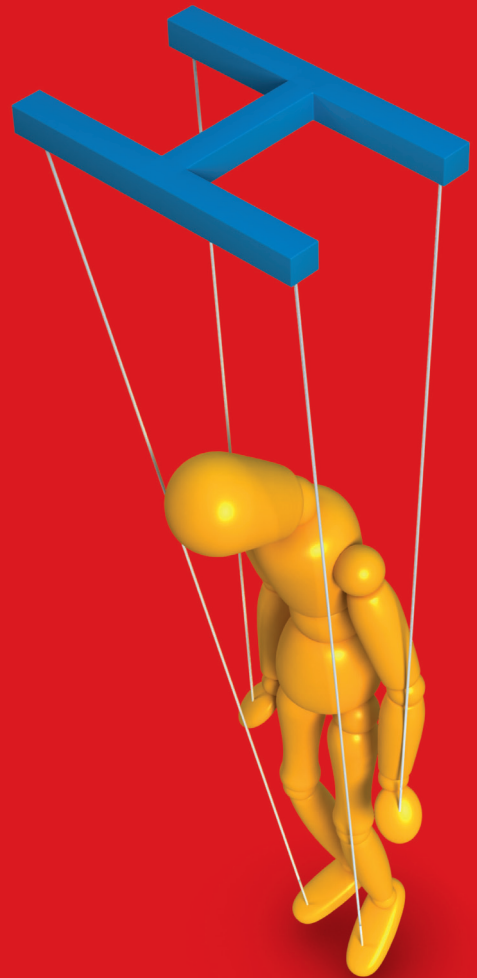


Ulrike de Vries Karl Reif Franz Petermann Stefan Görres

Fatigue individuell bewältigen (FIBS)

Schulungsmanual und Selbstmanagement-
programm für Menschen mit Krebs



HUBER



de Vries / Reif / Petermann / Görres
Fatigue individuell bewältigen (FIBS)

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat Wissenschaft
Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Silvia Käppeli, Zürich
Doris Schaeffer, Bielefeld

Beirat Ausbildung und Praxis
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin



Ulrike de Vries
Karl Reif
Franz Petermann
Stefan Görres

Fatigue individuell bewältigen (FIBS)

**Schulungsmanual und Selbstmanagement-
programm für Menschen mit Krebs**

Verlag Hans Huber

Ulrike de Vries. Dr. phil., Krankenschwester, Diplom-Psychologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Zentrum für Klinische Psychologie und Rehabilitation der Universität Bremen, Bremen.
E-Mail: udevries@uni-bremen.de

Karl Reif. Dr. phil., Pflegewissenschaftler, Krankenpfleger, wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Public Health und Pflegeforschung an der Universität Bremen.
E-Mail: karlreif@uni-bremen.de

Franz Petermann. Prof. Dr., Diplom-Psychologe, Direktor des Zentrums für Klinische Psychologie und Rehabilitation, Bremen.
E-Mail: fpeterm@uni-bremen.de

Stefan Görres. Prof. Dr., Sozialwissenschaftler, Geschäftsführender Direktor des Instituts für Public Health und Pflegeforschung, Bremen.
E-Mail: sgoerres@uni-bremen.de

Lektorat: Jürgen Georg, Dr. phil. Susanne Lauri

Herstellung: Daniel Berger

Titelillustration: pinx. Winterwerb und Partner, Design-Büro, Wiesbaden

Umschlag: Claude Borer, Basel

Satz: Claudia Wild, Konstanz

Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten

Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber

Lektorat: Pflege z. Hd.: Jürgen Georg

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: 0041 (0)31 300 4500

Fax: 0041 (0)31 300 4593

E-Mail: juergen.georg@hanshuber.com

Internet: www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2011

© 2011 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN 978-3-456-95028-0)

ISBN 978-3-456-85028-3

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	9
2 Krebsbedingte Fatigue	11
2.1 Einführung	11
2.1.1 Müdigkeit	11
2.1.2 Fatigue	12
2.1.3 Tagesschläfrigkeit	12
2.1.4 Schwäche	12
2.1.5 Krebsbedingte Fatigue	13
2.1.6 Vergleich mit dem chronischen Erschöpfungssyndrom	14
2.2 Erklärungsmodelle für Fatigue	16
2.2.1 Rydens Modell des Energieverbrauchs	16
2.2.2 Aistars Modell	17
2.2.3 Pipers integriertes Fatigue-Modell	17
2.2.4 Winninghams psychobiologisches Entropie-Modell	17
2.2.5 Das neuroendokrine regulative Fatigue-Modell nach Payne	18
2.2.6 Zusammenfassung der Fatigue-Modelle	18
2.3 Ätiologie	19
2.3.1 Immunologische Faktoren	20
2.3.2 Endokrine Faktoren	21
2.3.3 Neurologische Faktoren	21
2.3.4 Psychische Faktoren	22
2.3.5 Hämatologische Faktoren	23
2.3.6 Muskuloskelettale Faktoren	24
2.3.7 Ernährungsfaktoren	24
2.3.8 Fatigue als multidimensionales Konzept	24
2.4 Erscheinungsformen der Fatigue	26
2.5 Symptomcluster	29
2.6 Folgen der krebsbedingten Fatigue im Alltagsleben	30
2.7 Prävalenz und Verlauf	33
2.8 Diagnostik	35

