

MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



Fatigue

Über 80% der von Multiple Sklerose (MS) betroffenen Personen leiden unter Fatigue, einer speziellen Form der Müdigkeit. Fatigue verringert die körperliche und mentale Energie. Betroffene müssen sich dem anpassen und ihren Alltag entsprechend neu organisieren. Grundlagen dafür sind Kenntnisse über die eigene Fatigue und was sie beeinflusst.

Fatigue ist eine MS-spezifische Form der Müdigkeit. Sie unterscheidet sich klar von der normalen Müdigkeit im Alltag. Die verfügbare Energie nimmt deutlich ab. Darum wirkt sich Fatigue auf alle Lebensbereiche aus. Fatigue kann als einzelnes Symptom oder in Kombination mit anderen MS-Symptomen auftreten. Es gibt MS-Betroffene, die ausschliesslich an Fatigue leiden und allein deswegen ihr Leben umstellen müssen. Im Folgenden beschreiben wir Fatigue und ihre Auswirkungen. Wir stellen Wissen zu ihren Ursachen und mögliche Behandlungsansätze vor.

Was ist Fatigue?

«Auch nach zehn Stunden Schlaf bin ich morgens so müde, dass ich kaum aufstehen kann.»

«Wenn ich müde bin, kann ich Gelesenes nicht mehr aufnehmen. Das erschreckt mich heute noch manchmal.»

«Ich fahre auch für ein Stockwerk Lift, um Kraft zu sparen. Ich höre die Leute denken: Warum geht der nicht zu fuss, jung und gesund wie er ist?»

«Abends bin ich so erschöpft, dass ich nichts mehr unternehmen kann. Ich bin wütend und frustriert – ich lebe als 30-jährige wie eine 80-jährige Frau.»
«Manchmal bin ich so müde, dass ich der Unterhaltung nicht mehr folgen kann. Dann versuche ich, mich unauffällig zurückzuziehen.»

Fatigue ist ein leidvoll erlebtes Symptom. Das gewohnte Mass an Aktivität ist damit nicht mehr möglich. Da nützt Willenskraft nichts. Fatigue erzwingt Verlangsamung und Pause ohne Rücksicht auf die persönlichen Umstände. Es gibt zwei Arten von Fatigue. Die motorische Fatigue beschreibt die Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit. Die kognitive Fatigue meint dagegen die Ermüdung durch mentale Aktivitäten. Es gibt Betroffene, die an einer Art Fatigue leiden. Und es gibt Betroffene, die mit beiden Arten leben müssen.

Die Einschränkung entsteht nicht durch einen Mangel an Fähigkeiten. Fatigue bedeutet eine Abnahme des Durchhaltevermögens, d. h. der Grundenergie, die zur Verfügung steht.

Definition

Fatigue ist ein subjektiv erlebter Mangel an körperlicher und/oder mentaler Energie. Dieser Energiemangel behindert alltägliche und geplante Aktivitäten. Die Abnahme oder gar Verhinderung von Aktivitäten ist entweder für den Betroffenen oder für die ihn Betreuenden wahrnehmbar und ist mit einer Abnahme der Lebensqualität verbunden.

Wie entsteht Fatigue?

Fatigue ist eine Folge komplexer, sich gegenseitig beeinflussender Prozesse. Es gibt noch wenig Wissen dazu. Geforscht wird in zwei Richtungen.

Zum Einen wird untersucht, wie MS direkt Fatigue verursacht. Dabei geht es um die primäre Fatigue. Forscher erfassen bei Betroffenen Veränderungen der Leitungsfähigkeit von Nervenbahnen, der körpereigenen Botenstoffe und des Stoffwechsels oder untersuchen den Zusammenhang zwischen MS-bedingten Hirnveränderungen und Ermüdbarkeit. Die einzelnen Forschungsergebnisse können noch nicht zu einer schlüssigen Erklärung zusammengesetzt werden. Es ist zum Beispiel offen, ob vergleichbare Prozesse für die motorische und die kognitive Fatigue verantwortlich sind.



Zum anderen suchen Forscher nach Faktoren, die als Folge der MS indirekt zu vermehrter Müdigkeit führen. Es ist beispielsweise ermüdend, mit Sehstörungen zu lesen. Das Hirn muss dabei Zusatzarbeit leisten. Oder es macht zusätzlich müde, wenn die Nachtruhe durch Schmerzen oder häufige Toilettengänge regelmässig unterbrochen ist. Solches wird unter sekundärer Fatigue aufgeführt. Die Folgen der MS, die erschöpfen und die Leistungsfähigkeit einschränken, sind vielfältig und individuell verschieden.

Sekundäre Fatigue: ermüdende Faktoren

- **Temperatur:** erhöhte Körpertemperatur verlangsamt die Leistungsgeschwindigkeit der Nerven und ermüdet dadurch.
- **Jahreszeit:** Im Sommer ermüdet die Hitze, im Winter der Lichtmangel.
- **Tageszeit:** Die Leistungsfähigkeit nimmt für viele Betroffene gegen Abend deutlich ab.
- **Körperliche Behinderung und Schmerzen:** Die notwendige Kompensation braucht zusätzliche Energie.
- **Hirnleistungsstörungen:** Die notwendige Kompensation benötigt zusätzliche mentale Ressourcen und Energie.
- **Medikamente:** Nebenwirkungen können Müdigkeit verursachen.
- **Ernährung:** Schwer verdauliches Essen und grosse Blutzuckerschwankungen ermüden.

