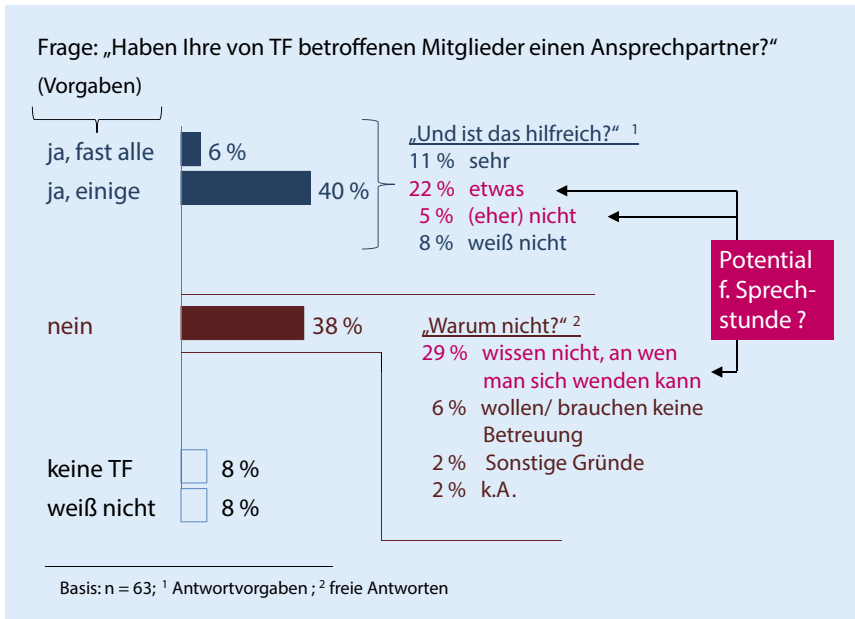


Abb. 2 ▲ Aktuelle Betreuungssituation

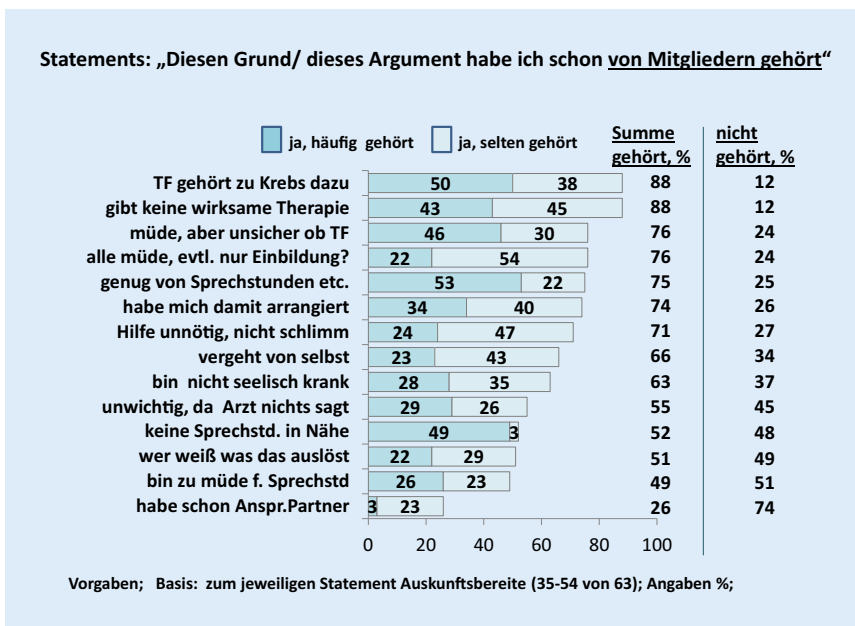


Abb. 3 ▲ Mögliche Hinderungsgründe für den Besuch einer TF-Sprechstunde

ten mit TF gibt. Insbesondere Patienten, die bisher keine ausreichende Hilfe erfahren haben und solche, die einen Versorgungsbedarf haben, aber nicht wissen, an wen sie sich wenden, könnten von der TF-Sprechstunde der BKG profitieren. In ca. 2/3 der SHG ist die Sprechstunde aus Sicht der SHGL jedoch noch nicht bekannt.

Um mögliche Hinderungsgründe für den Besuch der TF-Sprechstunde zu eru-

ieren, sollten die SHG angeben, ob sie die in einer Statementliste aufgeführten Argumente in ihrer SHG „häufig“, „selten“ oder „noch nie“ gehört haben. Von 49 % der SHGL „häufig gehört“ wurde das Argument, dass keine Sprechstunde in der Nähe ist. Patienten mit TF sind per se müde und erschöpft, so dass lange Anreisen generell eine große Belastung darstellen. In Übereinstimmung mit der Literatur [14–16] zeigen sich in

unserer Studie als weitere Hinderungsgründe auch die Überzeugungen, dass TF zur Krebserkrankung dazugehört, dass es keine Therapiemöglichkeiten gibt sowie speziell bei jüngeren Patienten der Wunsch, wieder ein normales Leben ohne Sprechstunden, Ärzte oder Behandlungen zu führen [17]. Hinderlich ist auch Unsicherheit, ob den Beschwerden TF zugrunde liegt bzw. ob man sich das Ganze nicht nur einbildet. Das ist nachvollziehbar, weil Betroffene oft den Kommentar bekommen, dass alle Menschen mal müde sind [9] und dass man sich deshalb nicht so anstellen sollte.

Um solche Barrieren abzubauen, bedarf es nicht nur der Aufklärung der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds, sondern auch der von Behandlern.