2.8.1 Diagnostische Kriterien	35
2.8.2 Müdigkeit/Fatigue in der Allgemeinbevölkerung	36
2.8.3 Screening und Assessment	36
2.9 Therapie	41
2.9.1 Medikamentöse Therapieverfahren	41
2.9.2 Nichtmedikamentöse Therapieverfahren	42
3 Entwicklung des Schulungsprogramms Fatigue individuell bewältigen – ein Selbstmanagementprogramm (FIBS)	47
3.1 Patientenschulungen	47
3.2 Selbstmanagement	49
3.3 Entwicklung des evidenzbasierten Selbstmanagementprogramms FIBS	50
4 Schulungsmanual FIBS	55
Modul 0: Allgemeine Trainer-Hinweise	57
Modul 1: Einführung – Formen der Fatigue	71
Modul 2: Ursachen und Behandlung der Fatigue	83
Modul 3: Zeit- und Energiemanagement	111
Modul 4: Gesunder Schlaf und Genuss	129
Modul 5: Bewusster Umgang mit Gefühlen	153
Modul 6: Individuelle Alltagsgestaltung	167
5 Evaluation und Qualitätssicherung	175
5.1 Formative Evaluation	175
5.2 Summative Evaluation	176
5.3 Qualitätssicherung	177
Anhang: Arbeitsmaterialien	179
A1: FIBS Energietagebuch	181
A2: Arbeitsblatt 1-1	183
A3: Arbeitsblatt 2-1	185
A4: Arbeitsblatt 2-2	186
A5: Arbeitsblatt 3-1	187
A6: Arbeitsblatt 3-2	188
A7: Arbeitsblatt 4-1	189
A8: Arbeitsblatt 4-2	191
A9: Arbeitsblatt 5-1	192
A10: Arbeitsblatt 6-1	194
A11: Handout 1	195

A12: Handout 2	198
A13: Handout 3	205
A14: Handout 4	207
A15: Handout 5	216
A16: Handout 6	218
A17: FIBS Dokumentationsbogen für Gruppenleiter	220
A18: FIBS Selbstreflexion	222
A19: FIBS Wissenstest	223
A20: FIBS Zufriedenheitsfragebogen	228
A21: FIBS Adressen	233
Literatur	236
Mitglieder der Expertengruppe	241
Zentren, die an der Evaluation des Schulungsprogramms FIBS beteiligt waren	243
Sachregister	244

1 Einleitung

Krebsbedingte Fatigue wird von Krebspatienten als eine stark belastende und anhaltende Erschöpfung beschrieben. Sie unterscheidet sich deutlich von der Erschöpfung gesunder Personen. Von allen Krebsymptomen hat Fatigue die stärksten Auswirkungen auf Lebensqualität und Alltagsbewältigung.

Bisher konzentrierte sich die Fatigue-Behandlung auf die Anämietherapie. Ein umfassendes Fatigue-Management mit Beratungs- und Schulungsangeboten fehlte. Um diese Lücke zu schließen, haben das Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP) und das Zentrum für Klinische Psychologie (ZKPR), beide an der Universität Bremen, im Rahmen eines Förderprojektes des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) das vorliegende Schulungsprogramm FIBS (Fatigue individuell bewältigen – ein Selbstmanagementprogramm für Krebspatienten) entwickelt. Zu diesem Zweck wurde in einem ersten Schritt eine interdisziplinäre Expertengruppe gegründet. In dieser Arbeitsgruppe wurden die in einer Entwurfsphase entwickelten Schulungsinhalte und das didaktisch-methodische Konzept diskutiert. Gemäß den Ergebnissen dieser Diskussionen wurde das Schulungsmanual erstellt und die Gruppenleiter geschult. Im zweiten Schritt wurde das Schulungsprogramm FIBS in einer randomisierten, kontrollierten Studie getestet und auf seine Wirksamkeit hin überprüft. Hierbei erwies sich das Programm als sehr wirksam – Fatigue sowie andere Ergebnisparameter wurden durch die Schulung deutlich gesenkt.

Die wissenschaftliche Überprüfung ist ein essenzieller Schritt, um das Programm dauerhaft in die Krebsnachsorge implementieren zu können.

Wir danken allen Mitgliedern der Expertengruppe und den an der Studie beteiligten Gruppenleitern und Zentren (s. Anhang) für ihre wertvolle Unterstützung des Projekts.

Damit die Inhalte des Schulungsprogramms den Patienten [Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Text in der Regel die männliche Form gewählt. Die Angaben beziehen sich jedoch jeweils auf Angehörige beider Geschlechter.] in

einheitlicher Qualität angeboten werden, führen wir zweitägige Train-the-Trainer-Seminare durch. Es empfiehlt sich für jeden zukünftigen Gruppenleiter, an diesen FIBS-Fortbildungsseminaren teilzunehmen.

Die Kontaktadresse lautet:

Dr. phil. Karl Reif

Universität Bremen

Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP)

Grazer Straße 4

28359 Bremen

Tel.: +49 421 218-68980 (Geschäftsstelle des IPP)

Fax: +49 421 218-68981

karlreif@uni-bremen.de

<http://www.ipp.uni-bremen.de>

2 Krebsbedingte Fatigue

Vor der Einführung in das Schulungsprogramm und -material liefert das Kapitel 2 den für die Thematik notwendigen Hintergrund anhand eines allgemeinen Überblicks über die krebsbedingte Fatigue.

2.1 Einführung

Wie lässt sich Fatigue von Müdigkeit, Tagesschläfrigkeit oder Schwäche unterscheiden? Neben der Beantwortung dieser Frage stellt die folgende Einführung Erklärungsmodelle krebsbedingter Fatigue vor sowie deren Ätiologie, Erscheinungsformen, Folgen und Verlauf und schließt mit Aussagen bezüglich Diagnostik und Therapie.

2.1.1 Müdigkeit

«Müdigkeit» (franz./engl.: fatigue) lässt sich als subjektives Gefühl von verminderter Leistungsfähigkeit bei körperlichen oder kognitiven Aufgaben beschreiben (Shapiro et al., 2002). Das bedeutet, dass der Organismus nur vermindert in der Lage ist, seine gewohnten Funktionen wahrzunehmen. Dies betrifft sowohl körperliche Funktionen, wie zum Beispiel die Muskeltätigkeit, als auch kognitive Funktionen, wie zum Beispiel Aufmerksamkeit und Konzentrationsfähigkeit. Gesunde Personen erleben Müdigkeit als eine unaufschiebbare Empfindung des Bedürfnisses nach Erholung. Evolutionär gesehen hat Müdigkeit den Zweck, vor Überbelastung und somit letztlich vor dauerhaften Gewebeschäden zu schützen. Müdigkeit folgt keinem festen Tagesrhythmus und kann während des ganzen Tages vorkommen.

2.1.2 Fatigue

Im Unterschied zu Müdigkeit steht der Begriff «Fatigue» für eine Reihe von Zuständen, die durch extreme Müdigkeit, Erschöpfung, Schwäche, Mattigkeit, Motivations- und Antriebslosigkeit, Kraft- und Energielosigkeit oder auch Traurigkeit und Niedergeschlagenheit gekennzeichnet sind. Fatigue kann im Zusammenhang mit unterschiedlichen körperlichen oder psychischen Erkrankungen auftreten. Bei einigen dieser Krankheiten zählt Fatigue zu den Symptomen, die die Patienten am meisten beeinträchtigen. Fatigue kann als Begleiterscheinung von Krebserkrankungen, chronischen Herz- und Lungenerkrankungen, Sarkoidose, Rheuma, multipler Sklerose, Muskeldystrophien, AIDS, Morbus Crohn oder Morbus Bechterew auftreten. Ausgeprägte Formen von Fatigue werden außerdem als Folge psychischer Störungen wie Depression und Angsterkrankungen beobachtet. Fatigue kann aber auch als «chronisches Erschöpfungssyndrom» (s. Kapitel 2.1.6) ein eigenständiges Krankheitsbild darstellen.

Da es in der deutschen Sprache für diese Bedeutungsfülle keinen entsprechenden Begriff gibt, setzt sich die Verwendung des Fremdwortes «Fatigue» zunehmend durch.

2.1.3 Tagesschläfrigkeit

Von Müdigkeit und Fatigue ist die Tagesschläfrigkeit (engl. sleepiness) abzugrenzen, die durch verminderte Wachheit, Schlafneigung, Einschlafattacken und Sekundenschlaf gekennzeichnet ist. Müdigkeit/Fatigue und Schläfrigkeit können anhand der Einschlafneigung unterschieden werden: Patienten, die unter vermehrter Tagesschläfrigkeit leiden, schlafen am Tage ein – es ist ihnen zeitweise nicht möglich, tagsüber wach zu bleiben. Patienten hingegen, die unter Müdigkeit leiden, können trotz ihrer Müdigkeit tagsüber nicht einschlafen. Die Unterscheidung zwischen Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit ist diagnostisch relevant: Bei Tagesschläfrigkeit steht der nichterholbare nächtliche Schlaf im Vordergrund, während bei Müdigkeit auslösende oder begleitende Erkrankungen im Mittelpunkt stehen.

2.1.4 Schwäche

Schwäche und Müdigkeit bezeichnen beide das Gefühl, anstehende Aktivitäten nicht angemessen ausführen zu können. Dennoch sind sie begrifflich klar zu unterscheiden. Während bei Müdigkeit das Gefühl durch Willensanstrengung überwunden und die Aktivität unter Anstrengung ausgeführt werden

kann, ist dies bei der «echten» Schwäche aufgrund muskulärer oder neurologischer Störungen nicht möglich. Diese Beobachtungen weisen auf eine willentliche Komponente im Konzept Müdigkeit hin – eine Person, auch wenn sie müde ist, kann sich immer noch zwingen, bestimmte Aufgaben zu erledigen. Patienten, die, wenn sie von Fatigue sprechen, Schwäche als Symptom erwähnen, unterscheiden allerdings nicht hinsichtlich der willentlichen Überwindbarkeit. Sie sehen Schwäche vielmehr hauptsächlich als Kraftlosigkeit und als Problem bei der Wahrnehmung alltäglicher Aufgaben. Schwäche gehört zu den am häufigsten angesprochenen Ausdrucksformen von Fatigue.

2.1.5 Krebsbedingte Fatigue

Krebsbedingte oder auch tumorbedingte beziehungsweise tumorassoziierte Fatigue ist ein das Krankheits- und Behandlungsgeschehen einer Krebserkrankung begleitendes, komplexes Syndrom. Sie wird folgendermaßen definiert:

Definition

Krebsbedingte Fatigue ist ein quälendes, anhaltendes, subjektives Gefühl von körperlicher, emotionaler oder kognitiver Müdigkeit oder Erschöpfung, das im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung oder -therapie auftritt und die Alltagsfunktionalität beeinträchtigt. Fatigue steht in keinem Zusammenhang zu vorherigen Aktivitäten (vgl. National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2011).