- **Schlafstörungen:** z. B. Schmerzen, häufige Toilettengänge oder Grübeln stören den normalen Schlafrhythmus.
- **Depressive Episode:** Zu den Leitsymptomen einer depressiven Episode gehört eine gesteigerte Ermüdbarkeit.
- **Druck durch Lebensumstände:** Wenn z. B. am Arbeitsplatz weder Pausen noch Erholung möglich sind, nimmt Fatigue zu.
- **Mangelnde Bewegung:** Bewegungsmangel verstärkt Fatigue.

Folgen der Fatigue

Fatigue schränkt die verfügbare Energie ein. Das als normal erlebte Mass an Aktivität ist nicht mehr möglich. Betroffene müssen darum Aktivitäten einschränken oder streichen. Nur wo? Im Beruf? Im Freundeskreis? In der Familie? Es ist nicht nur schwierig, den Alltag neu zu planen. Es ist auch schwierig, diese Planung im privaten und beruflichen Umfeld durchzusetzen. Wie sollen Betroffene erklären, dass sie ihre Berufstätigkeit reduzieren müssen, dass der Mittagsschlaf Pflicht geworden ist, dass sie nach der Arbeit abends nicht mehr Freunde treffen können, dass sie zu müde für eine Fahrradtour mit ihren Kindern sind? Wie können sie den Unterschied zwischen alltäglicher Müdigkeit und MS-Fatigue verständlich machen? Da gibt es keine einfachen Antworten, weder für Betroffene noch für ihre Angehörigen. Oft sagen Betroffene lieber nichts mehr, als sich ständig erklären zu müssen oder wiederholt auf Unverständnis zu stossen. Dieses Verstummen erhöht den Leidensdruck zusätzlich.

Therapie der Fatigue

Der erste Schritt zur Therapie von Fatigue ist ihr Erkennen und Benennen. Die Diagnose MS-Fatigue stellen Ärzte, in erster Linie Neurologen, und Neuropsychologen. Als Grundlage dafür dient die Beobachtung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Daneben gibt es sogenannte Fatigue-Skalen, also standardisierte Fragebögen zur Erfassung der Schwere und Art der problematischen Bereiche.

Es lohnt sich darum, als Betroffene ein Tagebuch zu führen: Wann bin ich müde, wann bin ich wach und leistungsfähig? Wann und unter welchen Umständen kann

ich Aufgaben am besten erledigen? Welche Art Pausen sind erholsam und welche nicht? Was habe ich schon alles gestrichen, was für mich eigentlich normal wäre? Diese Notizen braucht es sowohl für die Diagnose als auch für die Therapie von Fatigue. Zur Therapie der Fatigue gehört nämlich neben regelmässiger Bewegung und individuell abgestimmter Medikation hauptsächlich ein bewusster Umgang mit der zur Verfügung stehenden Energie. Das Tagebuch gibt Auskunft über Energie-Ausgaben und Energie-Einnahmen. So lernen Betroffene ihren Fatigue-Energiehaushalt kennen. Mit diesem Wissen setzen sie Prioritäten und planen Aktivitäten realistisch. Das tönt vielleicht einfacher als es ist: Es braucht Zeit, bis das neue Energie-Niveau im Körper als Norm gespeichert ist. Oft richten sich die Tages-, Wochen- und Monatspläne nach der erinnerten und nicht nach dem momentanen Energie-Niveau.

Regelmässige körperliche Bewegung mindert Fatigue. Die Wahl der Bewegungsart richtet sich nach den eigenen Möglichkeiten und Vorlieben. Als wichtiger Bestandteil der Fatigue-Therapie erhält körperliche Bewegung bei der Wochenplanung hohe Priorität.

Zur medikamentösen Therapie verordnen Ärzte Substanzen, die stimulieren, oder Substanzen, die die Leitungsfähigkeit der Nerven verbessern. Welches Medikament nützt, ist individuell sehr verschieden. Zuletzt ist die Behandlung der die Fatigue beeinflussenden Faktoren wichtig. Jede Belastung, die wegfällt, spart Energie. Diese steht dann für Anderes zur Verfügung.



Leben mit Fatigue

Die sorgfältige Planung von Aktivitäten und Pausen kann belasten. Das berichten sowohl Betroffene wie auch ihre Angehörigen. Beide müssen immer wieder von Neuem Prioritäten diskutieren und festlegen. Beide müssen immer wieder heraus finden, was möglich ist und was nicht. Betroffene müssen Angehörige alleine in Aktivitäten entlassen und Angehörige müssen sich getrauen, alleine aktiv zu sein. «Geh nur» – das kann für beide schwierig sein. Weil eigentlich beide gemeinsam gehen wollen.

Fatigue ist von aussen meistens nicht sichtbar. Betroffene und Angehörige müssen sie via Sprachbilder sichtbar und verständlich machen. Das ist eine Kunst, die Übung braucht.

Standortgespräch

Betroffene oder Angehörige erleben es oft hilfreich, Fatigue und ihre Auswirkungen mit einer Fachperson zu besprechen. Zu zweit oder dritt kann es einfacher sein als allein, Bewährtes im Umgang zu sammeln, neue Strategien im Leben mit Fatigue zu entwerfen und deren Umsetzung zu diskutieren. Manchmal lohnt es sich, zu Fatigue gemeinsam ein Gespräch mit Arbeitgeber oder Teamkollegen vorzubereiten. Je besser diese verstehen, worum es bei Fatigue geht, umso eher können sie unterstützende Massnahmen bejahen. Wir bieten solche Gespräche an. Unser erfahrenes Beratungsteam steht Ihnen an der MS Infoline für kostenlose telefonische oder persönliche Beratung zur Verfügung.

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

MS-Infoline 0844 674 636
(Mo–Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr)



MS Register

Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung www.ms-register.ch

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich

Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch

