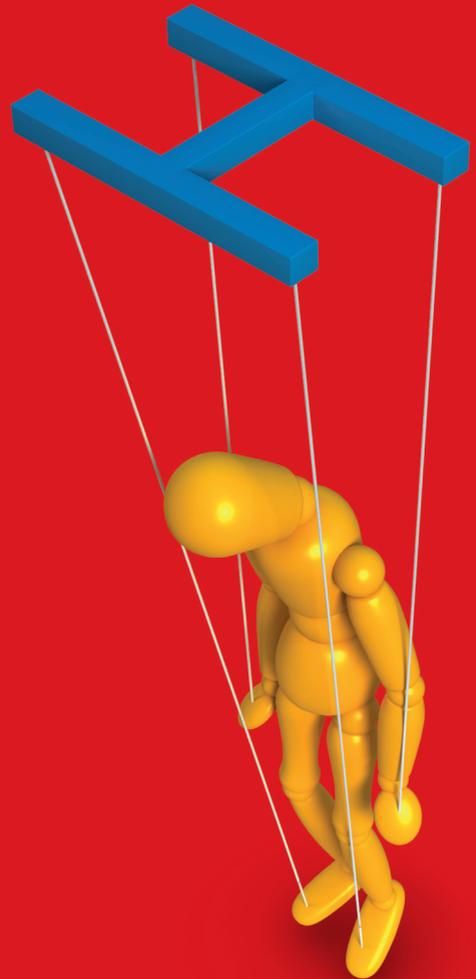


Ulrike de Vries Karl Reif Franz Petermann Stefan Görres

Fatigue individuell bewältigen (FIBS)

Schulungsmanual und Selbstmanagement-
programm für Menschen mit Krebs



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

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

5.1 Formative Evaluation	175
5.2 Summative Evaluation	176
5.3 Qualitätssicherung	177

Anhang: Arbeitsmaterialien

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 Anämitherapie. 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 generellen 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 Therapienebenwirkungen 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