Fatigue ist ein Syndrom, das in allen Phasen der Krebserkrankung auftreten kann – nach Ansicht der Patienten erfährt sie jedoch selten die notwendige Beachtung. Während sich in der Behandlung von Schmerzen und Übelkeit/Erbrechen (das sog. Anorexia-Nausea-Emesis-Syndrom, abgekürzt ANE-Syndrom) beachtliche Fortschritte erzielen ließen, stellt Fatigue ein bislang weitgehend ungelöstes Problem im Kontext der Diagnostik und Therapie dar.

Fatigue kann in akute und in chronische Fatigue unterteilt werden: Die akute Fatigue tritt während der Krebstherapie auf und ist als direkte Folge des Krankheitsgeschehens wie auch der toxischen Wirkungen der Therapie anzusehen. Sie verschwindet meist nach bis zu drei Monaten nach Abschluss der Krebstherapie, da die toxischen Therapie Nebenwirkungen nach dieser Zeit ausklingen. Die chronische Fatigue dagegen kann über mehrere Monate oder sogar Jahre nach Therapieabschluss anhalten. Die betroffenen Patienten verspüren in diesem Zeitraum kein Nachlassen der Intensität der Fatigue.

Menschen im sozialen Umfeld von Patienten mit Fatigue reagieren manchmal mit Unverständnis auf die Beschwerden der Betroffenen – Müdigkeit ist schließlich ein allgemeines Phänomen, das jeder kennt. Dabei bestehen zwischen dem Empfinden von Müdigkeit bei gesunden Menschen und dem Empfinden von Fatigue bei Krebspatienten große Unterschiede. Anders als bei Müdigkeit steht Fatigue in keinem Zusammenhang zu vorangegangenen Aktivitäten; sie kann auch ohne vorherige Anstrengung auftreten. Während Erholung, Ausruhen und Schlaf bei gesunden Menschen die wichtigsten Strategien zur Beseitigung von Müdigkeit darstellen, kann sich Fatigue beim Ausruhen sogar verschlimmern. Fatigue-Patienten leiden häufig unter Schlafstörungen und erleben Schlaf weder als erholsam noch als die Müdigkeit beseitigend. Als Konsequenz bezeichnen Krebspatienten Fatigue als unangenehm, lang andauernd und scheinbar unbeeinflussbar – gesunde Menschen hingegen erleben Müdigkeit als angenehmes, normales und ein den Tag strukturierendes Phänomen.

Fatigue hat vielfältige negative Auswirkungen auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten. Auch die Angehörigen und weiteren Bezugspersonen sind oft von den Einschränkungen durch Fatigue mitbetroffen. In der Krebsbehandlung kann Fatigue dosislimitierend wirken und zu einer Verschiebung von Therapiezyklen führen. Die Ursachen und auslösenden Faktoren der krebsbedingten Fatigue sind bisher nicht ausreichend erforscht.

2.1.6 Vergleich mit dem chronischen Erschöpfungssyndrom

Das chronische Erschöpfungssyndrom (CFS – Chronic fatigue syndrome), seltener auch als myalgische Enzephalopathie (ME), international häufig als CFS/ME bezeichnet, ist – wie krebsbedingte Fatigue – durch körperliche und psychische Erschöpfung charakterisiert. Das Syndrom umfasst aber zudem eine spezifische Kombination weiterer Symptome. Dazu gehören unter anderem nicht erklärbare chronische Schmerzen, wie typischerweise Kopf-, Hals-, Gelenk- und Muskelschmerzen, sowie kognitive Symptome, wie Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Typisch bei CFS/ME sind außerdem berührungsempfindliche Lymphknoten. Insgesamt verschlechtert sich bei CFS/ME die Symptomatik nach körperlicher Anstrengung.

Der Vergleich zwischen krebsbedingter Fatigue und dem chronischen Erschöpfungssyndrom bringt sowohl Ähnlichkeiten als auch Unterschiede der beiden Konzepte ans Licht. Als ein Kernbereich beider Syndrome können körperliche Schwäche sowie kognitive und affektive Störungen gelten. CFS/ME-Patienten klagen darüber hinaus über die oben genannten typischen Schmerzen und erkältungsähnliche Symptome (Bennett et al., 2007). Zudem leiden

Patienten mit CFS/ME im Durchschnitt stärker unter den Beeinträchtigungen und haben größere Probleme, alltägliche und berufliche Aktivitäten auszuführen, als dies bei Krebspatienten mit Fatigue der Fall ist (Servaes, Prins, Verhagen, Bleijenberg, 2002).

Da sich bei beiden Patientengruppen bestimmte Immunstörungen finden lassen, liegt die Vermutung nahe, dass diese Störungen zu den übereinstimmenden Erscheinungsformen beider Syndrome führen. Jedoch ist diese Problematik bei der krebsbedingten Fatigue bisher noch nicht so gut untersucht wie beim chronischen Erschöpfungssyndrom (Meeus et al., 2009). Daher sind weitere Forschungsarbeiten erforderlich, um die Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Syndrome besser zu verstehen.