Restriktionen: Bei der Interpretation der vorliegenden Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass trotz der guten Rücklaufquote von 61 % die Ergebnisse auf einer Befragung von lediglich n = 63 SHGL basieren. Zudem wurden im Rahmen dieser Pilotstudie nicht von TF-betroffene SHGM befragt, sondern SHGL. Auch wenn die Hälfte der SHGL eigene Erfahrungen mit TF hat, könnten die SHGM andere Auffassungen haben. Zudem gibt es Patienten mit TF, die keiner SHG angehören. Es wäre wünschenswert, die Befragung mit Patienten zu wiederholen.

Korrespondenzadresse

I. Fischer

Institut für Tumor-Fatigue-Forschung
Emskirchen, Deutschland
irene.fischer@fatigue-forschung.de

M. Bessler

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
München, Deutschland
bessler@bayerische-krebsgesellschaft.de

Literatur

1. Network (2016) Cancer-related fatigue. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practice Guidelines in Oncology. (Version 1.2016) NCCN.org
2. Heim ME, Weis J (Hrsg.) (2015) Fatigue bei Krebserkrankungen. Schattauer, Stuttgart
3. Horneber M, Fischer I, Dimeo F, Rüffer JU, Weis J (2012) Tumor-assoziierte Fatigue: Epidemiologie, Pathogenese, Diagnostik und Therapie. Dtsch Ärzteblatt 109:161–172

4. Kuhnt S, Ehrensperger C, Singer S et al (2011) Prädiktoren tumorassoziierter Fatigue. *Psychotherapeut* 56:216–223
5. Madsen UR, Groenvold M, Petersen MA, Johnsen AT (2015) Comparing three different approaches to the measurement of needs concerning fatigue in patients with advanced cancer. *Qual Life Res* 24:2231–2238
6. McGarry S, Ward C, Garrod R, Marsden J (2013) An exploratory study into the unmet supportive needs of breast cancer patients. *Eur J Cancer Care* 22:673–683
7. Webber K (2013) The unmet needs of cancer survivors and their preferences for discussing them with oncologists and general practitioners (GPs). *J Clin Oncol (suppl; abstr. 9602)*:31
8. Hall A, Campbell HS, Sanson-Fisher R et al (2013) Unmet needs of Australian and Canadian haematological cancer survivors: a cross-sectional international comparative study. *Psychooncology* 22:2032–2038
9. Pertl MM, Quigley J, Hevey D (2014) „I'm not complaining because I'm alive": Barriers to the emergence of a discourse of cancer-related fatigue. *Psychol Health* 29:141–161
10. Fischer I, Salzmann D, Petsch S, Rüffer JU, Lennert J, Heim ME, Bessler M (2015) Tumor-Fatigue-Sprechstunde der Bayerischen Krebsgesellschaft e. V.: Stand der Dinge und aktuelle Entwicklungen. *Forum* 1:67–70
11. Fischer I, Salzmann D, Petsch S, Lennert J, Rüffer JU, Bessler M (2014) „Tumor-Fatigue-Sprechstunde" – Pilotprojekt der Bayerischen Krebsgesellschaft e. V. *Forum* 29:232–234
12. Luthy C, Cedraschi C, Pugliesi A et al (2011) Patients' views about causes and preferences for the management of cancer-related fatigue – a case for non-congruence with the physicians? *Support Care Cancer* 19:363–370
13. Passik SD (2004) Impediments and solutions to improving the management of cancer-related fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr* 32:136
14. Passik SD, Kirsh KL, Donaghy K et al (2002) Patient-related barriers to fatigue communication: initial validation of the fatigue management barriers questionnaire. *J Pain Symptom Manag* 24:481–493
15. Stone P, Richardson A, Ream E et al (2000) Cancer-related fatigue: Inevitable, unimportant and untreatable? Results of a multi-centre patient survey. *Ann Oncol* 11:971–975
16. Luthy C, Cedraschi C, Pugliesi A et al (2011) Patients' views about causes and preferences for the management of cancer-related fatigue – a case for non-congruence with the physicians? *Support Care Cancer* 19:363–370
17. Miedema B, Easley J (2012) Barriers to rehabilitative care for young breast cancer survivors: a qualitative understanding. *Support Care Cancer* 20:1193–1201

C. Riedner

*Krebsberatungsstelle am Tumorzentrum München in Kooperation mit der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., München, Deutschland

„AG Tumor-Fatigue in der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.“ neu gegründet

Unter dem Dach der BKG e. V. hat sich eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe 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 Bodensee, Klinik Sokrates, CH-Göttingen),
- Dr. med. Pia Heußner (OÄ Psychoonkologie, Klinikum Großhadern, München),
- Dr. med. Valeria Milani (Facharztzentrum Fürstfeldbruck, Fürstfeldbruck),
- 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@fatigueforschung.de) und Dr. med. Carola Riedner (Carola.Riedner@med.uni-muenchen.de) gewählt.

Die Arbeitsgruppe hat sich u. a. zum Ziel gesetzt, die diagnostischen bzw. differentialdiagnostischen Möglichkeiten bei Tumor-Fatigue weiter zu ent-

wickeln, speziell auch im Hinblick auf die geplante Ausweitung der Tumor-Fatigue-Sprechstunden der BKG e. V. Insbesondere soll dabei nach Wegen gesucht werden, wie zwischen Tumor-Fatigue und anderen Erschöpfungszuständen unterschieden werden kann. Zudem soll ein ambulantes Therapienetz für Patienten mit Tumor-Fatigue aufgebaut werden. Besonders im Blickpunkt sind dabei Patienten mit einem chronischen Tumor-Fatigue Syndrom.

Korrespondenzadresse

Dr. med. C. Riedner

Krebsberatungsstelle am Tumorzentrum München in Kooperation mit der Bayerischen Krebsgesellschaft e. V.
 Pettenkofersstrasse 8a
 80336 München
Carola.Riedner@med.uni-muenchen.de