2.2 Erklärungsmodelle für Fatigue

In der internationalen wissenschaftlichen Literatur wurden seit den 1970er-Jahren mehrere Erklärungsmodelle von Müdigkeit/Fatigue entworfen. Die meisten Modelle – so auch das erste Modell, das sich mit Müdigkeit/Fatigue befasst, Rydens Modell des Energieverbrauchs (Ryden, 1977) – beziehen sich ganz allgemein auf chronische Erkrankungen, wobei Krebs regelmäßig einbezogen wird. Erst mit Pipers integriertem Modell (Piper et al., 1987) wurde von einer Pflegewissenschaftlerin in den 1980er-Jahren ein Fatigue-Modell entwickelt, welches das Wesen und die Ursachen von Fatigue speziell bei Krebspatienten zu erklären versucht.

Literaturhinweis

Barton Burke liefert eine prägnante Übersicht über die theoretischen Erklärungsmodelle; diejenigen von Piper und Wittingham werden anhand anschaulicher Abbildungen dargestellt. Barton Burke, M. (2001).

Erschöpfung und Lebensqualität – Eine Frage der Ausgewogenheit. In: King, C. R., Hinds, P. S. (Hrsg.). Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Bern: Hans Huber, 363–399.

2.2.1 Rydens Modell des Energieverbrauchs

In Rydens Modell des Energieverbrauchs (Ryden, 1977) ist Energie die wichtigste Größe bei der Beschreibung von Fatigue. Als wesentliche Faktoren bei der Entstehung von Fatigue werden Veränderungen in den Körperfunktionen und Reaktionen auf den Energiebedarf angesehen. Dieses Modell betrachtet den menschlichen Körper als ein offenes System, das Energie aus der Umwelt zur Aufrechterhaltung des Lebens erhält. Änderungen bei den Energiequellen, in der Fähigkeit des Körpers zur Energieumwandlung und im Energiebedarf können in bestimmten gesundheitlichen Situationen (zum Beispiel bei Intensivpflege) schnell eintreten, während sie bei Patienten mit chronischen Erkrankungen, bei denen sich Stoffwechselveränderungen ergeben, wie zum Beispiel bei Krebs, fast unmerklich langsam erfolgen können. Patienten mit einer chronischen Erkrankung benötigen Energie, um die Anforderungen der Erkrankung und der Behandlung zu bewältigen. Der Stress der Anpassung an eine chronische Krankheit wie Krebs bedeutet nach diesem Modell, dass in hohem Maße auf begrenzte Energieressourcen zugegriffen wird. Dauert dieser Zugriff für lange Zeit an, werden die Reserven des Körpers erschöpft und Fatigue ist die unablässige Folge dieses Zustands.

2.2.2 Aistars Modell

Aistars Modell (Aistar, 1987) stellt eine Weiterentwicklung von Rydens Modell dar. Auch Aistar definiert Fatigue als Defizit im Energiebereich. In seinem Modell wird Stress – körperliche Stressoren wie Schmerzen, Infektionen und Anämie sowie emotionale Stressoren – als Hauptursache für Erschöpfung bei Patienten mit chronischen Krankheiten wie Krebs benannt. In Aistars Modell führen mehrere körperliche und emotionale Stressoren zu einer Stress-Reaktion, die durch einen hohen Energiebedarf gekennzeichnet ist. Auf Dauer führt dies zu einer Beeinträchtigung der Fähigkeit des Körpers, Energie bereitzustellen. Daraus resultiert langfristig die Entstehung von Fatigue.

Rydens und Aistars Modelle sind mittlerweile überholt, da sie die Einflüsse auf Fatigue nicht mit der erforderlichen Komplexität darstellen können.

2.2.3 Pipers integriertes Fatigue-Modell

Pipers integriertes Fatigue-Modell (Piper et al., 1987) zeigt im Gegensatz zu den Vorgängermodellen eine Vielzahl möglicher Ursachen und Einflüsse auf. Es handelt sich hierbei um ein umfassendes Modell biologischer und psychosozialer Faktoren, welche die Fatigue-Ausprägungen bei Krebspatienten beeinflussen können. In Pipers Modell wird Fatigue als mehrdimensionales Konzept gesehen und es werden zahlreiche Möglichkeiten aufgeführt, wie sich Fatigue äußern kann. Pipers Modell ist das am häufigsten zitierte Konzept in der wissenschaftlichen Literatur über Fatigue.

2.2.4 Winninghams psychobiologisches Entropie-Modell

Winninghams psychobiologisches Entropie-Modell (Winningham, Barton-Burke, 2000) bietet derzeit eine der am weitesten entwickelten Erklärungen von Müdigkeit und Erschöpfung und beinhaltet Implikationen für den funktionellen Status von Patienten. Dieses Modell definiert Fatigue als ein Energie-Defizit und bezieht sich auf Krankheiten, Behandlungen, Aktivität/Ruhe, Symptome, Wahrnehmung und den funktionellen Status. Winninghams Modell basiert auf den Gesetzen der Thermodynamik:

- Energie kann weder erzeugt noch vernichtet, sondern nur in andere Energiearten umgewandelt werden.
- Langfristig gesehen steht immer weniger Energie für Arbeit zur Verfügung.

Das Modell legt nahe, dass Interventionen in den Bereichen Minimierung von Funktionsverlusten, Aufrechterhaltung vorhandener Energie und Gewinnung neuer Energie erfolgen müssen.

2.2.5 Das neuroendokrine regulative Fatigue-Modell nach Payne

Das neuroendokrine regulative Fatigue-Modell nach Payne (2004) postuliert den Einfluss individueller Patientenprofile, einschließlich Daten über Neurotransmitter- und Hormonwerte, hämatologische Funktionen, Krankheitsstadien, Behandlungsprotokolle, Alter, Ernährungszustand, funktioneller Status und Sinneswahrnehmung als beeinflussende Faktoren für den Schweregrad von Fatigue. Im Unterschied zu Pipers und Wininghams Modellen ignoriert dieses Modell psychologische und soziale Einflüsse für die Entstehung von Fatigue.

2.2.6 Zusammenfassung der Fatigue-Modelle

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich die meisten Fatigue-Modelle als Erklärungshintergrund auf Überlegungen bezüglich Energiebedarf und Energiegewinnung des Organismus beziehen. Ausnahmen bilden die Modelle nach Piper und Payne, in denen Zusammenhänge mit möglichen Auslösern für Fatigue dargestellt werden. In wissenschaftlichen Arbeiten wird meist ein Bezug zum Modell nach Piper hergestellt, da es ein multidimensionales Konzept von Fatigue aus biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren beinhaltet.

2.3 Ätiologie

Um effektive Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln, ist es wichtig, die Entstehungsmechanismen der krebsbedingten Fatigue zu kennen. Jedoch ist bis heute nicht vollkommen geklärt, wie Fatigue entsteht bzw. welche Faktoren Fatigue auslösen oder verschlimmern. Aufgrund der Komplexität möglicher Ursachen wird heute davon ausgegangen, dass der Entstehung einer tumorbedingten Fatigue ein multidimensionales Ursachengefüge zugrunde liegt. Spezifische Ursachen sind bislang nicht bekannt, daher muss angenommen werden, dass sowohl physiologische als auch psychische bzw. psychosoziale Bedingungen für die Entstehung tumorbedingter Fatigue eine Rolle spielen. Sowohl die Grunderkrankung selbst (Art, Größe und Ausbreitung des Tumors), die onkologische Therapie (Chemo- und Strahlentherapie, Operationen sowie Immunmodulatoren, die sogenannten Biological Response Modifiers), wie auch die verschiedenen Begleiterkrankungen bei Krebs wie Anämie, Kachexie etc. kommen grundlegend als Auslöser für Fatigue in Frage.

Als mögliche Ursachen und prädisponierende Faktoren für tumorbedingte Fatigue werden immunologische, endokrine, neurologische, psychologische, hämatologische muskuloskelettale und Ernährungsfaktoren diskutiert (Patarca-Montero, 2004). Unsere Kenntnisse über die Zusammenhänge dieser Faktoren sind bislang noch dürftig. Sie basieren in erster Linie auf den Ergebnissen von Korrelationsstudien und ähnlichen Studiendesigns, mit denen die Stärke eines statistischen Zusammenhangs zwischen zwei oder mehr Variablen ermittelt werden kann. Da mit solchen Studiendesigns weder die Richtung eines Zusammenhangs ermittelt noch festgestellt werden kann, ob ein dritter Faktor beide Variablen beeinflusst, ist bislang kaum bekannt, welche Faktoren ursächlich, welche Faktoren verstärkend oder abschwächend wirken, durch welche Faktoren eine Disposition (Anfälligkeit) für Fatigue entsteht und welche Faktoren für die Chronifizierung der Fatigue über Jahre hinweg verantwortlich sind. Gerade anhand der Fatigue muss das komplexe Zusammenwirken von physiologischen, psychischen und sozialen Faktoren diskutiert werden.

Generell scheinen behandlungsspezifische und soziodemografische Faktoren nicht mit Fatigue, die während einer onkologischen Behandlung auftritt, in Beziehung zu stehen. In der Mehrzahl der Studien wurde beispielsweise kein Zusammenhang zwischen Alter und tumorassoziiertter Fatigue bestätigt, obwohl Erschöpfungssymptome in der Allgemeinbevölkerung mit dem Alter steigen (Schwarz et al., 2003).

Die Tumorlokalisation wiederum hat oftmals Einfluss auf Fatigue, wobei Patienten mit Hals-, Kopf-, gynäkologischen, Lungen-, Brust-, urogenitalen

und hämatologischen Tumoren, unabhängig vom Tumorstadium, häufiger betroffen sind als Patienten mit anderen Tumorarten. Deutlicher ist der Einfluss psychischer und psychosomatischer Faktoren. Psychische Belastungen wie Depressivität, Ängstlichkeit oder Somatisierung weisen eine enge Beziehung zu Fatigue auf; ebenso wurde der Einfluss von Schlaf, Schmerzen sowie körperlicher Inaktivität beschrieben. Inwieweit diese Faktoren Fatigue mit verursachen, ist ungeklärt. Bei Fatigue nach abgeschlossener Behandlung treten soziodemografische, krankheits- und behandlungsspezifische Faktoren zugunsten psychischer und psychosomatischer Faktoren fast vollständig in den Hintergrund (Kuhnt et al., 2009; Prue et al., 2006; Servaes et al., 2002).

2.3.1 Immunologische Faktoren

Die Zellen des Immunsystems stellen das Abwehrsystem des Organismus dar. Sie befinden sich als weiße Blutkörperchen im zirkulierenden Blut, sind in verschiedenen Geweben, wie zum Beispiel dem Knochenmark und der Milz, oder auf der Oberfläche von Schleimhäuten zu finden. Bei der Aktivierung des Immunsystems, zum Beispiel durch krebsbedingte Prozesse, werden Zytokine produziert, die bei der Auslösung von Fatigue eine entscheidende Rolle spielen. Zytokine sind kleine Eiweißmoleküle, die als Botenstoffe (Hormone) das Verhalten von Zellen bei Immunreaktionen beeinflussen. Zu den Zytokinen zählen unter anderen Interferone, Interleukine und der Tumornekrosefaktor. Es handelt sich hierbei um Eiweißmoleküle, die bei Immunreaktionen vom Körper selbst gebildet, aber auch in der Krebstherapie eingesetzt werden. Die Aktivitäten von Zytokinen werden nicht nur mit Fatigue, sondern auch mit Anämie, Kachexie, Fieber, nächtlichem Schwitzen, Depressionen und Schmerzen in Verbindung gebracht.

Diskutiert wird außerdem die Rolle von Autoantikörpern bei der Entstehung von Fatigue. Antikörper sind Eiweißstoffe, die sich normalerweise im Rahmen der Immunabwehr gegen körperfremde Stoffe richten. Autoantikörper richten sich jedoch gegen den eigenen Organismus. Sie kommen in großer Zahl bei Autoimmunerkrankungen, zum Beispiel der rheumatoiden Arthritis, vor, sind aber auch bei einer Krebserkrankung zu finden. Es wird vermutet, dass das Vorhandensein von Autoantikörpern zur Auslösung von Fatigue beiträgt.

Zytokine und Autoantikörper sind in der immunologischen Fatigue-Forschung besonders bedeutsam. Darüber hinaus werden weitere immunologische Faktoren bei der Fatigue-Entstehung erforscht.

2.3.2 Endokrine Faktoren

In Stresssituationen schüttet der Organismus Hormone mit dem Ziel aus, die Reaktionsschnelligkeit und Leistungsfähigkeit zu verbessern, da in Stresssituationen nur zwei Reaktionen evolutionär «programmiert» sind: Kampf oder Flucht. An der Hormonausschüttung bei Stress sind im Wesentlichen drei Strukturen beteiligt: der Hypothalamus, die Hypophyse im Gehirn sowie die Nebennierenrinde. Die Hormonausschüttung erfolgt in Form einer Kaskade: Der Hypothalamus schüttet das Hormon CRH (Corticotropin-releasing-Hormon) aus, worauf die Hypophyse ACTH (adrenocorticotropes Hormon) produziert, wodurch die Nebennierenrinde zur Freisetzung von Cortisol angeregt wird. Cortisol stellt ein Stresshormon dar, das eine Vielzahl von Reaktionen im Körper auslösen kann. Diese sogenannte Hypothalamus-Hypophyse-Nebennierenrinde-Achse (HHN-Achse) kann eine reduzierte Stressreaktion mit einem verringerten Cortisol-Spiegel im Blut zur Folge haben. Diese hormonelle Situation fand sich in Studien häufiger bei Patienten mit Fatigue als bei Patienten ohne Fatigue. Somit ist anzunehmen, dass Störungen der HHN-Achse an der Entstehung oder Aufrechterhaltung einer Fatigue beteiligt sind.

2.3.3 Neurologische Faktoren

Störungen des circadianen Rhythmus, der «inneren Uhr», sind bei Patienten mit Fatigue recht häufig. Der circadiane Rhythmus umfasst die inneren physiologischen Rhythmen, die eine Periodenlänge von etwa 24 Stunden haben. Diese Rhythmen sind empfindlich für verschiedene Umweltfaktoren (zum Beispiel Hell-Dunkel-Wechsel) und psychische Faktoren (zum Beispiel Stress, Angst oder Krankheit). Bei Krebspatienten wurden verschiedene Störungen des circadianen Rhythmus festgestellt: Störungen der hormonellen Rhythmen (Cortisol, Melatonin, Prolaktin), Störungen metabolischer Vorgänge (Temperaturregulierung, Proteinspiegel im Blut), Störungen im Immunsystem (zirkulierende Leukozyten) und Störungen in den Aktivitäts-Ruhe- bzw. Schlaf-Wach-Rhythmen. Dabei konnten bei allen Arten von Störungen bestimmte Formen von veränderten Rhythmen festgestellt werden: geringe Schwingungsbreite, Phasenverschiebungen, Periodenänderungen sowie veränderte Höchst- und Tiefstwerte.

Schlafstörungen zählen zu den häufigsten Problemen von Krebspatienten. Sie können in jeder Phase der Erkrankung auftreten, während der Therapie genauso wie in der Rehabilitation und in der Nachsorge. Sie können auch lange Zeit nach Ende der Behandlung fortbestehen.

Im Zusammenhang mit Fatigue wird darüber hinaus eine Dysfunktion des vegetativen Nervensystems diskutiert. Das vegetative Nervensystem kontrolliert und reguliert Vitalfunktionen, wie zum Beispiel Atmung, Herzschlag, Blutdruck und Verdauung, ohne dass wir direkt willentlich darauf Einfluss nehmen können. In Studien zum chronischen Erschöpfungssyndrom wurden Zusammenhänge zwischen Störungen des vegetativen Nervensystems, wie zum Beispiel dem Orthostase-Syndrom (niedriger Blutdruck oder erhöhter Puls beim Wechsel in die aufrechte Körperposition), und dem Auftreten einer Fatigue beobachtet. Hierzu liegen jedoch keine Studien über die krebsbedingte Fatigue vor.

2.3.4 Psychische Faktoren

Krebspatienten leiden nicht nur physisch unter der Erkrankung und ihren Folgen, sondern auch psychisch. Die Ursache für seelisches Leiden bei Krebs liegt in den psychischen Veränderungen, die durch die Krankheit und ihre Behandlung verursacht werden. Für viele Patienten spielen Angst und Unsicherheit sowie die existenzielle Bedrohung durch Tod hierbei die entscheidende Rolle. Weitere psychische Probleme, die durch Krebs ausgelöst werden, stellen die Verletzung der körperlichen Unversehrtheit und der Vertrauensverlust in den Körper dar. Bei etlichen Patienten löst die Krebserkrankung eine Bedrohung des Selbstwertgefühls und einen Kontrollverlust aus. Häufig wird das Familienleben beschränkt, vielfach kommt es zu einer sozialen Isolierung und Stigmatisierung.

Im Prozess der Auseinandersetzung mit der Krankheit versuchen Patienten, die Belastungen der Erkrankung zu bewältigen. Krebspatienten entwickeln eher aktive oder eher passive Bewältigungsstile. Zu den aktiven Bewältigungsstilen zählen die Suche nach Informationen, nach sozialer Unterstützung, nach Sinn sowie ablenkende Tätigkeiten. Diese aktiven Bewältigungsstile werden in der Literatur häufig mit einem sogenannten «fighting-spirit» (Kampfgeist) in Verbindung gebracht und scheinen sich eher positiv im Hinblick auf die Bewältigung der Krankheit und den Umgang mit Fatigue auszuwirken.

Die passiven Bewältigungsstile umfassen Grübeln und Klagen, Schuldzuschreibungen oder Nicht-Wahrhaben-Wollen. Sie werden oft begleitet von einem sozialen Rückzug und von Non-Compliance, d. h. einem nicht kooperierenden Verhalten bzw. mangelnder Therapietreue.

Die psychischen Probleme, soziale Isolation sowie ungünstige Bewältigungsstrategien der Patienten können möglicherweise den Schweregrad und den Umgang mit Fatigue negativ beeinflussen. Die Studienlage hierzu ist

jedoch eher schwach – die Studien finden entweder keine Zusammenhänge oder die Ergebnisse sind uneinheitlich.

Eindeutig ist die Studienlage hinsichtlich Depression und Angst: hier bestehen deutliche Zusammenhänge zu krebsbedingter Fatigue. In einer Meta-Analyse, bei der die Ergebnisse vieler Studien zusammengefasst wurden, konnte festgestellt werden, dass sich Fatigue und Depression 31 % der Varianz¹ teilen, bei Angst ist der Prozentsatz mit 23 % etwas geringer, aber immer noch recht hoch (Brown, Kroenke, 2009). Fatigue und Depression bzw. Angst kommen also häufig gemeinsam vor, und je stärker die Fatigue ausgeprägt ist, desto stärker sind es oft auch Depression bzw. Angst. Insbesondere die konsistente Studienlage zum Zusammenhang zwischen Fatigue und Depression wirft Fragen bezüglich einer gemeinsamen Entstehungsgeschichte auf. Prinzipiell besteht die Möglichkeit, dass Fatigue Depression auslöst oder dass beide gemeinsam durch einen dritten Faktor oder weitere Umstände beeinflusst werden. Für alle drei Möglichkeiten liegen wissenschaftliche Hinweise vor; eine eindeutige Entscheidung, wie Fatigue und Depression genau zusammenhängen, kann aufgrund der derzeitigen Lage nicht beurteilt werden. Ähnlich ist die Situation für den Zusammenhang zwischen Fatigue und Angst zu beurteilen, wenn auch auf diesem Gebiet deutlich weniger Studien durchgeführt wurden als bei Depression. Depression und Angst scheinen bei Krebspatienten stets gemeinsam aufzutreten und funktionieren in diesem Sinne als ein Symptomcluster.

2.3.5 Hämatologische Faktoren

Anämie (Blutarmut) ist ein weitverbreitetes Symptom bei Krebspatienten. Anämie kann bei Krebspatienten durch Infiltration des Knochenmarks mit bösartigen Zellen, Blutverlust, chronische Entzündungen sowie weitere krankheitsspezifische Ursachen entstehen. Eine weitere bedeutende Ursache für Anämie liegt in der Knochenmarkssuppression (Unterdrückung der Blutbildung im Knochenmark) durch die Krebstherapie. Bei Anämie sind die roten Blutkörperchen stark reduziert. Dadurch kommt es zu einem unzureichenden Sauerstofftransport im Körper, was zum deutlichen Abbau der körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit führt. Fatigue wird neben verringerter Leistungsfähigkeit und reduzierter Lebensqualität als eines der Kardinalsymptome bei Anämie angesehen, aber nicht jeder Patient mit einer Anämie leidet unter Fatigue, und nicht bei jedem Patienten mit einer Fatigue findet sich eine

¹ Varianz ist ein Streuungsmaß, das die Verteilung der Werte einer Variablen beschreibt. Läge der Prozentsatz bei 100 %, so wären Fatigue und Depression identisch.